



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

**Centro Biomédico**

**Faculdade de Enfermagem**

**Danielle Pinheiro Elias Silva**

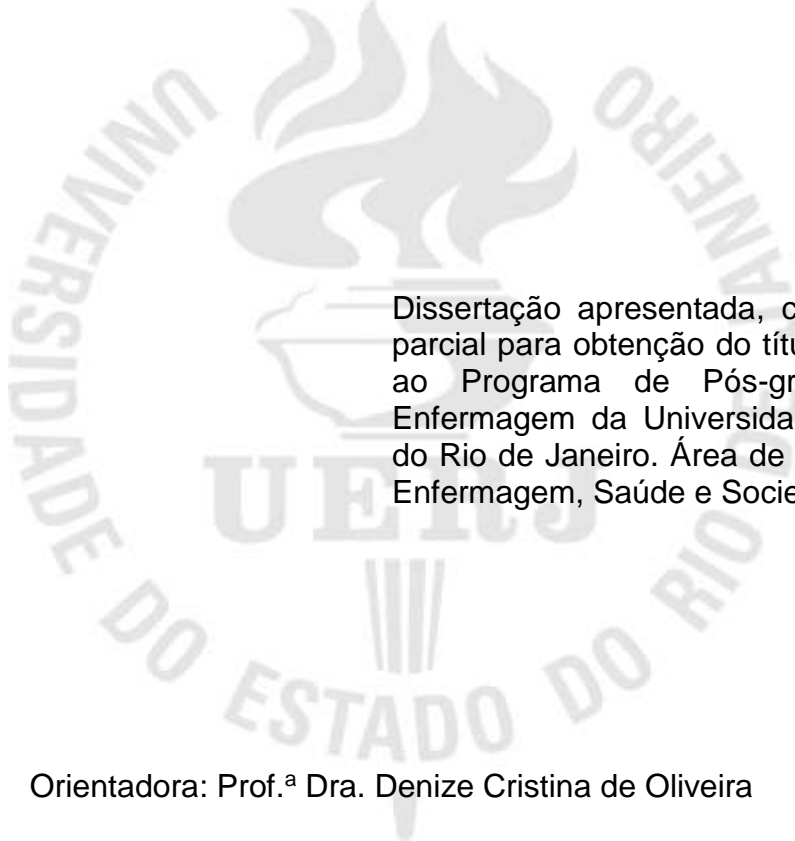
**Representação social da qualidade de vida de jovens vivendo com  
HIV: uma contribuição para a enfermagem**

**Rio de Janeiro**

**2020**

Danielle Pinheiro Elias Silva

**Representação social da qualidade de vida de jovens vivendo com HIV: uma  
contribuição para a enfermagem**



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

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

Rio de Janeiro

2020

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

S586 Silva, Danielle Pinheiro Elias.  
Representação social da qualidade de vida de jovens vivendo com HIV: uma contribuição para a enfermagem / Danielle Pinheiro Elias Silva. - 2020.  
148 f.

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

1. Qualidade de vida. 2. HIV. 3. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. 4. Adulto jovem. 5. Representações sociais. I. Oliveira, Denize Cristina de. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU  
614.253.5

Kárin Cardoso CRB/7 6287

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

\_\_\_\_\_  
Assinatura

\_\_\_\_\_  
Data

Danielle Pinheiro Elias Silva

**Representação social da qualidade de vida de jovens vivendo com HIV: uma  
contribuição para a enfermagem**

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 9 de março de 2020.

Banca Examinadora:

---

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

---

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

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Paula Munhen de Pontes  
Centro Universitário de Valença

Rio de Janeiro

2020

## DEDICATÓRIA

À minha família e amigos, por estarem ao meu lado e me fazer acreditar que tinha a força e as ferramentas necessárias para concluir esta etapa.

## AGRADECIMENTOS

À Deus, por ser essencial em minha vida e ter me sustentado nos momentos mais difíceis, permitindo que mais um objetivo fosse alcançado. Sem Ele não seria possível finalizar esta jornada. Gratidão à Deus por tudo e sempre.

Ao meu esposo, Tiago Gomes, que é o meu amor, amigo e companheiro. Pelo seu exemplo de força e determinação, que me incentivou a continuar e chegar ao final desta etapa, mesmo diante de todas as dificuldades que enfrentamos. Obrigada por tudo! Amo você!

À minha filha, Luiza, que é a minha maior força. É por ela que me fortaleço a cada dia para conquistar meus objetivos e é por ela que me empenho para ser uma pessoa melhor e assim poder ser seu exemplo.

À minha família pelo amor, carinho e incentivo ao longo da vida, por sempre me incentivarem a seguir meus objetivos. Obrigada por acreditarem no meu potencial.

À minha orientadora Denize Oliveira, pela paciência e compreensão dos meus limites, pelos ensinamentos de vida, que me ajudaram a crescer como pessoa e profissional, receba toda minha admiração. Sou grata por todos os ensinamentos compartilhados ao longo destes dois anos e pela confiança em mim depositada, que foram fundamentais para tornar possível celebrar este marco na minha jornada acadêmica. Agradeço a oportunidade de realizar o mestrado, sob a sua orientação.

Aos professores Ana Paula Munhen de Pontes, Sergio Corrêa Marques e Rodrigo Leite Hipólito, pelas valiosas contribuições para o aprimoramento desta pesquisa.

Aos professores e colegas do grupo de pesquisa Processos Sociocognitivos e Psicossociais do Cuidado de Saúde e Enfermagem de Grupos Populacionais, pelo convívio, nas reuniões do grupo, e pelos conhecimentos compartilhados. Em especial a Hellen Pollyanna pela acolhida, pelos conselhos no início do curso e por estar sempre disponível a ajudar, mesmo a distância e a Yndira Machado pela convivência, colaboração no desenvolvimento do estudo, e também pelas palavras de apoio e incentivo nos momentos difíceis.

Às amigas de turma do Mestrado, Anna Flávia, Cláudia Faustino, Gisely Max, Isadora Souza, Vanessa Bittencourt, por dividirem comigo momentos tão

importantes de crescimento pessoal e profissional, a vocês meu eterno carinho. Em especial a amiga Gabriela Porto, pela amizade construída e por todos os momentos compartilhados ao longo deste processo. Rimos, choramos e ajudamo-nos mutuamente. Seu incentivo e companheirismo foram essenciais para que eu conseguisse seguir em frente. Amiga, enfim mestras! Obrigada por tudo!

À minha amiga, Adriana Souza, não tenho palavras que consigam expressar a gratidão e o carinho que tenho pela nossa amizade. Muito obrigada por tudo!

Às amigas Juliana Rodrigues e Cristiane Toni, que acompanharam esta minha trajetória com palavras de carinho e incentivo.

Aos amigos que o trabalho me deu e se tornaram uma extensão da minha família, Adalgiza Luanda, Cristiane Luz, Luciane Ciriaco, Monica Castro, Monique dos Santos, Rodrigo Sousa e Sabrina Ramos, agradeço pelo ombro amigo, pelo apoio e estímulo ao longo de todo este processo.

À todos os professores e funcionários que compõe o Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro pelo comprometimento e dedicação, independentemente das situações adversas.

Enfim, a todos que de alguma maneira participaram e estiveram comigo nesta caminhada, minha sincera gratidão.

A persistência é o caminho do êxito.

*Charlie Chaplin*



## RESUMO

SILVA, Danielle Pinheiro Elias. **Representação social da qualidade de vida de jovens vivendo com HIV**: uma contribuição para a enfermagem. 2020. 148 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

O presente estudo teve como objetivo geral analisar as representações sociais da qualidade de vida para jovens que vivem com HIV. Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, orientado pela Teoria de Representações Sociais. Os sujeitos estudados foram 24 jovens que vivem com HIV, em tratamento em cinco serviços de atendimento especializado, localizados nos municípios do Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. A coleta de dados se deu através da aplicação de um questionário de caracterização socioeconômica e de práticas, além de entrevistas semiestruturadas. A análise estatística descritiva do questionário foi realizada com o uso do *software* Excel e a análise das entrevistas foi realizada com a técnica de análise lexical, apoiada pelo *software* IRAMUTEQ. O perfil do grupo estudado se caracterizou por sexo masculino (66,7%), faixa etária entre 21 e 24 anos (54,1%), com nível médio completo ou superior incompleto (50,0%), referem estar empregados (50,0%), com tempo de diagnóstico igual ou menor a 4 anos (66,6%), com tempo de uso da terapia antirretroviral menor ou igual a 6 meses (45,4%), e percebem a própria saúde como boa/muito boa (50,0%). Após a análise inferencial, o *corpus* composto pelo total de entrevistas recebeu o nome de “Representação social e as práticas de promoção da QV de jovens que vivem com HIV”, que deu origem a dois subcorpus: o primeiro intitulado “Representações Sociais da QV e seus aspectos preditores”, que engloba a classe 1 (23,6%) intitulada “A multidimensionalidade da qualidade de vida no contexto do HIV/aids”; a classe 4 (19,6%) “Redes de apoio familiar e social para a qualidade de vida dos jovens”; e a classe 5 (21,4%) “O impacto do diagnóstico na qualidade de vida dos jovens”. O segundo bloco textual foi denominado “Políticas de controle e acompanhamento do HIV/aids e a influencia na qualidade de vida”, e contempla as classes 2 (12,2%) “A influência do atendimento dos serviços de saúde na qualidade de vida dos jovens”; e 3 (23,1%) “A terapia antirretroviral e a influencia na qualidade de vida dos jovens. Os resultados demonstram que a representação social da qualidade de vida está ancorada na saúde e no bem-estar, comporta uma dimensão imagética da terapia antirretroviral, considerada essencial para a manutenção da saúde e da QV. Conclui-se que o estigma e o preconceito são os principais fatores que exercem influência negativa sobre a QV dos participantes, exigindo ações de cuidado psicossocial e relacional que possam superar ou neutralizar tais expressões.

Palavras-chave: Qualidade de vida. HIV/aids. Adulto jovem. Representações Sociais.

## ABSTRACT

SILVA, Danielle Pinheiro Elias. **Social representation of the quality of living of youngsters' living with HIV**: a contribution to Nursing. 2020. 148 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

This study aimed at analyzing social representations of the quality of living concerning youngsters. It is a descriptive study with qualitative approach under the light of the Social Representations theoretical framework. The subjects studied comprised 24 youngsters living with HIV, undergoing treatment at five expert care service centers located at the municipalities of Rio de Janeiro, Macaé, and Rio das Ostras in the state of Rio de Janeiro, Brazil. Data were collected by means of a social class social practice-based questionnaire, in addition to semistructured interviews. The statistical analysis describing the questionnaire was conducted on the basis of the Excel *software* and the analysis of the interviews was conducted on the basis of lexical analysis on the IRAMUTEC *software*. The profile of the group concerned was characterized by males (66.7%), ranging between 21 and 24 years of age (54.1%), either finished high school or begun college (50.0%), having a job (50.0%), on a diagnosis for 4 years or less (66.6%), on antiretroviral therapy for 6 months or less (45.4%), and regarding their own health as good/very good (50%). After inferential analysis, the *corpus* comprehended by the total number of interviews was named "Social representations and higher quality of living promoting practices concerning youngsters living with HIV". Two subcorpus came out as "Social Representations of quality of living and their predicting aspects", comprehending class 1 (23.6%) entitled "Quality of living multidimensionality within the HIV context"; class 4 (19.6%) "Family and social support networks for the youngsters' quality of living"; and class 5 (21.4%) "Diagnosis impact on the youngsters' quality of living". The second textual set was named "HIV control and follow-up policies and impact on quality of living", and it contemplates classes 2 (12.2%) "Impact of health care services on the youngsters' quality of living"; and 3 (23.1%) "Antiretroviral therapy and its impact on the youngsters' quality of living". Results showed that the social representations of quality of living are rooted in health and wellbeing, holds an imagetic dimension of the antiretroviral therapy, regarded as essential to sustaining both health standards and quality of living. Conclusions show that stigma and prejudice are core issues to the negative impact on the participants' quality living. That requires, therefore, psychosocial and relational care actions, which may either overcome or offset those expressions.

Keywords: Quality of living; HIV. Young adult. Social representations.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 –	Dendograma representativo da distribuição das classes resultantes da análise IRAMUTEQ. Rio de Janeiro, RJ, 2019	78
Figura 2 –	Dendograma da distribuição das classes geradas pelo IRAMUTEQ. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	79
Quadro 1 –	Variáveis associadas à classe 1. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	82
Quadro 2 –	Vocábulos com maior valor de associação à classe 1. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	82
Quadro 3 –	Variáveis associadas à classe 4. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	86
Quadro 4 –	Vocábulos com maior valor de associação à classe 4. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	86
Quadro 5 –	Variáveis associadas à classe 5. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	93
Quadro 6 –	Vocábulos com maior valor de associação à classe 5. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	93
Quadro 7 –	Variáveis associadas à classe 2. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	96
Quadro 8 –	Vocábulos com maior valor de associação à classe 2. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	97
Quadro 9 –	Variáveis associadas à classe 3. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	102
Quadro 10 –	Vocábulos com maior valor de associação à classe 3. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	103
Quadro 11 –	Dicionário de codificação das variáveis socioeconômicas e clínicas para a análise IRAMUTEQ.....	134

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Distribuição dos participantes segundo a faixa etária. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	64
Tabela 2 –	Distribuição dos participantes segundo o município de residência. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	65
Tabela 3 –	Distribuição dos participantes segundo o sexo. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	65
Tabela 4 –	Distribuição dos participantes segundo a escolaridade. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	66
Tabela 5 –	Distribuição dos participantes segundo a situação de emprego. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	67
Tabela 6 –	Distribuição dos participantes segundo o estado marital. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	68
Tabela 7 –	Distribuição dos participantes segundo a renda pessoal. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	69
Tabela 8 –	Distribuição dos participantes segundo a orientação religiosa. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	70
Tabela 9 –	Distribuição dos participantes segundo a percepção do estado de saúde. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	71
Tabela 10 –	Distribuição dos participantes segundo a avaliação da saúde. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	72
Tabela 11 –	Distribuição dos participantes segundo o uso de preservativo. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	72
Tabela 12 –	Distribuição dos participantes segundo a orientação sexual. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	73
Tabela 13 –	Distribuição dos participantes segundo a forma de transmissão/infeção do HIV. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	74
Tabela 14 –	Distribuição dos participantes segundo o tempo do diagnóstico. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	75
Tabela 15 –	Distribuição dos participantes segundo o uso do ARV . Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	75

Tabela 16 – Distribuição dos participantes segundo o tempo de uso da TARV. Rio de Janeiro, RJ, 2019.....	76
--	----

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARV	Antirretroviral
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHD	Classificação Descendente Hierárquica
DST	Doença Sexualmente Transmissível
EUA	Estados Unidos da América
HIV	Vírus da Imunodeficiência Adquirida
HIV-1	Vírus da Imunodeficiência Adquirida tipo 1
HIV-2	Vírus da Imunodeficiência Adquirida tipo 2
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IRAMUTEQ	<i>Interface de R pour les Analyses Mutidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
OMS	Organização Mundial de Saúde
PEP	Profilaxia pós-exposição
PrEP	Profilaxia pré-exposição
PNJ	Política Nacional da Juventude
PVHA	Pessoas que vivem com HIV/aids
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RS	Representações sociais
SAE	Serviço de Atendimento Especializado
SIV	Vírus da Imunodeficiência Símia
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SRA	Síndrome Retroviral Aguda
ST	Segmento de Texto
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
T-CD4+	Células do Sistema Imune
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TRS	Teoria das Representações sociais
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids
WHOQoL-	Instrumento de avaliação da qualidade de vida
HIV- <i>brief</i>	abreviado para pessoas com HIV/aids

## SUMÁRIO

	<b>CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....</b>	16
1	<b>REFERENCIAL TEMÁTICO.....</b>	24
1.1	<b>O HIV e a aids no contexto do grupo de jovens que vivem com HIV.....</b>	24
1.1.1	<u>Aspectos clínicos e a evolução histórica do HIV/aids.....</u>	24
1.1.2	<u>O grupo de jovens no contexto da infecção pelo HIV/aids.....</u>	28
1.2	<b>Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV: conceitos e aplicabilidade no campo da saúde.....</b>	34
2	<b>REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	46
2.1	<b>Representações sociais: aspectos conceituais e as representações da qualidade de vida de jovens que vivem com HIV.....</b>	46
3	<b>METODOLOGIA.....</b>	54
3.1	<b>Tipo do estudo.....</b>	54
3.2	<b>Cenário do estudo.....</b>	55
3.3	<b>Participantes do estudo e amostra.....</b>	56
3.4	<b>Coleta de dados.....</b>	57
3.4.1	<u>Questionário de dados socioeconômico e clínico.....</u>	57
3.4.2	<u>Entrevista semiestruturada.....</u>	58
3.5	<b>Aspectos éticos.....</b>	59
3.6	<b>Análise de dados.....</b>	59
3.6.1	<u>Dados socioeconômicos e clínicos.....</u>	59
3.6.2	<u>Análise lexical (Software IRAMUTEQ).....</u>	60
4	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	63
4.1	<b>Caracterização dos participantes do estudo.....</b>	63
4.1.1	<u>Caracterização sociodemográfica.....</u>	63
4.1.2	<u>Caracterização clínica e práticas de saúde.....</u>	71
4.2	<b>Representações sociais da qualidade de vida para o grupo de jovens que vivem com HIV.....</b>	77
4.2.1	<u>Perfil constitutivo da análise.....</u>	77



4.2.2	<u>Perfil geral da constituição das classes</u> .....	79
4.2.3	<u>Descrição e discussão das classes</u> .....	81
4.2.3.1	Classe 1: A multidimensionalidade da qualidade de vida no contexto do HIV/aids.....	81
4.2.3.2	Classe 4: Redes de apoio familiar e social para QV dos jovens.....	86
4.2.3.2.1	O suporte social e familiar como fator preditivo da QV.....	87
4.2.3.2.2	A revelação do diagnóstico no contexto das relações sociais e a influência na QV.....	90
4.2.3.3	Classe 5: O impacto do diagnóstico na QV dos jovens.....	93
4.2.3.4	Classe 2: A influência do atendimento dos serviços de saúde na qualidade de vida dos jovens.....	96
4.2.3.5	Classe 3: A terapia antirretroviral e sua influencia na qualidade de vida dos jovens.....	102
4.2.3.5.1	O uso da TARV e a influência na percepção da QV.....	104
4.2.3.5.2	As implicações da TARV para o cotidiano e o impacto na qualidade de vida.....	107
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	111
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	114
	<b>APÊNDICE</b> – Dicionário de codificação das variáveis socioeconômicas e clínicas para a análise IRAMUTEQ.....	134
	<b>ANEXO A</b> – Questionário de caracterização socioeconômico e clínico.....	136
	<b>ANEXO B</b> – Roteiro de entrevista.....	138
	<b>ANEXO C</b> – Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)..	140
	<b>ANEXO D</b> – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.....	141
	<b>ANEXO E</b> – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).....	146

## CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Esta pesquisa propõe o estudo da representação social da qualidade de vida para jovens vivendo com o vírus da imunodeficiência humana (HIV). Ele faz parte do Projeto “Qualidade de vida e suas construções simbólicas entre pessoas que vivem com HIV/Aids no Estado do Rio de Janeiro”, coordenado pela professora doutora Denize Cristina de Oliveira, e se insere na linha de pesquisa “Saberes, Políticas e Práticas em Saúde Coletiva e Enfermagem” do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGENF/UERJ).

O interesse por tal estudo surgiu a partir da inserção da autora no grupo de pesquisa “Processos Sociocognitivos e Psicossociais do Cuidado de Saúde e Enfermagem de Grupos Populacionais”, no início do mestrado, e, também, das aulas da disciplina de teoria das representações sociais. Além disso, pela aproximação da autora, em sua trajetória profissional, com o público adolescente e jovem, atuando como profissional de referência do RAP da Saúde (Rede de Adolescentes e Jovens Promotores da Saúde), projeto da Secretária Municipal de Saúde do Rio de Janeiro e outros parceiros com o objetivo de promover a saúde dos adolescentes e jovens potencializando o protagonismo juvenil, em articulação com a atenção primária e com dispositivos intersetoriais, através de um curso de formação de jovens promotores da saúde. Em tal contexto foi possível perceber as fragilidades desse grupo referente ao conhecimento acerca das ISTs/aids, o que instigou tal estudo nesse grupo específico.

Após quase 40 anos da descrição dos primeiros casos, a aids (síndrome da imunodeficiência adquirida, do inglês *acquired immune deficiency syndrome*) continua apresentando-se como um dos mais significativos problemas de saúde pública. De acordo com dados do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/Aids (UNAIDS), em 2019, haviam 37,9 milhões de pessoas em todo mundo vivendo com HIV, e são estimadas cerca de 1,7 milhões de novas infecções pelo HIV (PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/AIDS, 2019).

A infecção pelo HIV e a aids fazem parte da Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças (Portaria nº 204/2016), no entanto a aids é de notificação compulsória desde 1986 e a infecção pelo HIV é de notificação compulsória desde 2014 (Portaria nº 1.271/2014), anterior a esse período apenas a aids e a infecção

pelo HIV em gestantes e crianças expostas eram notificadas (BRASIL 2018a; BRASIL, 2014)

No Brasil, segundo o Boletim Epidemiológico HIV/aids 2019 (BRASIL, 2019a), do início da epidemia até junho de 2019 foram registrados 966.058 casos de aids. Apesar da epidemia apresentar-se em todo o território nacional, há uma maior concentração dos casos nas regiões Sudeste (51,3%) e Sul (19,9%). O país tem registrado, anualmente, uma média de 39 mil novos casos de aids nos últimos cinco anos.

Embora a notificação compulsória da infecção pelo HIV seja recente, o que dificulta uma análise epidemiológica rigorosa, os dados demonstram que de 2007 até junho de 2019, foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) 300.496 casos de infecção pelo HIV no Brasil, sendo 136.902 (45,6%) na região Sudeste. No ano de 2018, foram notificados 43.941 casos de infecção pelo HIV, sendo 16.586 (37,7%) na região Sudeste (BRASIL, 2019a).

Com relação ao sexo, os casos de HIV notificados no SINAN de 2007 a junho de 2019 somam um total de 207.207 (69,0%) casos em homens e 93.220 (31,0%) casos em mulheres. Segundo a faixa etária, constatou-se que a maior incidência de casos de infecção pelo HIV encontra-se nas faixas de 20 a 34 anos, com percentual de 52,7% dos casos (BRASIL, 2019a).

Atualmente, o panorama do HIV/aids apresenta um crescente processo de juvenização da aids, que mesmo diante das campanhas de prevenção, enquanto as demais faixas etárias em sua maioria apresentam uma redução dos casos, os dados demonstram o aumento dos casos entre jovens de 15 a 29 anos (SILVA *et. al.*, 2017; BRASIL, 2019a).

A aids é uma doença infectocontagiosa causada pelo HIV, presente no sangue de pessoas infectadas, assim como em outros fluidos, como o sêmen, a secreção vaginal e o leite materno. A transmissão ocorre por via predominantemente sexual, mas também pelo contato com sangue contaminado, pela via transplacentária ou pelo aleitamento materno (RIO DE JANEIRO, 2016).

Os primeiros casos de aids foram reconhecidos oficialmente em meados de 1981, nos EUA, a partir da identificação de um grupo de pacientes que apresentaram casos de um tipo raro de câncer (sarcoma de Kaposi) e uma forma diferenciada de pneumonia causada por *Pneumocystis carinii* (PINTO *et al.*, 2007). Foi inicialmente nomeada “doença dos 5H”, em razão de casos registrados em

homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroínômanos (usuários de heroína injetável) e prostitutas – *hookers* em inglês (BANDEIRA, 2014).

No Brasil, o primeiro caso de Aids ocorreu no ano de 1980, em São Paulo; porém, esse caso só foi classificado como tal em 1982 (BRASIL, 1980). Os primeiros casos registrados foram de homens, homossexuais e com poder aquisitivo alto, o que levou, por algum tempo, a doença ser considerada como específica de uma minoria rica (CAOBIANCO, 2016).

No entanto, ao longo da sua história o perfil da doença foi se modificando e atualmente, a epidemia de HIV/Aids ultrapassa o campo biológico e destaca-se por afetar indivíduos que se encontram vulnerabilizados nos diversos aspectos sociais, econômicos e culturais. Se comparadas ao início da epidemia, as transformações apontam importantes alterações marcadas pelos processos de heterossexualização, feminilização, pauperização, interiorização e a juvenilização da doença, sendo esta uma característica crescente nos últimos anos. (SANTOS, 2005; OLIVEIRA, 2013a; SILVA *et al.*, 2017).

No Brasil, nas últimas décadas, a taxa de detecção da aids tem apresentado diferenças entre os sexos e as faixas etárias. De acordo com os dados do último boletim epidemiológico destaca-se o aumento, entre os homens, nas faixas etárias de 15 a 19 anos e de 20 a 24 anos. A maior taxa de detecção em 2018 foi de 50,9 casos/100.000 habitantes, que ocorreu na faixa etária de 25 a 29 anos, superando as taxas de detecção em homens de 30 a 34 anos e de 35 a 39 anos, que eram mais prevalentes até o ano de 2015 (BRASIL, 2019a). Cabe destacar que a faixa etária apresentada nesta discussão é a mesma definida no presente estudo.

Estudos apontam que os jovens constituem importante grupo social, devido à maior vulnerabilidade demonstrada por comportamentos propensos a infecções sexualmente transmissíveis (ISTs), a exemplo da infecção pelo HIV (PEREIRA *et al.*, 2014; OLIVEIRA *et al.*, 2018; SPINDOLA *et al.*, 2019).

O Estatuto da Juventude, Lei nº 12.852 de 5 de agosto de 2013, que dispõe sobre os direitos dos jovens, os princípios e diretrizes das políticas públicas de juventude e o Sistema Nacional de Juventude (SINAJUVE), define pessoas jovens aquelas entre 15 e 29 anos de idade (BRASIL, 2013b). Ressalta-se que a faixa etária escolhida para esta pesquisa foi baseada no Estatuto da Juventude, porém, nos SAEs estudados, somente são atendidos indivíduos a partir de 18 anos, daí a definição adotada de 18 a 29 anos.

Souza e Souzas (2012) considera a juventude uma importante etapa da vida que se destaca nas discussões no meio científico e social devido à singularidade que adquiriu na atualidade, não podendo ser caracterizada apenas por uma definição de faixa etária, no entanto os critérios cronológicos são parâmetros sociais para o reconhecimento político da fase juvenil e para a elaboração de políticas públicas de saúde.

A juventude é compreendida como a etapa do ciclo de vida que ocorre a transição entre a infância e a vida adulta, e engloba importantes fases marcadas por diversas transformações que não se restringem ao contexto biológico, mas compreende, também, aspectos sociais e psicológicos. É também o período que frequentemente ocorre o início da vida sexual (MOREIRA; ROSÁRIO; SANTOS, 2011; DANTAS *et al.*, 2015).

A média de idade da primeira relação sexual no Brasil é de 14,9 anos, o que favorece para que os jovens fiquem mais vulneráveis e assumam comportamentos sexuais de risco como a prática do sexo desprotegido, pois nesse período a cognição e a tomada de decisão ainda estão em desenvolvimento (TRONCO; DELL'AGLIO, 2012; GONÇALVES *et al.*, 2015; SPINDOLA *et al.*, 2019).

Da Fonte *et al.* (2018) e Silva (2016), destacam, ainda, que o início da vida sexual cada vez mais precoce e o conhecimento insuficiente em relação a transmissão das ISTs, assim como, o aumento das práticas sexuais sem proteção e a variabilidade de parceiros, constituem principais fatores de risco para a contaminação pelo HIV.

Silva *et al.* (2017) corrobora ao ressaltar que os estudos apontam que os jovens têm iniciado a vida sexual cada vez mais precocemente, somando-se a isso, a falta de prevenção adequada, os múltiplos parceiros, e o uso de drogas, são apontados como os principais fatores de risco que tornam os jovens mais vulneráveis à exposição das ISTs/aids.

O jovem com HIV não terá que enfrentar somente as mudanças e transformações inerentes à época da vida, mas também o impacto que a revelação do diagnóstico causará em si mesmo e em todo o seu cotidiano devido o uso de medicamentos de modo permanente, a frequência as consultas e a realização de exames de rotina. O cuidado com a saúde passa a ser imprescindível, no entanto as dificuldades relacionadas a discriminação e a estigmatização da doença podem ser grandes obstáculos e fragilizar a sua condição de saúde (RIBEIRO *et al.*, 2013).

O Brasil é referência internacional no tratamento do HIV/aids (BRASIL, 2011). Nesse contexto, o grande marco foi a oferta universal e gratuita dos antirretrovirais (ARV) vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS), no ano de 1996, por meio da lei 9.313/96 (BRASIL, 1996).

De acordo com Villarinho *et al.* (2013) a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV, teve um impacto relevante na epidemia no País, com redução da morbimortalidade e de internações hospitalares, além de uma progressiva mudança na maneira da sociedade e dos profissionais da saúde no cuidado as pessoas com HIV/aids.

O acesso à terapia antirretroviral (TARV) possibilitou maior sobrevida e qualidade de vida (QV) as pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA) atribuindo, assim, um caráter de doença crônica à Aids. A partir de então a Organização Mundial de Saúde (OMS) passou a incluir a doença na lista das condições crônicas já que, apesar de incurável, é tratável e “cl clinicamente manejável” (GALVÃO *et al.*, 2015; ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008).

Nesse contexto de cronicidade da doença, Jesus *et al.* (2017) destacam que a infecção pelo HIV deve ser encarada não como uma sentença de morte, mas como um potencial entrave à qualidade de vida, devido os diversos aspectos que permeiam conviver com o HIV, que requer mais do que tratar a doença, mas também enfrentar diariamente o estigma, o preconceito e os efeitos do tratamento terapêutico. Hipolito *et al.* (2014) corrobora ao dizer que a infecção pelo HIV afeta vários aspectos da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, relacionados às diversas dimensões que compõem o ser humano, tais como aspectos físicos, psicológicos, sociais, afetivos, ambientais e espirituais.

Para Kourrousk e Lima (2009) viver com uma condição crônica é difícil em qualquer fase da vida, ainda mais quando se fala de HIV/aids, por ser uma doença pautada em concepções discriminatórias e estigmatizantes.

Tendo em vista o caso específico dos jovens, viver com HIV pode intensificar os conflitos desta fase da vida e afetar o ambiente social, as atividades diárias, e as relações sociais e afetivas, gerando limitações físicas e psicológicas (OLIVEIRA, 2013b).

O aumento da sobrevida dos indivíduos acometidos pelo HIV/aids suscitou a necessidade em avaliar os impactos na QV deste grupo, com base nas necessidades humanas afetadas pela doença (REIS *et al.*, 2011).

O termo QV se tornou usual no cotidiano das pessoas, pressupondo a existência de algumas condições referentes ao acesso a bens e serviços econômicos e sociais, tais como: emprego, educação, alimentação, acesso a serviços de saúde, saneamento básico, habitação e transporte de boa qualidade. Nesse sentido, o conceito de bem-estar, tomado como QV, é variável de acordo com cada sociedade e sua respectiva cultura (ADRIANO *et al.*, 2000).

Os estudos apontam que há indícios de que o termo QV tenha surgido pela primeira vez na literatura médica por volta de 1930, mas foi a partir da década de 90 que o termo passou a ser utilizado intensamente nos discursos sociais, bem como, cresceram as pesquisas com o objetivo de compreender a relação da QV com as questões biológicas, sociais e culturais.

Com o crescente interesse pela temática, nesse período, a OMS 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).

Entre os conceitos existentes, o mais conhecido é o da OMS que define a QV como uma “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto da cultura e no sistema de valores no qual ele vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações” (THE WHOQOL, 1994, p. 43).

Apesar do avanço do interesse e das discussões sobre a temática, e embora o conceito desenvolvido pela OMS seja bastante aceito, ainda não há um consenso na literatura sobre qual definição melhor representa este construto. Entretanto, ainda que não exista um consenso na definição, é reconhecido pelas diferentes concepções a existência de três aspectos fundamentais no construto da QV: a existência de aspectos objetivos e subjetivos; o aspecto multidimensional e a presença de dimensões positivas e negativas (GORDIA *et al.*, 2011).

Nesta perspectiva, Almeida, Gutierrez e Marques (2012) afirmam que compreender a QV das pessoas vivendo com HIV é um grande desafio, pois ela perpassa por inúmeros campos interrelacionados, como biológico, social, econômico, biomédico, político, além da vivência com sexualidade, maternidade/paternidade, conjugalidade com parceiros com mesma sorologia ou sorologia discordante. Entretanto, a avaliação da QV é central na compreensão da forma como vive o grupo de pessoas com HIV.

Oliveira (2013b) corrobora a importância da compreensão do modo como se configura a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids, em especial o grupo de jovens, pois diversos aspectos podem interferir na qualidade de vida desse grupo, como as condições socioeconômicas, o acesso aos serviços de saúde e os desafios psicossociais.

A partir do entendimento da QV em uma dimensão subjetiva, com base na percepção sobre a vida e a saúde, a aplicação da Teoria das Representações Sociais (TRS) possibilita a compreensão do fenômeno e dos modos atribuídos pelos sujeitos de ver e pensar o HIV/aids. A TRS é definida por Jodelet (2001 p. 22) como “uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”,

Nesse contexto, a teoria das representações sociais possibilita a investigação do impacto produzido por essa epidemia no contexto de grupos sociais no campo da saúde (OLIVEIRA *et al.*, 2007). A TRS tem sido interesse dos pesquisadores da área da saúde desde a década de 90, contribuindo no desvelamento dos elementos que constituem o pensamento social acerca do HIV/aids (HIPOLITO *et al.*, 2016).

Domingues, Oliveira e Marques (2018, p. 3) constata que “o construto da QV tem um potencial de contribuição significativo para a prática de cuidados em saúde e enfermagem para as PVHA e, ao mesmo tempo, para o planejamento de políticas públicas nesta área”.

Diante do exposto, definiu-se como problema de pesquisa qual a representação social da qualidade de vida para jovens que vivem com HIV?

Assim, a compreensão da representação social (RS) da QV para os jovens que vivem com HIV pode contribuir para o entendimento dos posicionamentos desse grupo em face da sua condição de saúde, assim como para o delineamento do cuidado de Enfermagem a esse grupo.

Apresenta-se, então, como objetivo geral analisar as representações sociais da qualidade de vida para jovens que vivem com HIV.

Como objetivos específicos, foram delimitados:

- a) Descrever os conteúdos das representações sociais da qualidade de vida de jovens que vivem com HIV;
- b) Analisar as dimensões temáticas das representações sociais da qualidade de vida de jovens que vivem com HIV;



- c) Discutir as práticas de promoção da qualidade de vida de jovens que vivem com HIV presentes nas representações analisadas.

A realização desta pesquisa justifica-se pela importância epidemiológica do HIV no grupo de jovens, conforme os dados apresentados anteriormente. Além disto, uma busca realizada pela autora, na Biblioteca Virtual de Saúde com o objetivo de identificar as pesquisas realizadas nos últimos 5 anos, a partir das temáticas RS, QV e HIV, de forma associada, resultou em 11 estudos. No entanto, nenhum abordava especificamente o grupo de jovens, o que demonstra a necessidade de pesquisas voltadas a esse grupo, com vistas a compreensão do modo como se dá o entendimento dos jovens sobre a qualidade de vida, em sua convivência com os diversos fenômenos relativos ao HIV/aids.

A relevância desta pesquisa coloca-se em proporcionar ao profissional de saúde o entendimento acerca dos modos de pensar e dos comportamentos dos jovens que vivem com HIV, o que pode favorecer a prática profissional e os cuidados em saúde. Cabe, ainda, considerar que esta temática atende a agenda de prioridades de pesquisa do Ministério da Saúde (BRASIL, 2018b).

## 1 REFERENCIAL TEMÁTICO

### 1.1 O HIV e a aids no contexto do grupo de jovens que vivem com HIV

#### 1.1.1 Aspectos clínicos e a evolução histórica do HIV/aids

Passado mais de três décadas da descoberta dos primeiros de casos de soropositividade, a epidemia da aids ainda representa um grande problema de saúde pública, devido ao seu caráter pandêmico e a sua magnitude. O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) são temas discutidos mundialmente (PERUCCHI *et al.*, 2011; DANTAS *et al.*, 2015).

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) é causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), responsável pela destruição do sistema imunológico. O vírus da imunodeficiência humana é um retrovírus pertencente à família dos lentivírus, compreendendo dois subtipos (HIV-1 e HIV-2) que comprometem o funcionamento do sistema imunológico devido à capacidade de infectar células do sistema imune, sendo as dos linfócitos T CD4+ as mais atingidas (BRASIL, 2018c).

A transmissão do HIV ocorre através do contato com sangue, sêmen, secreções vaginais e leite materno, por meio de relações sexuais desprotegidas, pelo compartilhamento de agulhas e seringas, acidentes com material biológico e perfuro cortantes, transmissão vertical e aleitamento materno, sendo a principal via de transmissão a sexual (RIO DE JANEIRO, 2016).

A infecção pelo HIV, cursa com um amplo espectro de apresentações clínicas, desde a fase aguda até a fase avançada da doença. Em indivíduos não tratados, entre o contágio e o aparecimento da doença propriamente dita, estima-se um tempo médio de 10 anos. A infecção aguda constitui as primeiras semanas da infecção pelo HIV, nessa fase o vírus está sendo replicado intensamente nos tecidos linfóides e o indivíduo torna-se altamente infectante (BRASIL, 2018c).

Como em outras infecções virais agudas, a infecção pelo HIV é acompanhada por um conjunto de manifestações clínicas, denominado Síndrome Retroviral Aguda

(SRA), que se apresenta geralmente entre a primeira e terceira semana após a infecção. A SRA é autolimitada e a maior parte dos sinais e sintomas desaparece em três a quatro semanas. Devido os sinais e sintomas que caracterizam a SRA serem muito semelhantes aos de outras infecções virais, frequentemente não são reconhecidos como sinais de infecção por HIV e são atribuídos a outra etiologia e a infecção pelo HIV deixa de ser diagnosticada nessa fase inicial ou aguda (BRASIL, 2018c).

Na fase de latência clínica, o exame físico costuma ser normal, enquanto a contagem de linfócitos T-CD4+ permanece acima de 350 cels/mm<sup>3</sup>, os episódios clínicos mais frequentes são de origem bacteriana, como as infecções respiratórias ou mesmo a tuberculose. Com a progressão da infecção, observam-se apresentações atípicas das infecções, resposta tardia a antibioticoterapia e/ou reativação de infecções antigas (BRASIL, 2018c).

À medida que a infecção progride, sintomas como febre baixa, perda ponderal, sudorese noturna, fadiga, diarreia crônica, cefaleia, alterações neurológicas, infecções bacterianas (pneumonia, sinusite, bronquite) e lesões orais, tornam-se mais frequentes, além do herpes zoster. Nesta fase, já é possível encontrar diminuição na contagem de linfócitos T-CD4+, situada entre 200 e 300 células/mm<sup>3</sup>. A candidíase oral é um marcador clínico precoce de imunodepressão grave, assim como a diarreia crônica e febre de origem indeterminada, e a leucoplasia oral pilosa são preditores de evolução para aids (BRASIL, 2018c).

O aparecimento de infecções oportunistas e neoplasias é definidor da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids). Entre as infecções oportunistas destacam-se: tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, pneumocistose, neurotoxoplasmose, meningite criptocócica e retinite por citomegalovírus. Entre as neoplasias mais comuns, estão o sarcoma de Kaposi, linfoma não Hodgkin e o câncer de colo uterino em mulheres jovens. Nessas situações, a contagem de linfócitos T-CD4+ situa-se abaixo de 200 cels/mm<sup>3</sup>, na maioria das vezes (BRASIL, 2018c).

Os primeiros casos foram reconhecidos em meados de 1981, nos Estados Unidos, e rapidamente se propagou pelo mundo. No Brasil, os primeiros casos identificados da doença, foram constatados em 1982, na cidade de São Paulo (PINTO *et al.*, 2007).

Embora oficialmente os primeiros casos tenham sido registrados na década de 1980, as pesquisas apontam que a origem do vírus se deu da transmissão de primatas para o homem, na República Democrática do Congo, na África, na década de 1920. Apenas posteriormente a combinação de uma série de fatores teria favorecido a disseminação do vírus para o resto do mundo (ANDRADE, 2014).

A partir de estudos, cientistas identificaram um tipo de chimpanzé na África ocidental como a fonte de infecção por HIV em humanos. A versão do vírus da imunodeficiência dos chimpanzés, denominado vírus da imunodeficiência símia (SIV), foi transmitida aos seres humanos e, após mutações, transformou-se no HIV. Essa transmissão provavelmente ocorreu por meio do contato do homem com o sangue de chimpanzés infectados pelo SIV quando caçavam e faziam uso da carne para alimentação (PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/AIDS, c2019).

No início da epidemia, os indivíduos afetados caracterizaram-se, em sua maioria, por serem do sexo masculino, terem elevado nível socioeconômico e pertencerem às categorias de transmissão homossexuais/bissexuais, além de receptores de sangue e usuários de drogas injetáveis. No entanto, a partir da década de 90, constata-se uma transição do perfil epidemiológico resultando em significativas mudanças, assumindo características como heterossexualização, interiorização, pauperização, feminilização, envelhecimento e a juvenilização, que tem crescido nas últimas décadas (PERUCCHI *et al.*, 2011; SILVA *et al.*, 2017).

As transformações da epidemia suscitaram a necessidade de uma revisão no conceito de “grupos de risco” uma vez que a infecção passou a ser detectada em diversos outros segmentos populacionais, a partir disso foi empregado o conceito “comportamento de risco” a fim de incluir todas aquelas pessoas que apresentavam um comportamento mais suscetível à infecção. No entanto, ambos os conceitos não conseguiram alterar o caráter de exclusão e culpabilização, o estigma e o preconceito inicialmente arraigados ao contexto HIV/aids permanecia. Surge então o conceito de “vulnerabilidade” a fim de abranger a complexidade das relações políticas, sociais e econômicas acerca da infecção, que não culpabilize exclusivamente o indivíduo e suas práticas (PERUCCHI *et al.*, 2011).

De acordo com Oliveira (2013c), os contextos político e epidemiológico permitem caracterizar quatro momentos históricos vivenciados pelas pessoas vivendo com HIV/aids, um primeiro momento caracterizado pelo início da epidemia

(anos 80); um segundo momento após a regulamentação da Lei de Universalização dos ARV's (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.

A epidemia do HIV/aids surgiu em uma época em que as autoridades sanitárias mundiais supunham que as doenças infecciosas estavam controladas, em função das tecnologias e do saber médico moderno. De início houve forte resistência por parte das instâncias governamentais no enfrentamento do HIV/aids, por ser vista como uma doença de ocorrências isoladas, restrita a segmentos sociais específicos. A partir do surgimento dos casos de aids no país, foram articuladas as primeiras respostas políticas à epidemia, elaboradas a partir da mobilização social e dos governos estaduais, que fizeram pressão por um posicionamento do governo federal. Esses movimentos, dos quais participaram igrejas, setor privado, comunidade científica e organizações não governamentais (ONGs), entre outros, além de impulsionar, as políticas possibilitaram o fortalecimento da resposta à epidemia no país. O Estado de São Paulo foi o primeiro a estabelecer políticas públicas brasileiras no contexto da doença, tendo em vista ter sido o *locus* de registro dos primeiros casos (VILLARINHO *et al.*, 2013; GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009).

A luta contra a aids no Brasil deu-se num período de redemocratização do país, que saía de duas décadas de governo militar, e de importantes discussões no campo da saúde, pelo movimento da reforma sanitária, que culminaram na aprovação da Constituição Federal em 1988 e, especificamente no campo da saúde, na aprovação do SUS (VILLARINHO *et al.*, 2013).

A evolução das políticas públicas de saúde com relação ao HIV/aids no Brasil foi caracterizada por fases distintas, levando em consideração o desenvolvimento dos conhecimentos científicos com relação à doença e às questões políticas no país. O ano de 1986 foi marcado pela criação do Programa Nacional de DST e aids, como resposta do governo federal à pressão inicial realizada pelos movimentos sociais e governos estaduais (VILLARINHO *et al.*, 2013).

O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (UNAIDS) reconhece o Brasil como referência mundial no controle da epidemia (BRASIL, 2011). Um importante avanço na política de tratamento de pessoas vivendo com HIV, foi o Brasil garantir, a partir de 1996, o acesso universal e gratuito aos medicamentos ARV no SUS, através da Lei nº 9313/96 (NUNES JUNIOR; CIOSAK, 2018).

Até a década de 1990, a aids era considerada uma condição aguda, a qual se manifestava rapidamente e não possuía tratamentos disponíveis, caracterizada por desfecho rápido e elevadas taxas de mortalidade. Com os avanços do conhecimento científico acerca da história natural da doença, a descoberta dos marcadores laboratoriais, o surgimento e o acesso à terapia antirretroviral, possibilitou maior sobrevida e qualidade de vida a esses sujeitos, dando, assim, um caráter de doença crônica à aids (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008; PINTO *et al.*, 2007).

No que se refere à evolução nas políticas públicas de saúde no combate à aids, ao longo das últimas décadas da epidemia, em relação à prevenção, o Ministério da Saúde vem diversificando as ações dentro de um conceito de prevenção combinada (uso de vários métodos), que inclui a distribuição de preservativos masculinos e femininos, gel lubrificante, ações educativas e ampliação do acesso a novas tecnologias, como a profilaxia pós-exposição e a profilaxia pré-exposição (AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DA AIDS, 2019).

Contudo, mesmo com todos os avanços, segundo o Ministério da Saúde, uma parcela considerável das pessoas vivendo com HIV somente realiza o diagnóstico sorológico em estágios avançados da doença. Essa condição aumenta o risco de adoecimento grave e morte e, ainda, contribui para perpetuar a cadeia de transmissão do HIV, mantendo os índices de prevalência da epidemia (BRASIL, 2018c).

### 1.1.2 O grupo de jovens no contexto da infecção pelo HIV/aids

O tema juventude tem adquirido crescente destaque na agenda política e nas discussões científicas nos últimos anos. A criação das primeiras políticas públicas voltadas para os jovens, no final da década de 90, despertou a necessidade de se

entender as especificidades deste grupo (SOUZA; PAIVA, 2012; TRANCOSO; OLIVEIRA, 2016; MOREIRA; ROSÁRIO; SANTOS, 2011).

A Constituição Federal (CF) de 1988 e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) de 1990, representaram importantes conquistas tanto para as crianças e adolescentes, quanto para os jovens brasileiros. A partir desses instrumentos legais, os mesmos passaram a ser considerados sujeitos de direitos (BRASIL, 2013a).

As demandas juvenis ganharam força a partir de 2005, com a implementação da Política Nacional de Juventude (PNJ), tendo como desdobramentos a criação da Secretaria Nacional da Juventude e o Conselho Nacional da Juventude responsáveis por propor, implementar e fiscalizar as políticas públicas e zelar pelos direitos da juventude (MOREIRA; ROSÁRIO; SANTOS, 2011).

Desde então as políticas públicas para juventude têm avançado significativamente. O Estatuto da Juventude, aprovado em julho de 2013 é um marco legal, que materializa toda a luta em busca de direitos para esse público em específico. O Estatuto da Juventude é o instrumento legal, pela lei 12.852/2013, que determina quais são os direitos dos jovens que devem ser garantidos e promovidos pelo Estado brasileiro, considerando jovem todo indivíduo na faixa etária entre 15 e 29 anos. A Política Nacional da Juventude divide essa faixa etária em 3 grupos: jovens da faixa etária de 15 a 17 anos, denominados jovens-adolescentes; jovens de 18 a 24 anos, como jovens-jovens; e jovens da faixa dos 25 a 29 anos, como jovens-adultos. Considerando essa divisão, pode-se perceber que o primeiro grupo já está incluído na política da criança e do adolescente; entretanto, os outros dois não estão (BRASIL, 2013a).

As concepções de juventude frequentemente se apresentam atreladas à concepção de adolescência, compreendida como um período de transição entre a infância e a vida adulta. Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), a juventude é uma categoria sociológica que representa um momento de preparação de sujeitos – jovens – para assumirem o papel de adulto na sociedade e abrange o período dos 15 aos 24 anos de idade. O Ministério da Saúde se baseia na definição da OMS e utiliza os termos “população jovem” ou “pessoas jovens” para referir-se ao conjunto de adolescentes e jovens entre 10 e 24 anos (BRASIL, 2010).

No entanto, estudos destacam que a juventude não pode ser compreendida de modo singular, e sim como juventudes, por se tratar de uma categoria em

permanente construção histórica e social. Nessa concepção, as categorias de adolescência e juventude são entendidas como construção social e cultural, determinadas em um processo permanente de mudança de acordo com as transformações da sociedade. Assim, o uso da expressão "juventudes" representa o reconhecimento da necessidade de, ao se tratar de jovens, levar em conta que esse segmento constitui identidades e singularidades de acordo com a realidade de cada um (MOREIRA; ROSÁRIO; SANTOS, 2011; SOUZA; PAIVA, 2012; SILVA; SILVA, 2011).

Bretas *et al.* (2008) chama a atenção para que os conceitos de “adolescência” e “juventude” não devem ser limitados somente à determinação da faixa etária, pois o limite cronológico dessa fase da vida é influenciado por marcadores biológicos, psíquicos e sociais.

Os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) apontam que, no Brasil, em 2018, haviam 47,3 milhões de jovens na faixa etária entre 15 e 29 anos (IBGE, 2019).

No contexto das políticas públicas destinadas aos adolescentes e jovens, a primeira política de saúde criada para essa população foi o Programa Saúde do Adolescente (Prosad), em 1989. Sendo esse um dos desdobramentos da 42ª Assembleia Mundial de Saúde, promovida pela OMS. Entre outras áreas prioritárias, encontravam-se a saúde sexual e a saúde reprodutiva (BRASIL, 2013a).

Em 2007 foi aprovada a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens, objetivando incorporar a atenção à saúde desse grupo populacional à rede de atenção do SUS, suas ações e rotinas, em todos os seus níveis. Essa política enfatiza a atenção básica como um espaço privilegiado para promoção da saúde e a prevenção de agravos a esse grupo (BRASIL, 2013a).

Para nortear as ações, o Ministério da Saúde propôs, em 2010, as *Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e de jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde*. Esse documento tem por finalidade propor uma reflexão sobre a necessidade de um modelo de atenção à saúde, que responda às necessidades de saúde dessa população. Sensibilizando e mobilizando gestores e profissionais de saúde sobre a importância do cuidado integral, do direito à saúde de adolescentes e jovens e da abordagem dos determinantes de saúde que impactam sobre essa população, por meio de estratégias interfederativas e



intersetoriais, uma vez que suas necessidades de saúde ultrapassam as ações do setor saúde (BRASIL, 2010).

Nos aspectos referentes à relação estabelecida entre a juventude e infecção pelo HIV, o Manual de Recomendação para a Atenção Integral a Adolescentes e Jovens vivendo com HIV/aids (2013) refere que o início da vida sexual precocemente, o uso inadequado do preservativo e o uso de álcool e drogas, colocam os jovens em maior risco de adquirir as infecções sexualmente transmissíveis (BRASIL, 2013c).

Os dados do Boletim Epidemiológico HIV/aids (BRASIL, 2019a) destacam que, entre 2008 e 2018, houve um incremento na taxa de detecção entre jovens do sexo masculino de 15 a 19 anos, 20 a 24 anos, 25 e 29 anos. Destaca-se o aumento da taxa entre jovens de 15 a 19 anos e de 20 a 24 anos, que foram, respectivamente de 62,2% e 94,6%.

Portanto, na faixa etária entre 15 e 29 anos o aumento da epidemia é importante, reforçando a premissa de existência de maior vulnerabilidade dos jovens frente a esse agravo.

Rodrigues *et al.* (2014), corrobora ao destacar que o sentimento de invulnerabilidade, a importância atribuída aos métodos preventivos, a confiança estabelecida nos relacionamentos afetivo-sexuais e, especialmente, a construção de políticas públicas que pouco consideram a cultura sexual dos jovens delineiam sua vulnerabilidade ao HIV. Ressalta ainda que as transformações biológicas e psicossociais que os jovens enfrentam, os tornam muito mais vulneráveis ao vírus da aids.

A “Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes e Práticas na População Brasileira” (PCAP), realizada pelo Departamento Nacional de DST/AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, desenvolvida com jovens na faixa etária de 15 a 24 anos, teve por objetivo investigar os conhecimentos, atitudes e práticas dos brasileiros relacionados com a infecção pelo HIV e outras IST, para a formulação e avaliação das políticas públicas. Seus resultados mostram que 93,8% dos jovens entrevistados reconhecem que usar preservativo é a melhor maneira de evitar que o vírus da aids seja transmitido durante a relação sexual, no entanto 64,2% relataram o uso do preservativo na primeira relação sexual, e apenas 34,2% utilizaram preservativos em todas as relações sexuais com parceiros fixos, e 56,6% fez uso do preservativo em

todas as relações sexuais com parceiros casuais, no último ano relativo ao estudo (BRASIL, 2011).

Quanto ao início da vida sexual, a pesquisa apontou que 25,1% dos entrevistados relataram que iniciaram as relações sexuais antes dos 15 anos, sendo 34,9% do sexo masculino e 15,4% do sexo feminino. Destaca-se, ainda, o uso de álcool (66,3%) e drogas como a maconha (19,1%) na faixa etária de 15 a 24 anos.

Assim, torna-se evidente a necessidade de avanços nas políticas públicas de forma a promover ações que contemplem as necessidades desse grupo de forma efetiva, integral e participativa (BRASIL, 2007). Pois, apesar do conhecimento sobre a necessidade do uso do preservativo para prevenir as ISTs, o mesmo não se reflete na adoção de práticas de prevenção efetivas, uma vez que se observa o aumento de casos na população jovem (VALIM *et al.*, 2015). Nesse contexto, Gutierrez *et al.* (2019) destacam que as estratégias de prevenção da infecção pelo HIV e das demais ISTs ainda se baseiam amplamente no uso de preservativos, apesar da disponibilidade atual de outras tecnologias. Algumas tecnologias atualmente adotadas, como a profilaxia pós-exposição sexual (PEP) e pré-exposição sexual (PrEP), são exemplos de estratégias de prevenção do HIV, mas que não substituem as estratégias convencionais, como o uso do preservativo. Para a autora, sendo a prevenção da transmissão do HIV entre jovens estratégica para o controle da epidemia de HIV/aids, conhecer os fatores associados ao uso de preservativos nas relações sexuais é relevante para construir políticas públicas de saúde.

Vale destacar que no Brasil ainda são escassos os estudos referentes aos aspectos relacionados a saúde sexual e reprodutiva dos adolescentes/jovens, assim como o uso do preservativo entre os grupos nos quais a epidemia se concentra (FELISBINO-MENDES, 2018; GUTIERREZ *et al.*, 2019).

Um dos maiores desafios para o enfrentamento da disseminação do vírus e da doença está na necessidade de mudanças comportamentais nos níveis individual e coletivo, não apenas no que compreende o exercício da sexualidade, mas também dos aspectos culturais, psíquicos e sociais, portanto psicossociais (SASAKI; AZEVEDO, 2015). Para implementar ações voltadas a esse grupo, é necessário deixar de lado a visão estigmatizante do jovem como incapaz de tomar decisões coerentes e adequas aos desafios da vida cotidiana. O Ministério da Saúde (BRASIL, 2007) defende que a inclusão de adolescentes e jovens nas políticas de saúde requer novas perguntas sobre a realidade desses sujeitos, feitas a eles

próprios, respeitando e considerando seus olhares, opiniões e propostas. E reconhece que os adolescentes e jovens constituem um grupo populacional que exige novos modos de produzir saúde (BRASIL, 2017a).

De acordo com o Estatuto da Juventude (Lei nº 12.852), a saúde é um dos direitos a serem garantidos ao jovem brasileiro, considerando suas especificidades e diversidade. Ele estabelece, que “o jovem tem direito à saúde e à qualidade de vida, considerando suas especificidades na dimensão da prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde de forma integral” (BRASIL, 2013b).

A saúde de adolescentes e dos jovens tem representado um desafio para os profissionais de saúde (BRASIL, 2017a). De acordo com Lima *et al.* (2014), os adolescentes reproduzem um conceito limitado de saúde baseado na “ausência de doenças”, o que pode justificar o desinteresse e o distanciamento dos serviços de saúde. Ainda, segundo a autora, nas poucas vezes que os adolescentes buscam o serviço de saúde, sentem-se pouco acolhidos e com participação passiva no processo de cuidado. Corroboram Ayres *et al.* (2012), ao ressaltar que os serviços de saúde não dispõem de um ambiente acolhedor para os adolescentes e por isso não tem sido reconhecido por estes como um bom lugar em que se possa buscar informações.

Para Sampaio *et al.* (2011) a não procura dos adolescentes pelos serviços de saúde está diretamente relacionada com a inexistência de vínculo entre estes e os profissionais de saúde, sendo a maioria das intervenções centrada na doença e no tratamento. E as atividades educativas são centradas na transmissão unilateral do conhecimento, que evidenciam a tendência dos profissionais de saúde em perpetuar práticas normatizadoras e disciplinatórias de comportamentos, o que inviabiliza o diálogo e seu acesso ao preservativo, ao planejamento reprodutivo à assistência à saúde sexual.

Independente da razão que faz com que o adolescente procure o serviço de saúde, cada visita oferece ao profissional a oportunidade de detectar, refletir e auxiliar na resolução de outras questões distintas do motivo principal da consulta. As consultas são momentos privilegiados para o aconselhamento de práticas sexuais responsáveis e seguras (BRASIL, 2017a).

É imprescindível atentar que a descoberta da soropositividade é um momento difícil que nos adolescentes ocasiona medos, situações de insegurança, de rejeição

e de negligência e a perspectiva de não poder aproveitar bem a vida individual e social (BRASIL, 2017a).

Nesse contexto, as representações sociais contemplam as expectativas de inclusão dos jovens no planejamento do cuidado, possibilitando a percepção da realidade social e a compreensão das vulnerabilidades, expectativas e posicionamentos em relação a sua condição de saúde.

Dessa forma, conhecer como esse grupo elabora suas representações da qualidade de vida em situação de HIV/aids e as necessidades de saúde por eles identificadas, se faz primordial para o planejamento do cuidado à saúde e para o autocuidado, a fim de garantir práticas capazes de atender essas necessidades e reduzir as vulnerabilidades típicas desse grupo.

## **1.2 Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV: conceitos e aplicabilidade no campo da saúde**

A qualidade de vida (QV) tem suas origens nas raízes das culturas oriental e ocidental. Na antiga filosofia chinesa, a qualidade de vida foi associada à arte, filosofia, literatura, medicina tradicional e, também, às forças positivas e negativas representadas pelos conceitos de Yin e Yang, que quando em equilíbrio representava uma boa QV. Já no contexto ocidental, relacionado à visão aristocrática, a felicidade era tida como uma parte íntegra da alma, capaz de dar a sensação de um ser completo e realizado, o que gera uma boa QV (GORDIA *et al.*, 2011).

O termo qualidade de vida se tornou usual no cotidiano das pessoas, sendo utilizado com várias formas de conotação, mas parece existir um consenso de estar relacionado ao bem-estar, pressupondo a existência de algumas condições referentes ao acesso a bens e serviços econômicos e sociais, tais como: emprego, educação, alimentação, acesso a serviços de saúde, saneamento básico, habitação e transporte de boa qualidade. Nesse sentido, o conceito de “bem-estar”, tomado como QV, é variável de acordo com cada sociedade e sua respectiva cultura (AIMEIDA; GUTIERRES; MARQUES, 2012; ADRIANO *et al.*, 2000).

Os estudos apontam que o termo qualidade de vida foi mencionado pela primeira vez em 1920 por Pigou, em um livro sobre economia e bem-estar, com uma abordagem voltada para o crescimento econômico. Na literatura médica, há indícios que o termo tenha surgido pela primeira vez na década de 30, segundo levantamento de estudos que buscavam sua definição e mensuração (HIPOLITO, 2015; SEIDL; ZANNON, 2004). Para Fleck *et al.* (1999) o termo qualidade de vida foi utilizado pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, em 1964, que declarou: “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” (FLECK *et al.*, 1999, p. 20).

Após a Segunda Guerra Mundial, o termo passou a ser muito empregado por sociólogos e economistas ocidentais associado à melhoria do padrão de vida, principalmente relacionado com a conquista de bens materiais. Nesse contexto, o termo foi utilizado também para criticar políticas, nas quais o objetivo era o crescimento econômico sem limites. Assim, o conceito foi ampliado, a fim de medir o quanto uma sociedade havia se desenvolvido economicamente. Posteriormente, o conceito se ampliou passando a significar além do crescimento econômico, o desenvolvimento social, como educação, saúde, lazer, entre outros (KLUTHCOVSK; TAKAYANAGUI, 2007).

A partir da década de 90 houve um grande avanço na quantidade e qualidade de investigações científicas que visavam um maior entendimento sobre a QV e sua relação com questões sociais, culturais e biológicas (GORDIA *et al.*, 2011).

Apesar da crescente quantidade de investigações científicas acerca da QV, segundo Landeiro *et al.* (2011), não existe uma definição consensual, mas parece haver concordância entre os pesquisadores que a Qualidade de Vida é um conceito dinâmico, amplo, subjetivo e polissêmico. Corrobora Seidl e Zannon (2004) ao afirmarem que a partir da década de 90, começou a se estruturar um consenso entre os estudiosos quanto a relevância de dois aspectos no conceito da QV: a subjetividade e multidimensionalidade. A subjetividade refere-se a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida, já a multidimensionalidade diz respeito ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões.

Entre as definições existentes, uma das mais conhecidas e aceitas mundialmente é a da OMS, que define a QV como uma “percepção do indivíduo

sobre a sua posição na vida, dentro do contexto da cultura e no sistema de valores no qual ele vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1994, p. 43).

No entanto outras definições podem ser encontradas na literatura. De acordo com Minayo, Hartz e Buss (2000, p.8), a 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. 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.

Tal abordagem esbarra numa compreensão social do termo, que considera questões subjetivas como bem estar, satisfação nas relações sociais e ambientais, e a relatividade cultural. Ou seja, esse entendimento depende da carga de conhecimento do sujeito, do ambiente em que ele vive, de seu grupo de convívio, da sua sociedade e das expectativas próprias em relação a conforto e bem-estar (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Para Nahas, Barros e Francalacci (2001, p. 50), qualidade de vida é a “condição humana resultante de um conjunto de parâmetros individuais e socioambientais, modificáveis ou não, que caracterizam as condições em que vive o ser humano”.

Embora não exista um conceito único sobre qualidade de vida, compreende-se que a qualidade de vida perpassa por aspectos objetivos e subjetivos. Os aspectos objetivos da qualidade de vida considera elementos quantificáveis ou concretos, ou seja, necessidades elementares da vida humana como alimentação, moradia, acesso à saúde, emprego, saneamento básico, educação, transporte. Os aspectos subjetivos, também leva em conta questões de ordem concreta, porém, considera variáveis históricas, sociais, culturais. Não busca uma caracterização dos níveis de vida apenas sobre os aspectos objetivos, mas os relaciona com fatores subjetivos e emocionais, expectativas, considerando, inclusive, questões imensuráveis como prazer, felicidade, angústia e tristeza (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES; 2012; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

De acordo com Gordia *et al.* (2011), a QV parece estar associada tanto a fatores biológicos e comportamentais, quanto a aspectos sociodemográficos e culturais, porém a magnitude da interferência destes fatores sobre a QV ainda é desconhecida. Dessa forma, o conhecimento de fatores associados à QV das pessoas é de extrema importância para que políticas sejam desenvolvidas visando melhorar as condições de vida da população.

No Brasil, vem crescendo o interesse pelo tema qualidade de vida no campo da saúde. Na área da saúde, o interesse pelo conceito QV é relativamente recente e resulta, em parte, dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas. Assim, saúde e doença configuram processos compreendidos como um *continuum*, no qual estão inseridos os aspectos sociais, culturais, econômicos, estilos de vida e experiências pessoais. Logo, 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).

Nesse sentido, a avaliação da QV tem sido cada vez mais aplicada na área da saúde, através da mensuração do seu impacto nas doenças (REIS, 2008).

O conceito do termo na área de saúde abarca duas tendências: QV como um conceito mais genérico e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Na primeira tendência, a QV apresenta um significado mais abrangente que, aparentemente, sofre influência dos estudos sociológicos, sem mencionar disfunções ou agravos. A segunda tendência, refere-se aos aspectos mais diretamente associados as enfermidades ou às intervenções em saúde, ou seja, ao impacto da enfermidade ou do agravo na qualidade de vida (SEIDL; ZANNON, 2004).

Reis *et al.* (2011) destaca que a QV tem se tornado uma variável útil para determinar o impacto global das doenças e dos tratamentos a partir da perspectiva do indivíduo, e sua medida é potencialmente útil para aplicação na pesquisa e prática clínica para demonstrar o possível benefício das intervenções terapêuticas.

De acordo com Zatta *et al.* (2009), os avanços tecnológicos da medicina, gera preocupações em relação ao modo de vida dos pacientes submetidos a tais tecnologias. Nesse contexto, os estudos sobre qualidade de vida em saúde permitem avaliar os tratamentos aos quais os sujeitos estão sendo impostos, e também verificar se têm contribuído para a melhora do quadro, além de valorizar os aspectos referentes à qualidade de vida após o tratamento.

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

A avaliação do impacto do HIV na saúde e na QV das pessoas tem sido objeto de estudos desde o início da epidemia. Nas décadas de 80 e 90, o foco estava voltado aos aspectos clínicos e epidemiológicos da infecção, no entanto, com o aumento da expectativa de vida os estudos se tornaram ainda mais relevantes devido à busca de instrumentos de avaliação de saúde que englobassem os fatores psicológicos, sociais e estruturais a fim de compreender como as pessoas vivenciam o maior prolongamento da vida, com o advento da terapia antirretroviral (MEDEIROS; SILVA; SALDANHA, 2013).

A política pública brasileira de acesso universal à terapia antirretroviral (TARV), a partir de 1996, resultou num aumento importante da sobrevida e, conseqüentemente, numa melhora significativa na qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids, conferindo à doença um caráter crônico (OLIVEIRA FILHO *et al.*, 2014).

O fenômeno de cronificação da aids ampliou, nos últimos anos, o interesse em avaliar as condições de vida das pessoas vivendo com HIV/aids tendo como base necessidades humanas básicas afetadas pela doença, perpassando os desfechos clínicos e laboratoriais, como CD4, carga viral e doenças oportunistas, e as dimensões bioéticas e socioculturais (OLIVEIRA *et al.*, 2015).

Para Soares *et al.* (2015) devido a melhora da expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV/aids, a qualidade de vida se torna uma ferramenta importante para a avaliação de saúde desses indivíduos, considerando a evolução crônica da infecção, com possibilidade de tratamento e maior sobrevida, e o convívio com uma doença estigmatizante, transmissível e incurável, que gera diversas conseqüências biopsicossociais que impactam na QV.

De acordo com Meirelles *et al.* (2010) mesmo com a concepção de que é possível ter QV sendo portador de uma doença crônica, o diagnóstico do HIV/aids é um fator de importante impacto na QV, podendo interferir negativamente na QV, gerando alterações nos planos de vida. No entanto, a percepção da qualidade de



vida vai se modificando a medida que as pessoas vão se adaptando e aprendendo a conviver com a doença.

A infecção pelo HIV não afeta somente a saúde física dos pacientes, mas também provoca impacto relevante na vida emocional, social e sexual destes indivíduos. Desta forma, a maior preocupação das pessoas vivendo com HIV/aids refere-se não apenas à eficácia de tratamentos para prolongar a vida, mas, sobretudo, para aumentar ou melhorar a QV (REIS *et al.*, 2011; OLIVEIRA FILHO *et al.*, 2014).

Cabral *et al.* (2016, p.2) reforça a ideia da necessidade da avaliação multifatorial da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, ao afirmar que “a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV envolve, além da terapia medicamentosa, os aspectos sociais, religiosos e culturais”.

Para Almeida, Gutierrez e Marques (2012) compreender a QV das pessoas vivendo com HIV é um grande desafio, pois ela perpassa por inúmeros campos interrelacionados, como biológico, social, econômico, biomédico, político, além da vivência com sexualidade, maternidade/paternidade, conjugalidade com parceiros com mesma sorologia ou sorologia discordante. Entretanto, a avaliação da QV é central na compreensão da forma como vive o grupo de pessoas com HIV.

A infecção pelo HIV/aids enquanto doença crônica, afeta vários domínios da qualidade de pessoas vivendo com o HIV/aids em função das implicações da doença. As repercussões pessoais e sociais da infecção pelo HIV tendem para o isolamento social, deteriorização das relações interpessoais e baixa autoestima. Além disso, há implicações que requerem mudanças no estilo de vida, para relacionar o tratamento com as rotinas de vida diária (REIS *et al.*, 2011).

De acordo com Medeiros, Silva e Saldanha (2013) não apenas os fatores subjetivos e clínicos estão associados ao enfrentamento e progressão do HIV/aids. Os aspectos estruturais como condição econômica e desigualdades sociais também têm se constituído fatores importantes. Ainda segundo os autores, no que tange ao aspecto financeiro, a baixa renda pode tornar mais difícil a convivência diária com a doença, podendo desencadear um fator de estresse para as pessoas que vivem com HIV/aids. Corroboram Passos e Souza (2015), ao destacar que a renda é um fator diretamente relacionado às condições de saúde, assim, o emprego além de ser fonte de renda, ajuda a minimizar o estresse relacionado à infecção pelo HIV, proporciona oportunidades de socialização e melhora a qualidade de vida.

Frente ao exposto, Catunda *et al.* (2016) destacam que determinar os fatores que favorecem a QV das PVHA tem sido uma das prioridades de pesquisas no campo do HIV/aids, em psicologia e em outras ciências da saúde. Em seu estudo com o objetivo de verificar os preditores da qualidade de vida de pessoas com HIV/aids, os autores identificaram que a forma como as pessoas com HIV/aids percebem sua doença é um importante fator preditor de QV, a maior percepção de ameaça da doença associou-se à pior QV percebida.

Dessa forma, diversos estudos tem sido realizados abordando a QV das pessoas que vivem com HIV como uma questão para além do aumento do tempo de vida, a fim de compreender os diferentes aspectos que geram impacto nas várias dimensões da QV. O estudo de Costa *et al.* (2014) que aborda as relações de saúde e das dimensões sociodemográficas com a QV das pessoas que vivem com HIV/aids, constata a interferência sobre os seguintes domínios: sexo, escolaridade, trabalho, renda pessoal, condição clínica, percepção sobre estar ou não doente, internações por aids e alterações orgânicas associadas a TARV.

No estudo de Reis *et al.* (2011), a QV das PVHA relaciona-se com os diversos aspectos sociodemográficos e da sexualidade, apresentando vários domínios da QV relacionados com diversas variáveis socioeconômicas, mostrando a associação com as condições socioeconômicas e educacionais. Pode-se então perceber que a QV sofre influência dos diversos aspectos da vida cotidiana.

Cabral *et al.* (2018), em seu estudo transversal, desenvolvido em um Serviço de Assistência especializada em HIV/Aids (SAE) do município de Recife, em 2016, utilizando o WHOQOL-HIV-Bref, com objetivo de avaliar a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids, também demonstra prejuízos na QV de PVHA, com destaque para as variáveis econômicas e sociodemográficas, que foram as que mais influenciaram a mensuração, interferindo em todos os domínios.

O estudo de corte transversal, com abordagem quantitativa, de Gaspar *et al.* (2011), que objetivou avaliar a QV de mulheres com HIV/aids, utilizando o WHOQOL-HIV-Bref e sua associação com variáveis sociodemográficas, evidenciou que dentre os domínios da QV, o que obteve o maior escore foi o domínio da espiritualidade (65,7), seguido pelo físico (64,7), psicológico (60,6) e relações sociais (59,5). Os domínios nível de independência (58,6) e meio ambiente (54,5) apresentaram os menores escores. Identificou-se que os fatores baixo nível

socioeconômico e educacional tiveram associação com diferentes domínios, denotando a relação entre QV e condições de vida.

Oliveira Filho *et al.* (2014), em seu estudo analítico, transversal, em um hospital de referência no estado da Paraíba em 2012, com o objetivo de avaliar a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids, utilizando o instrumento WHOQOL-HIV BREF, identificaram que quanto à qualidade de vida dentre os seis domínios analisados, o domínio que obteve média mais elevada entre os escores foi o de relações sociais, demonstrando que apesar da condição de viver com HIV/aids ser um fator de exclusão social, as pessoas estão satisfeitas com o seu convívio social, ressaltando a importância do apoio familiar e dos amigos. O segundo maior escore foi da espiritualidade, onde observou-se uma relação entre a espiritualidade e a melhora na qualidade de vida das pessoas com doenças crônicas, mostrando-se como fator importante de auxílio ao enfrentamento da doença. Quanto ao domínio ambiente, a faceta relacionada ao financeiro apresentou-se abaixo da média, já quanto ao nível de independência, o referido domínio apresentou resultado satisfatório. O domínio qualidade de vida geral, demonstrou que as pessoas estão com uma qualidade de vida boa a muito boa e estão satisfeitas com a vida que levam mesmo com HIV/aids. Os menores escores foram obtidos nos domínios físico e psicológico, relacionados à fragilidade emocional em decorrência do impacto do diagnóstico de positividade para HIV/aids. Contudo, concluiu-se no estudo que apesar da condição clínica, as pessoas entrevistadas estão satisfeitas com a vida que levam.

Considerando o domínio da espiritualidade que destacou-se nos estudos citados, o estudo de Medeiros e Saldanha (2012) que avaliou a relação entre religiosidade e QV, comprova a relação e sua associação com os domínios psicológicos, sociais e ambientais, mesmo nos pacientes sintomáticos, sendo a religiosidade de grande importância para o enfrentamento da patologia e processo saúde-doença. No entanto, os resultados encontrados no estudo de Silva Junior *et al.* (2019) com objetivo de caracterizar a produção científica brasileira sobre qualidade de vida de pessoas vivendo HIV/aids, demonstrou que a produção voltada à espiritualidade/religiosidade de pessoas vivendo com HIV/aids ainda é incipiente, embora possua relevância no tratamento da doença. Identificando assim, a necessidade de desenvolvimento de estudos que permitam explorar os contextos nos quais a espiritualidade esteja envolvida com a terapêutica da infecção pelo HIV.

Em um estudo com objetivo de descrever a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids, no município do Rio de Janeiro, realizado com 180 PVHA em três Serviços de Atendimento Especializado, os resultados da análise da qualidade de vida demonstraram que o domínio espiritualidade/religião/crenças pessoais predomina com escore 15,48, seguido do domínio psicológico com 15,47, ambos com uma avaliação positiva. As médias mais baixas são apresentadas nos domínios nível de independência com 15,02 e meio ambiente com 13,55, e relacionam-se ao nível socioeconômico devido as condições financeiras e outras situações impostas no dia-a-dia, que refletem negativamente na qualidade de vida e nas condições de vida do grupo estudado. Concluiu o estudo que a avaliação geral da QV é predominantemente positiva entre os integrantes do grupo (SAMPAIO, 2018).

Hipolito e Oliveira (2016), com objetivo de analisar a qualidade de vida e suas representações em momentos distintos de diagnóstico entre pessoas que vivem com o HIV/aids, no município de Rio das Ostras, Rio de Janeiro, demonstrou na análise da qualidade de vida que os domínios espiritualidade/religião/crenças pessoais (14,61) e relações sociais (14,52) apresentaram os maiores escores. Os domínios nível de independência (13,77) e meio ambiente (13,29) apresentaram os escores mais baixos. Observou-se que o tempo de diagnóstico não interferiu nos escores de qualidade de vida da amostra e concluiu-se que o grupo estudado possui mecanismos de adaptação à situação vivenciada, e parece existir um caminhar progressivo para novos sistemas de interpretação, regendo relações mais positivas e objetivadas na representação social da qualidade de vida.

Domingues, Oliveira e Marques (2018) realizaram um estudo com a abordagem estrutural das RS, e através das evocações dos sujeitos ao termo indutor qualidade de vida, obtiveram como possível núcleo central da RS os elementos positivos “boa”, “boa-alimentação, cuidados-saúde e saúde”, que sugerem que a qualidade de vida dos participantes está associada a uma alimentação adequada, a qual está inserida no contexto dos cuidados de saúde, evidenciando a preocupação do grupo com a própria saúde. Compondo o sistema periférico, encontraram os seguintes elementos: “atividade-física, lazer”, “alegria, família, dormir-bem, prevenção e solidariedade”. Todos os elementos possuem significados positivos, reforçando a atitude positiva evidenciada no núcleo central frente à QV. O estudo evidencia um posicionamento positivo acerca da QV, como

também expressa o julgamento do grupo acerca da sua própria QV, avaliando-a como boa.

Destaca-se o estudo de Cecilio (2019), com objetivo de analisar as relações estabelecidas entre a qualidade de vida e a perspectiva temporal de pessoas vivendo com HIV. Trata-se de um estudo quantitativo inferencial, de amostra intencional com 281 pessoas adultas vivendo com HIV. A coleta de dados foi realizada em quatro serviços de saúde, por meio do instrumento de dados socioeconômicos e clínicos, WHOQOL-HIV *bref* e Inventário de Perspectiva Temporal do Zimbardo (ZTPI), em que os resultados demonstraram que a maioria das facetas da qualidade de vida foi avaliada positivamente, no qual o domínio psicológico apresentou maior média e o domínio meio ambiente a menor média. A análise da perspectiva temporal demonstrou maior escore de futuro e menor de presente-hedonista. As análises de regressão identificaram que, associadas as demais variáveis, a perspectiva temporal determinou a qualidade de vida em todos os domínios. Assim, os resultados indicaram a influência da percepção do tempo sobre a avaliação da qualidade de vida, especialmente do passado e do futuro, confirmando a tese de que o construto psicossocial da perspectiva temporal interfere na autoavaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, modulando a compreensão dos modos de viver e de enfrentar a soropositividade.

Nota-se que os resultados dos estudos apontam para uma avaliação positiva da QV, o que corrobora com o estudo de Hipolito *et al.* (2014), que evidenciou em sua pesquisa que existe uma mudança no conteúdo das representações relacionadas à doença, caracterizada pela transição de significados negativos para positivos associados ao HIV/aids, com a possibilidade de convivência com a doença, relacionado o uso do ARV e seus efeitos na percepção da QV, atrelada a novas perspectivas de vida em detrimento da ideia iminente de morte advinda do diagnóstico.

Outro destaque, trata da mudança do perfil epidemiológico da doença referente ao expressivo aumento de jovens infectados entre 15 e 29 de idade. Nesse contexto, no que tange a qualidade de vida de jovens vivendo com HIV, o estudo de Oliveira (2013b) com objetivo de avaliar a qualidade de vida em adolescentes vivendo com HIV/Aids e sua correlação com fatores sócio-demográficos e clínicos evidenciou que na avaliação da qualidade de vida, as medianas foram altas em todos os domínios e na análise da correlação entre os domínios, observou-se que

todos estiveram correlacionados com o domínio dos sinais e sintomas. Não houve diferença estatisticamente significativa ao se compararem as médias dos escores dos diferentes domínios e as características sociodemográficas, clínicas e de tratamento. O estudo concluiu que o grupo de adolescentes avaliados apresentou bons escores de qualidade de vida, ressaltando a importância do acompanhamento no serviço de referência, o qual disponibiliza um atendimento multidisciplinar.

Carneiro *et al.* (2019) com objetivo de analisar como a literatura científica discorre sobre a qualidade de vida de adolescentes e jovens vivendo com HIV e aids e quais os métodos utilizados para avaliar essa condição, evidenciou que os domínios psicossociais e físicos foram os que obtiveram menores escores com resultado de baixa qualidade de vida nos adolescentes e jovens estudados. No entanto, a autora ressalta a escassez na produção científica acerca da qualidade de vida de adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids, e propõe o desenvolvimento de novas pesquisas uma vez que estas são insuficientes e não abordam todos os aspectos da vida.

Pereira, Zuffo e Moura (2019) corroboram ao destacarem que apesar dos avanços das investigações científicas sobre a QV, ainda são escassos os estudos sobre a qualidade de vida e juventude, configurando-se um desafio de grande relevância a fim de contribuir para a construção de políticas públicas que promovam a saúde e o bem-estar dessa população.

Nesse sentido, um estudo publicado no ano de 2010 com objetivo de apresentar a vivência das adolescentes posteriormente ao diagnóstico positivo para o HIV, identificou que ultrapassada a fase de aceitação da doença, até então sem cura, é evidente a vontade dos jovens de se submeter aos tratamentos disponíveis, de forma a minimizar as interferências no seu cotidiano, buscando não só o prolongamento da vida, mas também que o seja feito com qualidade (SANTOS; RODRIGUES; ALMEIDA, 2010).

Portanto, entender como os jovens que vivem com HIV representam a QV é imprescindível por permitir conhecer suas necessidades, percepções e dificuldades vivenciadas em relação a sua condição.

A compreensão dos preditores da QV pode proporcionar a melhoria da assistência em saúde e de enfermagem às pessoas vivendo com HIV/aids, resultando em impacto positivo para o seu cotidiano (HIPOLITO, 2015).

De acordo com Pontes (2016) os enfermeiros possuem responsabilidades que vão além da realização de procedimentos técnicos, considerando o complexo processo de cuidar, em especial, o cuidar de pessoas vivendo com HIV. A autora destaca o cuidado como o eixo estruturador da prática social e identitária da enfermagem, tendo por objetivo, instrumentalizar as pessoas vivendo com HIV para a melhoria do seu nível de saúde e a conquista de direitos imprescindíveis à sua existência, colocando em evidência a necessidade de um cuidado integral, em que os serviços de saúde devem potencializar o foco na melhoria da qualidade de vida dos grupos sociais.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 Representações sociais: aspectos conceituais e as representações da qualidade de vida de jovens que vivem com HIV

O conceito de representação social se originou do conceito de representações coletivas, de Émile Durkheim, com raízes na sociologia, por meio do qual o autor procurava explicar fenômenos como a religião, os mitos, a ciência, as categorias de espaço e tempo, entre outras questões relativas ao conhecimento inerente à sociedade. Nesse sentido, as representações coletivas possuíam característica de fato social, exteriores ao indivíduo e exercendo coerção sobre as consciências individuais (SÁ, 2015).

A Teoria das Representações Sociais foi proposta por Moscovici, em 1961, na França, em sua obra intitulada *La psychanalyse son image et son public*, considerada um marco de início do estudo das RS (VALA, 2000). No entanto, tanto na Europa, quanto no Brasil, entre a publicação da obra de Moscovici e a expansão da Teoria das Representações Sociais (TRS) houve um longo período de latência nos meios acadêmicos (ALMEIDA, 2009).

O estudo da TRS, no Brasil, foi introduzido por brasileiros que frequentaram a École de Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS), em Paris, na década de 1970, e cursaram disciplinas e elaboraram suas teses com Serge Moscovici e Denise Jodelet. Naquele período os latino-americanos encontravam na EHESS um espaço de reflexão e de possíveis tomadas de posição sobre os problemas que afligiam seus países (ALMEIDA, 2009).

O período de latência da teoria no Brasil esteve também relacionado ao fato da inserção da TRS no país ter acontecido pela via de universidades situadas fora do eixo Rio-São Paulo, como em estados do nordeste e centro-oeste, considerados periféricos em relação a produção científica nacional à época, além do fato de coincidir com o momento de crise da psicologia social, que encontrava-se dividida em duas vertentes, a primeira ligada aos pesquisadores americanos, centrada nos processos intrapessoais e interpessoais e a segunda caracterizada por uma abordagem politicamente engajada, com base na teoria marxista (ALMEIDA, 2009).



É no período democrático que se verifica o crescimento e a consolidação da Teoria das Representações Sociais no Brasil, visto que não era possível estudar o senso comum e o pensamento social decorrente da vida cotidiana por conta do regime autoritário no país, que promovia o pensamento único e toda a diferença era vista como ameaça (ALMEIDA; SANTOS; TRINDADE, 2014).

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

O campo de estudos das representações sociais tem se ampliado ao longo dos anos, evidenciando seu valor pelo crescente quantitativo de estudos por ele inspirados (SÁ, 2015). No Brasil, o estudo das RS encontra-se em expansão e observa-se também uma ampliação das pesquisas, evidenciada pelo aumento do número de participantes em eventos da área. Em 1994 duzentos congressistas se reuniram no Rio de Janeiro para a 2nd Internacional Conference on Social Representations (ICRS). Em 1998 foi inaugurada a I Jornada Internacional sobre Representações Sociais (JIRS), que reuniu mais de 200 pesquisadores, docentes e estudantes de todas as partes do País, bem como de outros países. Esse evento teve repercussões importantes para o avanço da pesquisa em RS no Brasil. Já em 2007 na V Jornada Internacional sobre Representações Sociais (JIRS), foram mais de 900 participantes e 800 trabalhos apresentados. Tal crescimento deve-se ao fato de os estudos em RS, permitirem uma compreensão e explicação aprofundada dos fenômenos sociais (ALMEIDA, 2009).

Apesar de ter suas raízes na psicologia social, a teoria foi incorporada por diversas áreas do conhecimento, como saúde e educação. Nesse sentido, Oliveira (2014, p. 780) destaca acerca da teoria das representações sociais:

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

A TRS surge de uma crítica que tenta romper com a forma de pensamento tradicional e hegemônico até então existente, que concebia o sujeito separado do

seu contexto social. Propondo então, uma articulação entre o psicológico e o social, que considera inseparáveis sujeito, objeto e sociedade (PATRIOTA, 2007).

Desde a sua proposição, Moscovici negou-se a restringir a teoria em um único conceito, na tentativa de não limitar o alcance conceitual da teoria (SÁ, 1998).

Em um dos conceitos propostos, Moscovici define as representações sociais como “uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos” (MOSCOVICI, 1976 apud SÁ, 1993, p. 31).

Na perspectiva proposta por Moscovici, os indivíduos não são apenas processadores de informações, mas pensadores ativos que “produzem e comunicam incessantemente suas próprias representações e soluções específicas para as questões que se colocam a si mesmo” (MOSCOVICI, 1983 apud SÁ, 1995, p.28).

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

Para Jodelet (2001 p. 22) as RS são definidas 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.

Já Abric (1998, p.28) define as RS como:

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

Nesse contexto, compreende-se que as RS regem o nosso relacionamento com os outros e com o mundo, orientando e organizando as condutas e as comunicações sociais, e contribuem para a elaboração de uma mesma realidade a um dado conjunto social (JODELET, 2001).

Dessa forma, a representação é sempre uma relação de um sujeito com um objeto, envolvendo as atividades de construção e simbolização (VALA, 2000). De acordo com Sá (1998) a RS é sempre uma representação de alguém (o sujeito) e de

alguma coisa (o objeto). Corrobora Jodelet (2001) que toda representação requer um objeto, podendo ser este real ou imaginário, mas não há representação sem objeto.

A teoria das representações sociais tem por objetivo, na perspectiva de Jodelet (2007), entre outras coisas, conhecer as relações entre o conhecimento do senso comum e o conhecimento científico, compreender os processos que geram o pensamento social e revelar as funções das representações sociais, tanto na explicação das experiências humanas como no direcionamento de comportamentos.

Na busca pela compreensão dos universos que permeiam as representações sociais, Sá (2015) destaca os universos reificado e consensual, sendo o universo reificado referente ao saber científico e erudito e aos processos para construção deste saber; já o universo consensual representa a atividade mental com vistas à socialização que compõe as representações sociais, é o próprio senso comum.

A construção das representações sociais envolve dois processos: a objetivação e a ancoragem. A objetivação é o processo onde o indivíduo, por meio do processo mental, concretiza, ou seja, associa o novo objeto com imagens, para torná-lo mais familiar. A ancoragem acontece a partir da aquisição do objeto desconhecido a categorias pré-existentes e familiares, classificando-o e estabelecendo ligações, pelas quais o objeto desconhecido se torna conhecido (JODELET, 2001; MOSCOVICI, 2013).

Nesse contexto, Abric (1998) descreve as quatro funções essenciais das representações sociais: função de saber, que permite compreender e explicar a realidade; função identitária, que propicia ao indivíduo e coletivo identidade social; função de orientação, que guia comportamentos e práticas; função justificadora, que permite a justificativa das tomadas de atitudes e comportamentos adotados.

Ao considerar suas principais funções, percebe-se a existência de possibilidades de intervenção a partir das representações sociais, como dispositivo de orientação do cuidado. Nesse sentido, a utilização da teoria das representações sociais na área da saúde pode favorecer a elucidação dos elementos que contribuem para a compreensão de como as pessoas que vivem, entendem e constituem o pensamento social do HIV/aids (HIPOLITO *et al.*, 2016).

De acordo com Sá (1998), a teoria das representações sociais abarca três abordagens teóricas complementares: abordagem estrutural, descrita por Jean-

Claude Abric; abordagem processual ou antropológica, de Denise Jodelet; e a abordagem societal, desenvolvida por Willem Doise.

O presente estudo toma como suporte a TRS com base na abordagem processual desenvolvida por Denise Jodelet, em Paris, e apresenta um caráter mais etnográfico as pesquisas, tendo um conjunto de reflexões conceituais e teóricas. O surgimento dessas contribuições alinha-se com o proposto por Moscovici, de que a teoria continuasse a ser construída fundamentada no acúmulo de evidências empíricas (SÁ, 2015).

Na abordagem processual os elementos que constituem a representação podem ser: informações, imagens, crenças, valores, opiniões, entre outros. Essa análise dimensional é completada pelo princípio de coerência que estrutura os campos de representação: atitudes, organizadores socioculturais, modelos normativos ou esquemas cognitivos. Sendo geralmente utilizados como métodos para coleta de dados as enquetes por questionário, entrevista ou tratamento de verbal registrado em documentos (JODELET, 2001). De acordo com a autora, as representações são importantes para o cotidiano por “nos guiar no modo de nomear e definir conjuntamente os diferentes aspectos da realidade diária, no modo de interpretar esses aspectos, tomar decisões e, eventualmente posicionar-se frente a eles de forma defensiva” (JODELET, 2001, p.17).

Para Banchs (2000), estudos que utilizem a abordagem processual possuem duas características principais: a busca pelo processo de construção das RS, através da objetivação e ancoragem; e a relação do objeto de representação com as práticas sociais.

A partir do exposto, a aplicação da abordagem processual neste estudo torna possível estudar de modo compreensivo a representação de um certo objeto por um determinado grupo social, neste estudo a qualidade de vida para jovens que vivem com HIV.

De acordo com Hipolito (2015), é necessário refletir sobre a construção da RS da aids, que é complexa e envolve uma múltipla abordagem, para que seja possível compreender as relações interpessoais e o contexto da representação social (RS) da QV para as pessoas que vivem com HIV.

A partir do descobrimento do vírus, até então desconhecido, diversos conceitos foram atrelados ao HIV/aids. O vírus e a doença se constituíram os elementos essenciais para a formação de representações, de forma a tornar o

desconhecido (vírus e doença) em algo conhecido (HIV/aids). Dessa forma, no decorrer de três décadas da epidemia do HIV/aids, emergiram diversas representações acerca do vírus e das pessoas que vivem com HIV, no entanto, essas representações sofreram alterações ao longo dos anos, influenciadas, muitas vezes, pelas mudanças epidemiológicas, pela organização social e pelo desenvolvimento científico no campo. (FORMOZO; OLIVEIRA, 2010).

Embora a inserção dos ARV, na década de 90, tenha proporcionado uma maior sobrevivência e gerado esperança, as representações da aids permaneceram ligadas a aspectos negativos, provavelmente devido a falta de conhecimentos disponíveis na época. Entretanto, atualmente, observa-se a inserção de uma nova dinâmica relacionada aos tratamentos e a possibilidade de QV garantida por eles (COSTA, 2013).

A infecção pelo HIV afeta vários aspectos da QV das PVHA, influenciando os domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente, espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. Todavia, os indivíduos estão encontrando meios para se adaptar e aprender a conviver com a doença, contribuindo para que ocorra mudanças na forma de interpretá-la (Hipolito *et al.*, 2014).

Nesse sentido, o estudo de Carneiro *et al.* (2019) com objetivo de avaliar a QV de PVHA, realizado em um serviço especializado do estado de São Paulo identificou que as pessoas que vivem com HIV/aids possuem boa percepção de saúde e de qualidade de vida.

O estudo de Costa (2012) que teve como objetivo analisar as representações sociais da aids e da qualidade de vida e suas relações estruturais entre pessoas que vivem com HIV/aids, demonstrou que a qualidade de vida para esse grupo estava relacionada à boa alimentação, tratamento, família, trabalho e medicações, reforçados pelos elementos: vida normal, cuidados com a saúde, solidariedade e atendimento no setor saúde. Observou-se, nesse mesmo estudo que, após o diagnóstico, o impacto positivo na qualidade de vida se deu pela valorização da vida e dos cuidados à saúde e pela resignificação da morte.

Corroborando, a análise da estrutura da representação da “qualidade de vida” no estudo de Domingues (2017), identificou no possível núcleo central os elementos positivos boa, boa-alimentação, cuidados-saúde e saúde, que sugerem que a

qualidade de vida das PVHA está associada a uma alimentação adequada, a qual está inserida no contexto dos cuidados de saúde.

O estudo de Silva (2018a), com objetivo de analisar as representações sociais da qualidade de vida entre pessoas que vivem com HIV/ aids em uma perspectiva temporal, identificou que a percepção da qualidade de vida no passado demonstra uma memória negativa relacionada as dificuldades enfrentadas no momento da descoberta do HIV, no presente, está associada aos hábitos de vida considerados como essenciais para uma vida melhor; e no futuro, indica uma visão positiva, na qual a qualidade de vida está relacionada a melhorias no tratamento ou mesmo a cura da aids.

Nesse contexto, Meirelles *et al.* (2010) ratificam os estudos ao destacarem que estar bem e ter saúde são consideradas como condições para ter qualidade de vida, e as condições de vida são colocadas como um primeiro nível de necessidade, que proporcionam condições para projetar um viver melhor. Alimentação, lazer, trabalho e moradia incluem este conjunto de condições fundamentais para ter qualidade de vida. Logo, é possível observar a transição de significados negativos para positivos associados ao HIV/aids, bem como os seus impactos para a QV.

No que tange aos jovens, o estudo de Souza e Azevedo (2018) com o objetivo de analisar a representação social do HIV/ aids para jovens universitários do curso de enfermagem, apontam nos resultados o provável núcleo central da representação, formado pelos termos: doença, prevenção, camisinha, sexo e contaminação, indicando uma dimensão pragmática e imagética do HIV/aids. No quadrante superior direito foram identificados os léxicos tratamento e morte. No quadrante inferior direito, encontram-se os termos cuidado, doença grave, IST, proteção e tristeza. No quadrante inferior esquerdo foram identificados descuido, medo e doença perigosa. Concluiu-se que, é possível inferir que existe um posicionamento negativo por parte dos universitários, com relação à doença, porém com uma tendência de inclusão de elementos positivos a partir da periferia, tais elementos se referem principalmente aos avanços conquistados na assistência prestada a pessoas que vivem com HIV/aids e às ações de prevenção destacadas pelos jovens.

O estudo de Moreira *et al.* (2015) com o objetivo de descrever os conteúdos e analisar comparativamente a estrutura das representações sociais de adolescentes sobre qualidade de vida, sendo utilizada a técnica de evocação livre de palavras,

através do termo indutor qualidade de vida, revela que o núcleo central é composto pelos termos alimentação saudável, atividade física, dinheiro e sexo; a primeira periferia é composta pelos termos, ausência de doença, camisinha, liberdade, maconha, moradia, trabalho e viver bem, e os termos dificuldade, família, paz e poder formam a segunda periferia. Os elementos de contraste foram bem-estar e futebol. Concluiu-se no estudo que os adolescentes associam qualidade de vida à prática desportiva e outros comportamentos saudáveis, influenciados pelos desejos e curiosidades da adolescência.

Contudo, como já mencionado em capítulo anterior, ainda são escassas as pesquisas sobre a qualidade de vida de jovens, sendo necessário novos estudos que possibilitem apreender as representações sociais desse grupo que vive com HIV, a fim de contribuir para o direcionamento das ações e estratégias que resultem na manutenção da qualidade de vida.

### 3 METODOLOGIA

Este tópico aborda o percurso metodológico do presente estudo. Para a sua realização, foram utilizados dados 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 professora doutora Denize Cristina de Oliveira.

Algumas etapas da metodologia deste estudo são próprias, como o recorte do grupo, o quantitativo de participantes estudados e a definição da temática, e outras foram definidas no projeto original no qual este se insere, como os cenários do estudo, as técnicas de coleta de dados e os instrumentos.

#### 3.1 Tipo de estudo

Considerando os objetivos de pesquisa, optou-se por um estudo descritivo com abordagem qualitativa, fundamentado na teoria das representações sociais, utilizando a abordagem processual para analisar as representações da QV para jovens que vivem com HIV.

Esse tipo de estudo torna possível aproximar o pesquisador da realidade de um determinado grupo social, considerando a relação dinâmica entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito e do seu grupo social (PRODANOV, 2013).

Minayo (2014) considera a abordagem qualitativa como a mais adequada para investigações de determinados grupos e segmentos focais, de relações e de histórias sociais sob as perspectivas dos sujeitos envolvidos e para análises de documentos e discursos. No que se refere a esse tipo de estudo, a autora define:

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. (MINAYO, 2014, p.57)

No contexto da pesquisa qualitativa, a Teoria das Representações Sociais embasa este estudo por permitir que os aspectos psicossociais de determinado objeto, nesse caso a qualidade de vida, sejam captados.



Segundo Gil (2002), a pesquisa qualitativa é facilitadora de estudos descritivos cujo objetivo principal é a descrição das características de determinada população ou fenômeno, podendo ainda estabelecer relações entre variáveis. Esse tipo de pesquisa tem como principal característica o uso de técnicas padronizadas de coletas de dados.

Considerando que a pesquisa do tipo descritiva, com abordagem qualitativa, permite ao pesquisador adquirir as informações no contexto do sujeito pesquisado e do seu grupo, absorvendo e registrando esses aspectos que integram as representações, essa abordagem auxiliará na análise e compreensão da temática estudada.

Quanto ao tipo de abordagem teórica, foi adotada a abordagem processual, desenvolvida por Denise Jodelet, que compreende as representações sociais como o estudo dos processos e dos produtos por meio dos quais os sujeitos e os grupos constroem e significam o mundo, integrando as dimensões sociais e culturais com a história. Na abordagem processual, os elementos que constituem a representação devem ser estudados, sendo eles: informações, imagens, crenças, valores, opiniões, entre outros. Questionários e entrevistas são geralmente utilizados como métodos para coleta desses dados (JODELET, 2001).

Justifica-se a opção pela abordagem processual neste estudo pela possibilidade de pesquisar de uma forma compreensiva a representação de um dado objeto, nesse caso a qualidade de vida, por um determinado grupo social, que neste estudo são os jovens que vivem com HIV.

### **3.2 Cenário do estudo**

A coleta de dados foi realizada em cinco Serviços de Assistência Especializada em HIV/aids (SAEs), três no município do Rio de Janeiro e dois em municípios da região norte do Estado do Rio de Janeiro – Rio das Ostras e Macaé. A seleção dessas unidades ocorreu de modo intencional, devido ao fato de esses serviços realizarem ações de assistência, prevenção e tratamento de pessoas vivendo com HIV.

A escolha desse cenário se deu, também por oferecer ampla possibilidade de compartilhamento de experiências e vivências entre os atores envolvidos no universo do cuidado à pessoa que vive com HIV e das representações e práticas em relação à aids e à qualidade de vida.

O objetivo desses serviços é prestar atendimento integral e de qualidade aos usuários por meio de uma equipe multiprofissional. As atividades realizadas nesses serviços contemplam: orientação e apoio psicológico, consultas médicas, cuidados de enfermagem, controle e distribuição de antirretrovirais, exames de monitoramento, entre outras atividades (ABRÃO, 2014).

### **3.3 Participantes do estudo e amostra**

Os participantes deste estudo são jovens que vivem com HIV em seguimento terapêutico nos SAEs escolhidos para o estudo. A amostra total de participantes do projeto matriz foi composta por 512 pessoas, destes 110 encontravam-se na faixa etária entre 18 a 29 anos, e 24 participantes atenderam aos critérios de inclusão deste estudo, distribuídas da seguinte forma: 4 no Rio de Janeiro, 10 em Macaé e 10 em Rio das Ostras. Essa distribuição foi não intencional, uma vez que revela os sujeitos da faixa etária escolhida para este estudo existentes no banco de dados da pesquisa multicêntrica.

Os critérios de inclusão dos participantes foram: ter idade entre 18 a 29 anos; ter sorologia positiva para HIV; estar no SAE no momento da coleta de dados, aguardando consulta, informações ou exames, durante o período de coleta de dados; ser alfabetizado e estar em condições cognitivas que viabilizassem a participação no estudo. Foram excluídos aqueles que não conseguiram realizar o autopreenchimento do instrumento de dados socioeconômico por qualquer razão.

Ressalta-se que a faixa etária escolhida para esta pesquisa foi baseada no Estatuto da Juventude, estabelecido pela lei 12.852/2013 (BRASIL, 2013b), que define como jovem os indivíduos entre 15 e 29 anos de idade; porém, nos SAEs, somente são atendidos indivíduos a partir de 18 anos, daí a definição adotada.

### 3.4 Coleta de dados

A coleta dos dados foi realizada com base em dois instrumentos: questionário de dados socioeconômicos e clínicos (ANEXO A) e roteiro de entrevista semiestruturada (ANEXO B). Destaca-se que os instrumentos utilizados neste estudo foram construídos para o projeto multicêntrico do qual esta dissertação faz parte.

Os dados foram coletados por diferentes membros do grupo de pesquisa em dois momentos distintos. Os participantes que se enquadraram nos critérios estabelecidos foram abordados e convidados a responder os instrumentos após o aceite e assinatura do TCLE (ANEXO C). O convite foi feito no momento em que estavam no serviço para retirada de medicamentos ARV, aguardando consultas, informações ou exames.

No primeiro momento, o participante realizava o autopreenchimento do questionário socioeconômico e após era realizado o agendamento de uma segunda data, de acordo com o retorno e disponibilidade do participante, para a realização da entrevista semiestruturada.

#### 3.4.1 Questionário de dados socioeconômicos e clínicos

O questionário de caracterização socioeconômica e clínica (ANEXO A) é composto por 22 variáveis, tais como sexo, idade, bairro e cidade de residência, escolaridade atual, ocupação atual, estado civil, renda pessoal, tempo do diagnóstico do HIV, tempo de uso da TARV, entre outras. Esse instrumento objetivou conhecer os aspectos sociais, econômicos, alguns dados clínicos e de práticas de caracterização dos participantes, favorecendo a melhor compreensão dos dados obtidos na entrevista e na relação com o teor das representações sociais.

O questionário é um instrumento composto por um conjunto de questões que são submetidas a pessoas com o propósito de obter informações sobre conhecimentos, crenças, sentimentos, valores, interesses, expectativas, aspirações, temores, comportamento presente ou passado etc. (GIL, 2008)

O instrumento foi autoaplicado e durante o seu preenchimento o pesquisador permaneceu ao lado do participante, aguardando o término do preenchimento e fornecendo os esclarecimentos solicitados, quando necessário.

### 3.4.2 Entrevista semiestruturada

As entrevistas são utilizadas como ferramenta de coleta de dados na pesquisa qualitativa por ser uma técnica privilegiada de comunicação, uma forma de interação social para obtenção de informações a respeito de um assunto determinado. No caso desta pesquisa, a temática orientadora da entrevista foi a qualidade de vida de jovens vivendo com HIV.

Ribeiro (2008, p. 141) considera a entrevista como:

a técnica mais pertinente quando o pesquisador quer obter informações a respeito do seu objeto, que permitam conhecer sobre atitudes, sentimentos e valores subjacentes ao comportamento, o que significa que se pode ir além das descrições das ações, incorporando novas fontes para a interpretação dos resultados pelos próprios entrevistadores.

De acordo com Triviños (1987, p. 146), a entrevista semiestruturada tem como característica questionamentos básicos que são apoiados em teorias e hipóteses que se relacionam ao tema da pesquisa e dão frutos a novas hipóteses.

A fim de atingir os objetivos do estudo foi utilizado um roteiro temático que norteou a condução das entrevistas. O roteiro utilizado no estudo abordou nove temáticas, que são: como é viver com HIV/aids para você?; como é a QV das PVHA?; como era sua QV no passado?; o que é mais importante na QV das PVHA?; como você espera que seja sua QV no futuro?; as relações sexuais e afetivas sofreram impactos com o HIV/aids?; suporte social às PVHA; atendimento das PVHA na rede pública de saúde; passado, presente e futuro com aids.

A realização das entrevistas ocorreu em sala isolada, que preservou a confidencialidade das falas dos entrevistados, nos próprios serviços de saúde onde faziam acompanhamento. Os conteúdos das entrevistas foram gravados em aparelho digital e posteriormente transferidos para o computador, com o auxílio dos bolsistas de iniciação científica e teve seus conteúdos revisados pelo pesquisador. O tempo das entrevistas variou entre 25 e 80 minutos.

### 3.5 Aspectos éticos

Os aspectos éticos e legais foram observados em respeito à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que versa sobre as normas e diretrizes para realização de estudos envolvendo seres humanos, assegurando o direito ao sigilo e anonimato aos participantes.

A aprovação deste estudo se apoia 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 D).

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UERJ (ANEXO E). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi oferecido em duas vias para assinatura dos participantes: uma via para o pesquisador e outra para o participante do estudo.

### 3.6 Análise de dados

#### 3.6.1 Dados socioeconômicos e clínicos

As variáveis do instrumento de dados socioeconômicos e clínicos - sexo, idade, local de moradia, escolaridade, ocupação atual, situação de emprego, situação marital, renda pessoal, orientação religiosa, orientação sexual, tempo de diagnóstico do HIV, tempo de uso do ARV, entre outras - foram registradas em planilha do *software* Excel e, após a coleta, foi constituído um banco de dados com as variáveis socioeconômicas e clínicas coletadas por meio de um questionário e outro banco contendo a produção discursiva dos participantes obtida por meio de entrevistas semiestruturadas.

Os dados foram analisados na perspectiva da estatística descritiva, com frequências absolutas, que corresponde ao número de vezes que uma variável foi citada entre as respostas e de frequências relativas, que é a porcentagem

correspondente à relação entre o número de vezes que a variável foi citada e o número total de participantes. Os resultados foram apresentados em tabelas.

### 3.6.2 Análise lexical (Software IRAMUTEQ)

Os *softwares* específicos para a análise de dados textuais estão cada vez mais presentes em estudos da área de Ciências Humanas, Sociais e da Saúde, especialmente aqueles com extenso volume textual (CAMARGO; JUSTO, 2013).

A análise dos dados das entrevistas semiestruturadas foi realizada através da técnica de análise de conteúdo do tipo lexical, com o auxílio do *software* IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), que permite fazer análises estatísticas sobre *corpus* textuais. A análise textual é um tipo específico de análise de dados que trata de material verbal transcrito, ou seja, de textos (NASCIMENTO-SCHULZE; CAMARGO, 2000).

A opção pela utilização desse *software* se deu pela necessidade da análise de um material extenso, assim como pelo aprofundamento e reconhecimento dessa ferramenta para os estudos em pesquisa qualitativa e representações sociais, dando maior objetividade às análises qualitativas.

A técnica de análise de conteúdo, é comumente usada para tratamento dos dados de pesquisa qualitativa. Foi conceituada por Bardin (1977, p. 42), e operacionalizada por Oliveira (2008), como:

um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Oliveira (2008) refere que em termos de aplicação a análise de conteúdo permite o acesso a diversos conteúdos em um texto, explícitos ou não, e se enquadra aos estudos da RS e seu objeto específico.

Na análise lexical, a metodologia de análise busca descobrir as informações contidas em um texto através do tratamento estatístico dos seus dados, permitindo realizar a análise lexical de conteúdo por meio de técnicas quantitativas de tratamento de dados textuais (OLIVEIRA; GOMES; MARQUES, 2005). A análise de

dados textuais ou análise lexical, apoiada em *softwares*, propõe que se supere a dicotomia entre a pesquisa quantitativa e qualitativa, pois permite empregar cálculos estatísticos sobre dados qualitativos, os textos (CAMARGO; JUSTO, 2013).

O IRAMUTEQ foi desenvolvido pelo pesquisador francês Pierre Ratinaud em 2009, na França, sendo introduzido nas pesquisas brasileiras a partir de 2013. É um *software* gratuito, desenvolvido pela lógica *open source* e ancorado no ambiente estatístico do *software* R e na linguagem *python*. Foi testado pelo Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição da Universidade Federal de Santa Catarina (CAMARGO; JUSTO, 2013).

De acordo com Camargo e Justo (2016) este *software* permite a realização de análises estatísticas sobre *corpus* textuais, viabilizando diferentes tipos de análises: desde aquelas bem simples, como a lexicografia básica, que abrange sobretudo a lematização e o cálculo de frequência de palavras, até análises multivariadas como classificação hierárquica descendente (CHD), análise pós-fatorial de correspondências e análises de similitude, e organiza a distribuição do vocabulário de forma compreensível e clara: análise de similitude e nuvem de palavras.

Enquanto *corpus* textual entende-se o “conjunto de unidades de contexto inicial que se pretende analisar”, e é constituído pelo pesquisador. E cada entrevistas que compõe o *corpus* é considerada um texto. Assim, cada texto, deve ser separado por “linhas de comando” ou “linhas de asterisco”, tendo por função a identificação do entrevistado e algumas características referentes (variáveis). O *software* realiza uma divisão, geralmente, a cada três linhas de texto, dimensionadas em função do tamanho *corpus*, que são os segmento de texto (ST) (CAMARGO; JUSTO, 2016).

No que se refere ao quantitativo de material necessário, Camargo e Justo (2016) referem que no caso de entrevistas, onde há falas que produzem textos mais extensos, são suficientes entre 20 e 30 textos, para uma análise bem sucedida.

Para proceder a análise, foi construído o *corpus* de análise, composto por 24 entrevistas. Neste processo as entrevistas foram transcritas de forma fidedigna contendo as perguntas do entrevistador e as respostas dos entrevistados, organizados em um único arquivo de *Word*. Cada uma foi separada por uma linha de comando, contendo as seguintes variáveis: cidade de coleta, sexo, faixa etária, cidade de moradia, escolaridade, situação empregatícia, estado marital, renda pessoal, religião, tempo de diagnóstico do HIV, forma de contágio, uso do ARV e

tempo de uso, orientação sexual, uso do preservativo, se o indivíduo se considera doente e avaliação da própria saúde. O dicionário dessas variáveis encontra-se no Apêndice.

Em seguida foi realizada a revisão de todo o arquivo, com vistas a correção de erros de digitação e pontuação, a uniformização das siglas, eliminação dos vícios de linguagem, de palavras repetidas, espaços duplos, e caracteres que não são lidos pelo *software*, conforme orientação do seu manual de utilização.

Para facilitar a construção do *corpus* foi criado também um dicionário de padronização, a fim de uniformizar em um único termo as palavras e/ou expressões que possuíam o mesmo sentido, e a junção de palavras compostas, por exemplo, o termo “qualidade\_de\_vida”, que, se for incluído sem a separação pelos caracteres underline, em substituição aos espaços, é processado pelo programa como se fossem três palavras diferentes. Cabe destacar que esta padronização tem por objetivo o processamento pelo *software* com o maior aproveitamento do *corpus*.

Posteriormente foi feita uma releitura do *corpus* e as perguntas foram então suprimidas, mantendo-se somente as respostas de forma completa e referenciada à pergunta.

Concluindo-se o processo de preparação do *corpus*, este arquivo foi salvo em formato de OpenOffice e salvo como texto codificado conforme orientação do manual do *software*. A partir do *corpus* devidamente preparado, foi processada a análise do *corpus* no *software* IRAMUTEQ.

Como técnica complementar adotou-se a busca ativa da unidade de registro “qualidade de vida” no conjunto das US selecionadas para análise em cada classe. Dessa forma, foram selecionadas as US mais específicas que explicitam a multidimensionalidade da QV e os fatores a ela associados. Para a análise foram utilizadas essas US selecionadas.



## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 4.1 Caracterização dos participantes do estudo

A análise dos dados referentes aos questionários sociodemográficos e de práticas auxilia na melhor compreensão do perfil do grupo de participantes e favorece uma melhor contextualização dos resultados. Pretende-se fornecer um panorama dos participantes que integraram este estudo de forma a favorecer a compreensão dos fatores individuais e sociais que podem ter implicações para as representações da QV do grupo. Serão apresentadas, nesta seção, tabelas de distribuição das variáveis sociodemográficas e de práticas.

A seguir serão realizadas as apresentações e as descrições dos dados referentes à caracterização dos participantes de forma detalhada.

#### 4.1.1 Caracterização sociodemográfica

Os participantes desta pesquisa foram 24 jovens que vivem com HIV/aids, em acompanhamento terapêutico nos Serviços de Assistência Especializada em HIV/aids (SAE), selecionados para a realização deste estudo.

A maior parte dos participantes encontram-se na faixa etária entre 21 e 22 anos (29,1%), seguidos da faixa etária de 23 a 24 anos (25,0%), representando o intervalo entre 21 e 24 anos, 54,1% da amostra, conforme pode ser observado na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição dos participantes segundo a faixa etária. Rio de Janeiro, RJ, 2019

<b>Faixa Etária</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
≤ 20 anos	3	12,5
21 - 22 anos	7	29,1
23 - 24 anos	6	25,0
25 - 26 anos	4	16,7
≥ 27 anos	4	16,7
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

De acordo com o Boletim Epidemiológico 2019, observa-se que a maioria dos casos de infecção pelo HIV encontra-se na faixa etária entre 20 a 34 anos, e a maior concentração dos casos de aids foi observada nos indivíduos com idade entre 25 e 39 anos.

No entanto, quando observada a variação entre os sexos, para as faixas etárias de 20 a 24 e de 25 a 29 anos, as taxas de detecção entre homens é quase quatro vezes maior do que as taxas entre mulheres. Nos últimos dez anos, entre os homens, destaca-se o aumento da taxa entre jovens de 15 a 19 anos e de 20 a 24 anos, que foram, respectivamente de 62,2% e 94,6%, entre 2008 e 2018. A maior taxa de detecção foi de 50,9 casos/100.000 habitantes, que ocorreu na faixa etária de 25 a 29 anos, superando as taxas de detecção em homens de 30 a 34 anos e de 35 a 39 anos, que eram mais prevalentes até o ano de 2015 (BRASIL, 2019a).

No Estado do Rio de Janeiro os dados corroboram com os descritos para o Brasil, que apontam a concentração dos casos de infecção pelo HIV nas faixas etárias entre 20 e 34 anos, destacando o aumento nos últimos 10 anos no percentual entre os jovens de 20 a 24 anos, do sexo masculino, passando de 10,2% em 2007 para 20,3% em 2017 (RIO DE JANEIRO, 2018).

Os dados encontrados nesta pesquisa ratificam os encontrados nos Boletins Epidemiológicos para o Brasil, que destacam o aumento nas taxas de detecção entre os jovens de 20 a 24 anos, uma vez que essa faixa etária corresponde a 66,6% do grupo estudado.

Evidencia-se na Tabela 2 a predominância dos participantes dos municípios de Macaé (37,5) e Rio das Ostras (37,5), representando 75,0% da amostra, enquanto 16,7% eram do Rio de Janeiro.

Tabela 2 - Distribuição dos participantes segundo o município de residência. Rio de Janeiro, RJ, 2019

<b>Cidade</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Macaé	9	37,5
Rio das Ostras	9	37,5
Rio de Janeiro	4	16,7
Outros	2	8,33
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

Quanto ao município de residência, constatou-se adicionalmente que 91,7% dos participantes residem no mesmo município que realizam o tratamento. Os achados são semelhantes aos encontrados nos estudos de Costa (2012) e Hipolito (2015), realizados no interior do estado.

Dentre os 23.544 casos de HIV notificados no Estado do Rio de Janeiro no período de 2007 a junho de 2018, a maioria estão concentrados na região Metropolitana 1 (68,7%), seguida da Metropolitana 2 (14,1%), Norte Fluminense (4,1%), Baixada Litorânea (4,0%), Médio Paraíba (3,0%), Serrana (1,9%), Centro-Sul Fluminense (1,7%), Baía da Ilha Grande (1,5%) e Noroeste Fluminense (1,1%). Correlacionando com os locais do estudo, na região metropolitana 1, o município do Rio de Janeiro representa 72, 8% dos casos, Macaé é o segundo município da região Norte Fluminense com o maior número de casos, representando 30,4% e Rio das Ostras representa 8,7% dos casos da região Baixada Litorânea (RIO DE JANEIRO, 2018).

No que se refere à variável sexo, na Tabela 3 observa-se um predomínio de participantes do sexo masculino, com 16 sujeitos, correspondendo a 66,7% do total de entrevistados e apenas 08 participantes do sexo feminino, que corresponde a 33,3%.

Tabela 3 - Distribuição dos participantes segundo o sexo. Rio de Janeiro, RJ, 2019

<b>Sexo</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Masculino	16	66,7
Feminino	8	33,3
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

Tal distribuição representa o panorama atual do HIV/aids no Brasil. De 1980 a junho de 2019, foram registrados 966.058 casos de aids no país, sendo 633.462

(65,6%) entre homens e 332.505 (34,4%) entre mulheres, destacando-se que nos últimos anos houve um aumento significativo na taxa de infecção entre homens. De 2002 a 2009, a razão de sexos de casos de aids em homens e mulheres, manteve-se em 15 casos entre homens para cada dez casos entre mulheres (BRASIL, 2019a).

A partir de 2010 observou-se uma redução dos casos de aids entre mulheres e um aumento nos casos entre homens, refletindo-se na razão de sexos, que passou a ser de 23 casos de aids em homens para cada dez casos em mulheres em 2018 (BRASIL, 2019a). No estado do Rio de Janeiro a razão entre os sexos é semelhante a do Brasil, ou seja, de 2,5 o que corresponde a 25 casos em homens para cada 10 mulheres no ano de 2017 (RIO DE JANEIRO, 2018).

Quanto à escolaridade, a Tabela 4 evidencia que 50,0% dos participantes do estudo possuíam o nível médio completo ou superior incompleto e 37,5% dos participantes relataram possuir a escolaridade fundamental completo ou médio incompleto. Destaca-se que apenas 8,4% dos participantes possuíam ensino superior completo, uma taxa menor do que seria esperado para a faixa etária estudada e 4,1% possuía o fundamental incompleto, o que não seria esperado para esse recorte etário, considerando o direito ao acesso a escolarização básica no Brasil.

Tabela 4 - Distribuição dos participantes segundo a escolaridade. Rio de Janeiro, RJ, 2019

<b>Escolaridade</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Fundamental Incompleto	1	4,1
Fundamental Completo e Médio Incompleto	9	37,5
Médio Completo e Superior Incompleto	12	50,0
Superior Completo	2	8,4
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019

Dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD), apontou que em 2018, 24,3 milhões de pessoas de 15 a 29 anos não frequentavam escola regular, curso de educação profissional ou o pré-vestibular e não haviam concluído a educação básica obrigatória. Ainda, entre os que concluíram a educação básica, não haviam alcançado o grau superior completo (IBGE, 2019).

No Brasil, a maior parte das pessoas vivendo com HIV possuía ensino médio completo, seguido de casos com escolaridade entre a 5ª e a 8ª série incompleta (BRASIL, 2018a). O mesmo perfil foi encontrado no estado do Rio de Janeiro, no entanto, ressalta-se que entre os homens a maioria dos casos de HIV é observada entre aqueles com nível médio completo, seguido do nível superior completo. Entre as mulheres, a maioria possuía nível médio completo, seguida daquelas de 5ª a 8ª série incompleta (RIO DE JANEIRO, 2018).

A escolaridade é um fator sociodemográfico amplamente discutido na literatura como variável que determina alta vulnerabilidade às ISTs/aids. O estudo de Fontes *et al.* (2017), com objetivo de avaliar a vulnerabilidade às ISTs/aids e hepatites virais, entre jovens de 18 a 29 anos, no Brasil, destaca a baixa escolaridade como um fator significativo de vulnerabilidade.

De acordo com Dantas *et al.* (2015), a escolaridade é um indicador do nível de instrução da população, e constata-se que com o aumento da escolaridade, diminuem as práticas de risco para a transmissão das ISTs. No entanto, no que diz respeito aos jovens, o estudo de Da Fonte *et al.* (2018) com objetivo de analisar o conhecimento acerca das infecções sexualmente transmissíveis entre jovens universitários, evidenciou que o conhecimento demonstrado é inferior ao esperado e apresentam uma baixa percepção de risco. O estudo de Spindola *et al.* (2019), ao analisar o conhecimento dos jovens universitários em relação às ISTs, observou que o HIV/aids se destaca no nível de informação em comparação às outras ISTs, no entanto as medidas de prevenção à aids adotadas pelos jovens se mostraram ineficazes para se evitar a infecção pelo HIV.

No que se refere à situação de emprego, 50% dos participantes referiram estar desempregados, seguido de 45,8% que informaram estar trabalhando (Tabela 5).

Tabela 5 - Distribuição dos participantes segundo a situação de emprego. Rio de Janeiro, RJ, 2019

<b>Emprego</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Desempregado	12	50,0
Empregado/Trabalhando	11	45,8
Aposentado	1	4,2
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019

Os estudos apontam que as pessoas que vivem com HIV/aids desempregadas apresentam pior qualidade de vida, quando comparadas com pessoas empregadas (REIS *et al.*, 2011; COSTA *et al.*, 2014). O estudo de Reis *et al.* (2011), aponta que a questão relacionada à atividade profissional é um dos desafios que emerge com a cronicidade da doença, pois o emprego proporciona não somente benefícios financeiros, podendo ser também uma fonte de apoio social, emocional e de reforço da identidade.

Santos, Rodrigues e Almeida (2010) corroboram ao evidenciar que após o diagnóstico positivo para o HIV, a procura por trabalho representa uma forma de se inserir na sociedade e não focarem intensamente o pensamento na doença.

No entanto, Moreno (2011), constatou que os jovens que vivem com HIV/aids optam por não continuar o processo de seleção para o trabalho, com receio de realizar a sorologia anti – HIV nos exames admissionais, ou desenvolvem estratégias para não apresentar o relatório médico com o Código Internacional de Doença (CID) ao empregador. Um segundo campo de preocupações destacado refere-se ao maior receio de faltas para realizar os cuidados com a saúde, sendo necessário a criação de estratégias para justificar as ausências, retratando assim as dificuldades de acesso e permanência dos jovens no mercado de trabalho.

Cabe, ainda, ressaltar que os dados da pesquisa realizada pelo IBGE constataram que 23% da população de 15 a 29 anos não estão inseridos no mercado de trabalho e nem estudando ou se qualificando. Essa realidade demonstra que, de modo geral, os jovens apresentam dificuldades para o acesso ao mercado de trabalho, independentemente da situação de soropositividade (IBGE, 2019).

No que diz respeito ao estado marital, na Tabela 6 identifica-se que 54,2% dos participantes não possuíam companheiro(a), enquanto 45,8% referem que possuíam companheiro (a). Tal resultado corrobora com os estudos de Domingues (2017) e Silva (2018a), em que a maioria dos participantes relataram não ter companheiro fixo.

Tabela 6 - Distribuição dos participantes segundo o estado marital. Rio de Janeiro, RJ, 2019

<b>Estado Marital</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Não tem companheiro(a)	13	54,2
Tem companheiro(a)	11	45,8
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

Viver com HIV/aids ocasiona mudanças na vida sexual, que devido a infecção passam a ter medo de estabelecimento de relacionamento sexual, e evitam relações mesmo na presença do desejo sexual. Devido a soropositividade ao HIV, o medo de ser abandonado e rejeitado pelo parceiro está presente no cotidiano das pessoas com HIV/aids (SOARES *et al.*, 2015).

Nesse contexto, no que tange aos relacionamentos afetivos e sexuais, os jovens também revelam preocupações com a transmissão da infecção ao parceiro sexual e com a confidencialidade em torno do diagnóstico, o que se revela incompatível no contexto das relações amorosas (GALANO *et al.*, 2016).

No entanto, o parceiro afetivo pode ser uma fonte importante de suporte emocional para as pessoas vivendo com o HIV/aids, com impacto positivo na QV (REIS *et al.*, 2011).

Em relação à renda pessoal, a Tabela 7 evidencia que 37,5% dos participantes não possuíam renda pessoal, 29,1% apresentaram uma renda de até R\$ 1.000,00, representando 66,6% da amostra de jovens dependentes econômicos da família ou com muito baixa renda. Apenas 33,2% apresentaram renda superior a R\$ 1.001,00. Até 2.000,00, representando 58,2% da amostra.

Tabela 7 - Distribuição dos participantes segundo a renda pessoal. Rio de Janeiro, RJ, 2019

<b>Renda Pessoal</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Sem renda	9	37,5
Até 1.000 reais	7	29,1
De 1.001 até 2.000 reais	7	29,1
2.001 reais e mais	1	4,1
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019

O percentual de participantes sem renda, provavelmente está atrelado a situação de desemprego, discutida anteriormente. Quanto ao alto índice de renda muito baixa, os dados encontrados corroboram com estudos que evidenciam o maior percentual de pessoas que vivem com HIV com renda de até dois salários mínimos, e ratificam os dados nacionais e internacionais que reconhecem a pobreza como importante fator contributivo para o aumento da vulnerabilidade para a infecção por HIV (HIPOLITO, 2015; CECILIO *et al.*, 2019).

Outrossim, Medeiros, Silva e Saldanha (2013) destacam que aspectos estruturais como pobreza econômica e as desigualdades sociais constituem fatores importantes, não só para as pessoas com HIV/aids, mas também estão relacionados com os índices epidemiológicos da infecção pelo vírus.

Estudos que avaliaram a QV das pessoas vivendo com HIV/aids, identificaram que a ausência de renda e a baixa renda constituem importantes fatores para avaliação negativa da QV (REIS *et al.*, 2011; MEDEIROS, SILVA; SALDANHA, 2013).

Quanto a distribuição dos participantes segundo a religião, 33,3% se declararam evangélicos, na sequência 29,2% referiram ser católicos e os participantes que creem em Deus, mas não tem religião representam 25,0% da amostra. (Tabela 8).

Tabela 8 - Distribuição dos participantes segundo a orientação religiosa. Rio de Janeiro, 2019

<b>Religião</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Evangélico	8	33,3
Católico	7	29,2
Crê em Deus, mas não tem religião	6	25,0
Outras religiões	2	8,3
Não crê em Deus	1	4,2
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019

Os resultados encontrados divergem dos estudos de Costa (2012) e Cecílio (2019) que observaram que os católicos representaram maioria das amostras estudadas. Entretanto, convergem com o estudo de Hipolito (2015) no qual a maioria informou ser evangélico.

A religiosidade e a espiritualidade desempenham papel importante de fortalecimento do indivíduo no enfrentamento ao HIV/aids, tendo em vista que esse diagnóstico predispõe a alterações físicas, psicológicas e sociais. A fé é utilizada como fonte de força, conforto e esperança para o fortalecimento enfrentamento da doença, mesmo entre os indivíduos que se declaram sem religião, mas que acreditam em Deus (PINHO *et al.*, 2017).

Na etapa da adolescência os jovens não tendem a ser apegados a fé, espiritualidade e religiosidade, no entanto frente ao diagnóstico de uma doença crônico-degenerativa, apoiam-se na fé para viver essa nova situação de vida,



acreditando que Deus trará o conforto da cura e da felicidade e como suporte para o turbilhão de emoções e sentimentos que experimentam (SANTOS; RODRIGUES; ALMEIDA, 2010).

#### 4.1.2 Caracterização clínica e de práticas de saúde

A percepção do estado de saúde pode ser considerado um indicador útil para análise das representações sociais da qualidade de vida. De acordo com a Tabela 9, em relação a percepção do estado de saúde, identificou-se que 45,8% dos participantes não se percebiam doentes e 12,5% se percebiam doentes. No entanto, 41,7% não informaram.

Tabela 9 - Distribuição dos participantes segundo a percepção do estado de saúde. Rio de Janeiro, RJ, 2019

<b>Considera-se doente</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Não	11	45,8
Sim	3	12,5
Não informado	10	41,7
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019

Os resultados corroboram com os estudos de Silva (2018b) e Cecilio (2019) que analisaram a qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids. Bem como, com o estudo de Sehnem *et al.* (2015) que buscou relacionar a percepção de saúde de adolescentes que vivem com HIV/aids com estratégias para reduzir a propagação do vírus. Os resultados mostram que os adolescentes se perceberam saudáveis, a terapia antirretroviral permitiu que os jovens percebessem sua saúde de forma mais ampla, oportunizando a qualidade de vida. Por outro lado, a percepção das pessoas que vivem com HIV/aids como não doentes relaciona-se com a naturalização do HIV, justificada pela aceitação e adaptação à soropositividade e ao tratamento.

Em relação a avaliação da saúde, 50% dos participantes afirmaram possuir uma saúde boa/muito boa, e 8,3% dos participantes avaliaram sua saúde como muito ruim/ruim/nem ruim nem boa. No entanto, 41,7% não informaram (Tabela 10).

Tabela 10 - Distribuição dos participantes segundo a avaliação da saúde. Rio de Janeiro, RJ, 2019

<b>Avaliação da saúde</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Boa/muito boa	12	50
Muito ruim/ruim/ruim nem boa	2	8,3
Não informado	10	41,7
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019

Esses dados evidenciam que o grupo apresenta uma percepção positiva da própria saúde, o que pode estar atrelado ao fato da maior parte dos participantes do estudo não se considerarem doentes.

Quanto ao uso do preservativo, 45,8% dos participantes declararam sempre fazer uso do preservativo e 12,5% declararam às vezes fazer uso do preservativo (Tabela 11).

Tabela 11 - Distribuição dos participantes segundo o uso do preservativo. Rio de Janeiro, RJ, 2019

<b>Uso do preservativo</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Sempre usa	11	45,8
Não informado	10	41,7
As vezes ou Nunca usa	03	12,5
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019

Os resultados encontrados são semelhantes ao estudo de Tronco, Dell'Aglio (2012) que identificou que a maioria dos jovens referiram o uso do preservativo em todas as relações sexuais, seguido do grupo que referiu fazer o uso do preservativo na maioria das vezes ou poucas vezes.

Embora os jovens reconheçam que usar preservativo é a melhor maneira de evitar que o vírus da aids seja transmitido durante a relação sexual, e apesar de fazerem uso do preservativo, ainda não incorporam a utilização regular do mesmo. (BRASIL, 2011; FONTES *et al.*, 2017). O uso de outro método anticoncepcional, não gostar de utilizar o preservativo, a diminuição do prazer sexual, a confiança no parceiro e não ter o preservativo no momento da relação sexual, são os argumentos mais utilizados pelos jovens para justificar o não uso do preservativo (TRONCO; DELL'AGLIO, 2012; GUTIERREZ *et al.*, 2019).

O estudo de Da Fonte *et al.* (2017) identificou que o uso do preservativo é comum nas relações sexuais do grupo pesquisado, com exceção do sexo oral,

justificado pelo incômodo, diminuição do prazer, sabor do preservativo e a confiança no parceiro, corroborando com a vulnerabilidade deste grupo.

Dessa forma, as estratégias de incentivo ao uso do preservativo devem levar em consideração as particularidades da prática sexual e do prazer, bem como as questões afetivas que implicam em barreiras à adoção do preservativo regularmente, sendo necessária uma reflexão capaz de contrastar com valores dos jovens, como confiança e fidelidade com os riscos de contrair ISTs.

Faz-se necessário a implementação de uma educação sexual de qualidade, que não se concentre apenas nos aspectos biológicos e relacionados as patologias, mas sim em uma abordagem mais humana, atenta ao contexto sociocultural dos jovens. Cabe destacar a importância do investimento em iniciativas de educação sexual para os jovens de maneira alternativa, considerando a dificuldade na abordagem dos temas relacionados à sexualidade por parte da escola e da família, devido aos estigmas que ainda envolvem essa temática (CIRIACO *et al*, 2019).

Quanto a orientação sexual, 37,5% dos participantes declararam ser heterossexuais, 20,8% informaram ser homossexuais/bissexuais e 41,7% não informaram (Tabela 12).

Tabela 12 - Distribuição dos participantes segundo a orientação sexual. Rio de Janeiro, RJ, 2019

<b>Orientação sexual</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Heterossexual	09	37,5
Homossexual + bissexual	05	20,8
Não informado	10	41,7
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019

Esses resultados são semelhantes ao encontrado em estudo realizado no interior do estado do Rio de Janeiro, em que a grande maioria se declarou heterossexual (COSTA, 2012). Em contraponto, o estudo de Silva (2018a) demonstrou que a maior parcela dos participantes estudados se declarou homossexual e afirmou ter sido infectada através de sexo com homens, corroborando com os dados epidemiológicos em que a população de homens que fazem sexo com homens apresenta-se mais vulnerável a infecção pelo HIV (BRASIL, 2019a).

Quanto a forma de transmissão/infecção pelo HIV, observa-se na Tabela 13 que 37,5% dos participantes declararam ter adquirido a infecção por contato heterossexual, seguido por 12,5% que declararam ter adquirido por contato homossexual ou HSH e 41,7% não informou. Esses dados evidenciam que a maioria dos participantes adquiriu o HIV por via sexual. Este achado corrobora com o perfil epidemiológico nacional e do estado do RJ, em que a principal via de transmissão é a sexual (BRASIL, 2019a; RIO DE JANEIRO, 2018).

Tabela 13 - Distribuição dos participantes segundo a forma de transmissão/infecção do HIV. Rio de Janeiro, RJ, 2019

<b>Transmissão</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Contato heterossexual	9	37,5
Contato homossexual ou HSH	3	12,5
Via sanguínea	1	4,2
Não sabe/Não lembra	1	4,2
Não Informado	10	41,7
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019

No entanto, quanto a categoria de exposição, os achados do estudo divergem dos dados epidemiológicos que evidenciam que, tanto no Brasil quanto no estado do RJ, em indivíduos maiores de 13 anos de idade, entre os homens, a predominância dos casos foi decorrente de exposição homossexual ou bissexual, e entre as mulheres os casos predominantes se inserem na categoria de exposição heterossexual (BRASIL, 2019a; RIO DE JANEIRO, 2018). Embora os dados epidemiológicos apontem que os homens que fazem sexo com homens constituem a população-chave que responde pela maior parte de casos novos de infecção pelo HIV, o resultado encontrado no presente estudo pode ser considerado, já que a maior parte (37,5%) dos participantes se declaram heterossexuais.

Referente ao tempo de diagnóstico, verifica-se que 33,3% dos participantes possuíam menos de um ano de diagnóstico positivo para HIV, 33,3% possuíam de 1 a 4 anos de diagnóstico, representando 66,6% da amostra para um tempo de diagnóstico igual ou menor do que 4 anos. Os participantes que possuíam de 5 a 8 anos e de 9 a 12 anos de diagnóstico, representam 16,6% e 8,3% respectivamente (Tabela 14).

Tabela 14 - Distribuição dos participantes segundo o tempo do diagnóstico do HIV.  
Rio de Janeiro, RJ, 2019

<b>Tempo do diagnóstico do HIV</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
< 1 ano	8	33,3
1 - 4 anos	8	33,3
5 - 8 anos	4	16,6
9 - 12 anos	2	8,3
Não Informado	2	8,3
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019

A distribuição percentual permitiu evidenciar que, em sua maioria, os participantes estavam na faixa até quatro anos, demonstrando que a convivência com o diagnóstico é relativamente recente, o que pode influenciar na forma com que o grupo elabora a representação social da QV.

Pereira, Silva e Oliveira (2015) destacam que o diagnóstico do HIV/aids é um dos fatores que geram impacto na QV, podendo também impactar negativamente na percepção desta. No entanto, ao longo do processo saúde-doença, a percepção de QV vai se modificando, à medida em que as pessoas vão se adaptando e aprendendo a conviver com a doença e com suas limitações.

Segundo o uso de ARV, verifica-se que 54,2% relatam não fazer uso de TARV e 45,8% relatam fazer o seu uso (Tabela 15).

Tabela 15 - Distribuição dos participantes segundo o uso de ARV. Rio de Janeiro, RJ, 2019

<b>Uso de ARV</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Não	13	54,2
Sim	11	45,8
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019

O principal objetivo do uso da TARV é a supressão viral e a melhoria da função imunológica, contribuindo para redução da morbimortalidade e, conseqüentemente, melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV (BRASIL, 2018c). No entanto, o achado do estudo revela que a maior parte dos jovens não utilizava a TARV, o que pode ser explicado pelo período de transição entre dois protocolos de uso da medicação.

Deve-se considerar a última alteração do protocolo de tratamento, realizada pelo Ministério da Saúde que recomenda o início imediato da utilização da TARV,

para todas as pessoas infectadas pelo HIV, independente do seu estágio clínico e/ou imunológico (BRASIL, 2018c).

Em relação ao tempo de uso do TARV, na Tabela 16 é possível observar que 45,4% dos participantes declarou fazer uso por um tempo menor ou igual a 6 meses, seguido de 27,3% que afirmaram fazer uso por 7 meses a 1 ano e 6 meses, o que é consistente com os dados de tempo de diagnóstico.

Tabela 16 - Distribuição dos participantes segundo o tempo de uso da TARV. Rio de Janeiro, RJ, 2019

<b>Tempo de uso do ARV</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
≤ 06 meses	05	45,4
07meses a 1 ano e 6 meses	03	27,3
1 ano e 7 meses a 2 anos e 6 meses	01	9,1
2 anos e 7 meses a 3 anos e 6 meses	01	9,1
≥ 3 anos e 7 meses	01	9,1
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019

Silva *et al.* (2014) destaca que a adesão a TARV é um preditivo positivo e pode influenciar sobre a QV dos participantes, tendo em vista que a rotina imposta pelo uso da medicação, os efeitos colaterais e a necessidade de esconder o diagnóstico podem interferir nas atividades diárias.

Assim, o grupo de participantes dessa pesquisa foi predominantemente composto pelo sexo masculino (66,7%), com idade entre 21 e 24 anos (54,1%), solteiros (54,2%), heterossexuais (37,5%), de orientação religiosa evangélica (33,3%), residentes no próprio município de tratamento (91,7%), com nível médio completo ou superior incompleto (50,0%), estando 50,0% desempregados e 45,8% em situação empregatícia, apresentando renda pessoal entre R\$ 1.000,00 até 2.000,00 (58,2%), com tempo de diagnóstico menor que 4 anos (66,6%) e uso de TARV menor ou igual a 6 meses, com transmissão por contato heterossexual (37,5%), fazem uso do preservativo sempre (45,8%), e não se consideram doentes (45,8%), avaliando o estado de saúde em bom/muito bom (50,0%).

## 4.2 Representações sociais da qualidade de vida para o grupo de jovens que vive com HIV

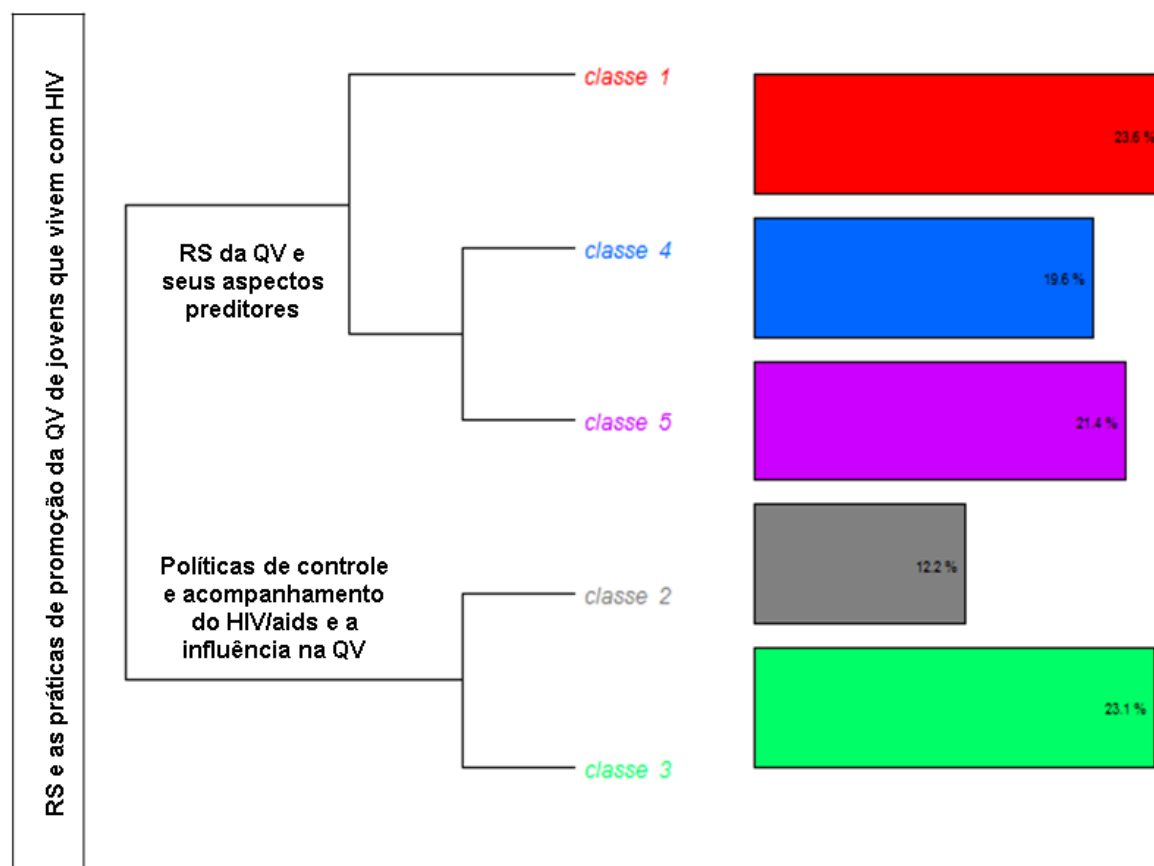
### 4.2.1 Perfil constitutivo da análise

O presente capítulo traz a descrição dos dados provenientes da análise lexical das produções discursivas oriundas das entrevistas, realizada pelo *software* IRAMUTEQ, onde buscou-se conhecer a forma que os jovens que vivem com HIV representam a QV.

O *corpus* previamente padronizado, conforme descrito no capítulo de metodologia, foi composto de 24 textos, sendo cada um correspondente a uma entrevista. A estatística textual clássica foi a primeira análise realizada pelo IRAMUTEQ resultando em 1.665 segmentos de textos (ST), sendo destes classificados para análise 1.501, equivalente a 90% de aproveitamento do *corpus* original, o que representa um bom aproveitamento, uma vez que Camargo e Justo (2016) consideram adequado o aproveitamento mínimo de 75% dos ST.

A partir da distribuição dos segmentos de texto, realizada na análise textual clássica, o *software* formou cinco classes, este resultado pode ser visualizado no dendograma representativo da distribuição das classes (Figura 1).

Figura 1 - Dendograma representativo da distribuição das classes resultantes da análise IRAMUTEQ. Rio de Janeiro, RJ, 2019



Fonte: A autora, 2019.

De acordo com Camargo e Justo (2016) a leitura do dendograma é realizada da esquerda para direita conforme a afinidade entre as classes, mostrando as clivagens feitas no corpus até atingir as classes finais.

O *corpus* foi denominado “RS e as práticas de promoção da QV de jovens que vivem com HIV”. No dendograma, o *corpus* foi dividido em dois subcorpus: o primeiro denominado “Representações Sociais da QV e seus aspectos preditores” que abrange as classes 1, 4 e 5 e o segundo denominado “Políticas de controle e acompanhamento do HIV/aids e a influência na qualidade de vida”, que abrange as classes 2 e 3.

No subcorpus I ocorreram duas divisões. A primeira divisão gerou a classe 1, que abarca 23,6% dos ST. Na segunda divisão observa-se que ocorreu uma nova clivagem dando origem as classes 4 e 5, que abrangem, respectivamente, 19,6% e 21,4% dos ST.



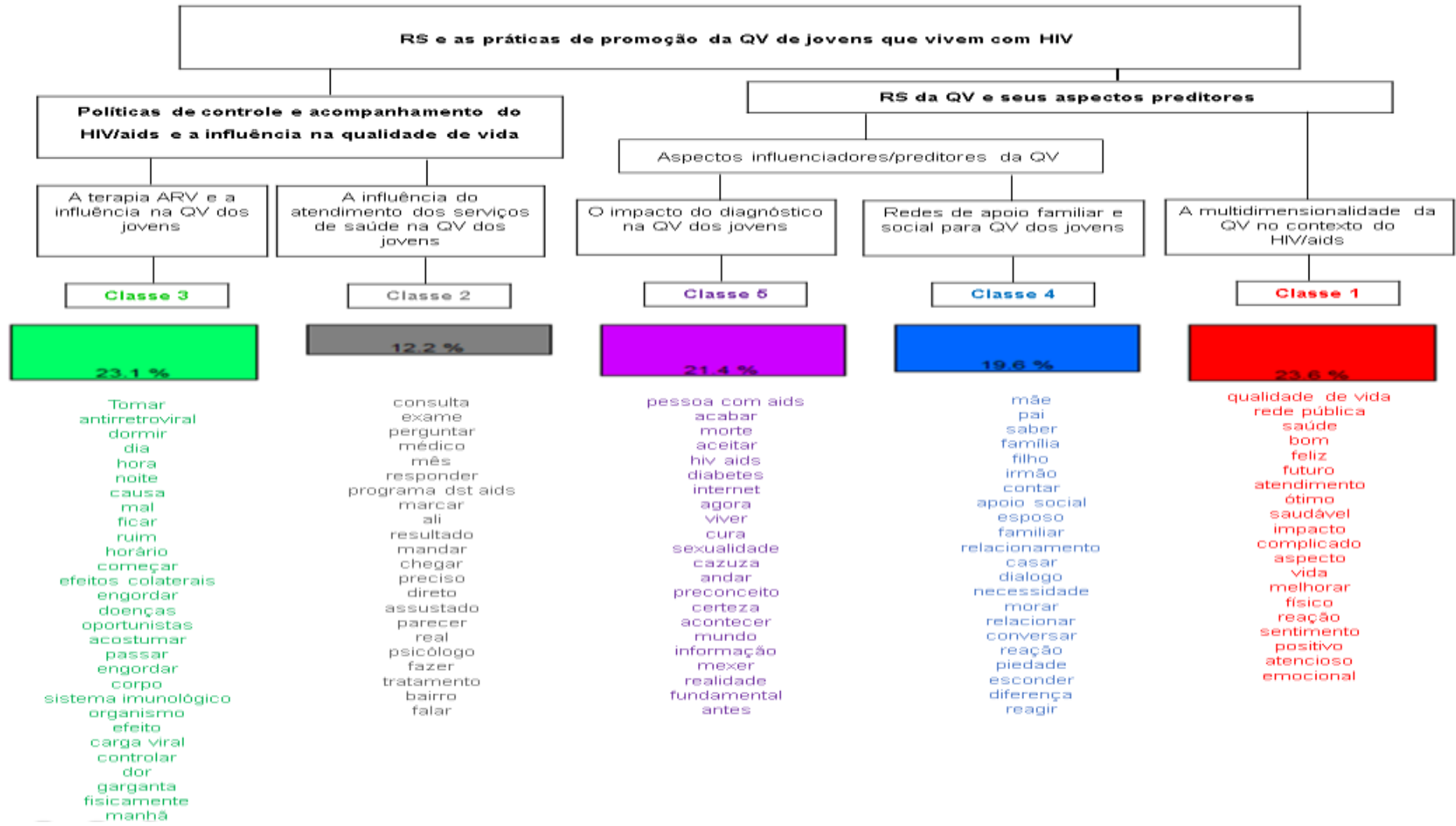
No subcorpus II ocorreu apenas uma divisão, que deu origem a classe 2, que abrange 12,2% dos ST, e a classe 3, que abrange 23,1% dos ST. A partir desse momento não houve mais clivagens, o que representa estabilidade do corpus, ou seja, apresentando segmentos de textos com conteúdo semelhante (CAMARGO; JUSTO, 2016).

Portanto, foram definidas cinco classes na análise lexical, que serão nomeadas segundo os conteúdos revelados.

#### 4.2.2 Perfil geral da constituição das classes

A seguir realizou-se o detalhamento das classes, de acordo com a ordem de divisão, feita pelo IRAMUTEQ. No dendograma a seguir (Figura 2) as classes estão dispostas na direção vertical, e de acordo com cada classe estão descritas as palavras com maior valor  $\chi^2$ , portanto com maior associação à classe.

Figura 2 - Dendograma da distribuição das classes geradas pelo IRAMUTEQ com as palavras de maior valor  $\chi^2$ . Rio de Janeiro, 2019



Fonte: A autora, 2019.

A partir da apresentação do dendograma é possível visualizar, de uma forma geral, os principais conteúdos das classes, favorecendo a compreensão das semelhanças e diferenças entre os seus conteúdos e as razões de sua proximidade e distanciamento. Tomando como exemplo as classes 3 e 2, elas aparecem interligadas, o que evidencia a relação do ARV com os serviços de saúde.

As cinco classes lexicais foram nomeadas e serão apresentadas conforme e relação que estabelecem na divisão do dendograma:

- a) Classe 1: A multidimensionalidade da QV no contexto do HIV/aids;
- b) Classe 4: Redes de apoio familiar e social para a qualidade de vida dos jovens;
- c) Classe 5: O impacto do diagnóstico na qualidade de vida dos jovens,
- d) Classe 2: A influência do atendimento dos serviços de saúde na qualidade de vida dos jovens e
- e) Classe 3: A terapia ARV e a influência na qualidade de vida dos jovens.

#### 4.2.3 Descrição e Discussão das Classes

As classes são constituídas por palavras e ST, que apresentam graus variados de associação a cada classe, associação essa medida pelo valor  $\chi^2$ . A seguir serão apresentados os quadros de palavras típicas de cada classe e as ST associadas. A partir desses indicadores serão descritos os conteúdos presentes em cada classe e os conteúdos representacionais da qualidade de vida evidenciadas.

##### 4.2.3.1 Classe 1: A multidimensionalidade da qualidade de vida no contexto do HIV/aids

A classe 1 foi denominada “A multidimensionalidade da qualidade de vida no contexto do HIV/aids”, é composta por 355 ST, o que compreende 23,6% do total de ST analisadas, tendo sido a maior classe gerada pelo IRAMUTEQ.

O Quadro 1 apresenta as variáveis com maior associação estatística à classe e seus valores de frequências absoluta e relativa na classe e valor de  $\chi^2$ , de acordo com o ponto de corte estabelecido de  $\chi^2$  em 37,73.

Quadro 1 - Variáveis associadas à Classe 1. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Variável de análise	Categoria	F	$\chi^2$
Cidade onde mora	Cidade grande	150	142,94
Cidade coleta	Rio de Janeiro	150	142,24
Transmissão	Contato homossexual	133	138,24
Sexo	Masculino	285	115,65
Orientação sexual	Homossexual	175	106,45
Renda pessoal	R\$ 1.001,00 a 2.000,00	160	50,44
Tempo de diagnóstico	6 a 14 anos	70	39,26
Emprego	Trabalhando	235	37,73

Fonte: A autora, 2019.

O perfil do grupo de jovens desta classe refere-se àqueles que moram em cidade grande, no Rio de Janeiro, do sexo masculino, empregados, com renda entre R\$ 1.000,00 e 2.000,00, com orientação sexual homossexual e transmissão do HIV por contato homossexual e com tempo de diagnóstico entre 6 e 14 anos.

As principais palavras associadas à classe são: *qualidade de vida, rede pública, saúde, bom, feliz, futuro, atendimento*, entre outras apresentadas no Quadro 2 que foram definidas de acordo com o maior valor de  $\chi^2$ .

Quadro 2 - Vocábulo com maior valor de associação à classe 1. Rio de Janeiro, RJ, 2019 (continua)

Palavra	f	%	$\chi^2$	Palavra	f	%	$\chi^2$
Qualidade de vida	98	56,0	114,8	Vida	58	41,73	27,72
Rede pública	30	81,08	69,29	Melhorar	20	62,5	27,33
Saúde	29	76,32	59,88	Físico	11	84,62	26,99
Bom	68	48,92	54,17	Relação	51	42,5	25,66
Feliz	15	100,0	48,91	Sentimento	9	90,0	24,54
Futuro	38	57,58	44,00	Positivo	11	78,57	23,61
Atendimento	16	88,89	42,94	Bastante	23	54,76	23,16
Otimo	14	87,5	36,51	Forma	16	64,0	22,92

Quadro 2 - Vocábulos com maior valor de associação à classe 1. Rio de Janeiro, RJ, 2019 (conclusão)

Achar	92	38,33	24,11	Área	7	100,0	22,70
Saudável	11	91,67	30,99	Atencioso	7	100,0	22,70
Impacto	11	91,67	30,99	Emocional	8	88,89	21,34
Complicado	17	70,83	30,07	Tranquilo	29	48,33	21,09
Aspecto	10	90,91	27,76	Atividade Física	12	70,59	20,98

Fonte: A autora, 2019.

Esta classe, aborda a percepção e os fatores influenciadores da QV, na perspectiva dos jovens que vivem com HIV. Após a análise das palavras associadas, seus valores de  $\chi^2$  e dos segmentos de texto estatisticamente associados à classe foi identificada como principal temática “A percepção da QV para os jovens que vivem com HIV”.

Os elementos constitutivos da qualidade de vida mencionados pelos sujeitos estão coerentes com o conceito multidimensional presente no conhecimento reificado, que engloba questões econômicas, estilo de vida, condições de saúde, habitação, satisfação pessoal e do ambiente social, entre outras. Ainda, está relacionada com a percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (OKUNO *et al.*, 2014; COSTA *et al.*, 2019).

Com a advento da TARV e conseqüente melhora na expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV, a QV se torna uma ferramenta importante para a avaliação de saúde desses indivíduos. Um dos aspectos fundamentais na avaliação da QV consiste na valorização da percepção subjetiva do indivíduo e não apenas na percepção objetiva, em que é dado maior importância para os exames clínico-laboratoriais em detrimento da satisfação plena do indivíduo em relação a sua saúde e tratamento (SOARES *et al.*, 2015; MEIRELLES *et al.* 2010).

O viver do jovem com HIV/aids abarca múltiplos aspectos, complexos, diante de um fenômeno multidimensional, dinâmico, multifatorial, abrangente e em constante mutação ao longo do tempo. A infecção pelo HIV afeta vários aspectos da QV das PVHA, influenciando diversos aspectos, como físico, psicológico, relações sociais, espiritualidade, entre outros. No entanto, ao longo do processo saúde-doença os indivíduos vão se adaptando e aprendendo a conviver com a doença,

contribuindo para mudanças na percepção da QV (COSTA; MEIRELLES, 2019; HIPOLITO *et al.*, 2014).

No discurso dos participantes, observa-se que a percepção da QV está atrelada aos hábitos de vida considerados saudáveis, como boa alimentação, prática de exercícios físicos, dormir as horas necessárias, realizar atividades de lazer, que se relacionam com as práticas de promoção da saúde, consideradas definidoras da QV, como explícito nas falas a seguir:

A minha é tranquila literalmente. Tenho a qualidade de vida que me predisponho a ter, então me alimento bem. Dormir que é o essencial, você precisa ter um sono muito bom. E trabalho a minha cabeça também, para ela funcionar de uma forma que ela não me atrapalhe. (ent 0016; sexo masculino; 26 anos; ensino superior incompleto; 9 anos de diagnóstico)

Para mim, o lazer, a diversão, a minha família, o meu esposo, melhoram a minha qualidade de vida. (ent 1069; sexo feminino; 21 anos; ensino médio completo; 1 ano de diagnóstico)

O fator mais importante para a qualidade de vida da pessoa com aids atualmente é se prevenir, manter uma vida saudável, fazer atividade física. Uma alimentação também é muito bom, porque tem coisas que você se alimenta e que não vão te fazer bem. É praticar atividade física, eu gosto muito de nadar e fazer trilha, meu próximo foco é pular de asa delta. (ent 0164; sexo masculino; 26 anos; ensino médio completo, 4 anos de diagnóstico).

Esse resultado corrobora com o encontrado em um estudo desenvolvido com o objetivo de descrever os conteúdos e analisar comparativamente a estrutura das representações sociais de adolescentes sobre qualidade de vida, utilizando para coleta de dados a Técnica de Evocação Livre de Palavras, através do termo indutor “Qualidade de Vida”. Esse estudo evidenciou no núcleo central os termos alimentação saudável, atividade física, dinheiro e sexo; na 1ª periferia as palavras, ausência de doença, camisinha, liberdade, maconha, moradia, trabalho e viver bem; na 2ª periferia as evocações, dificuldade, família, paz e poder; e os elementos de contraste foram bem-estar e futebol. Compreendeu-se no estudo, que os adolescentes associam qualidade de vida à prática desportiva e outros comportamentos saudáveis (MOREIRA *et al.*, 2015). Em outro estudo desenvolvido por Jesus *et al.* (2017) também se identificou a alimentação e os exercícios físicos entre os fatores que podem compor a QV das PVHA.

Dessa forma, os elementos apresentados pelos participantes referentes aos hábitos de vida saudáveis expressam os elementos constituintes do conceito de QV.

Identifica-se, ainda, que para os participantes a rede pública se insere nesse contexto, como um conjunto de serviços de apoio à manutenção da saúde, visto que possibilitam o acesso aos cuidados de saúde necessários, como o acompanhamento médico, da equipe multiprofissional e ao tratamento (ARV) fatores considerados potencializadores da QV.

Esses elementos constitutivos da QV podem ser observados nos depoimentos:

Atualmente, o principal é o acompanhamento médico, que contribui para a minha qualidade de vida. Sem o acompanhamento médico não dá para seguir. (ent 1083; sexo masculino; 28 anos; ensino superior completo; 2 anos de diagnóstico)

Não ficar doente para mim já é excelente, a minha qualidade de vida já melhora 100%. (ent 1069; sexo feminino; 21 anos; ensino médio completo; 1 ano de diagnóstico)

A rede pública podem influenciar na qualidade de vida e na adesão à terapia antirretroviral, principalmente no que diz respeito ao tratamento receptivo do programa DST/aids. (ent 1083; sexo masculino; 28 anos; ensino superior completo; 2 anos de diagnóstico)

E uma coisa que facilita a minha qualidade de vida é o antirretroviral, porque eu tenho uma qualidade de vida boa. Eu posso dizer que sou uma pessoa saudável, porque eu não tenho nenhum sintoma do HIV/aids. (ent 1075; sexo feminino; 22 anos; ensino médio completo; 5 anos de diagnóstico)

De acordo com Costa (2012) a participação do setor saúde, tanto em sua faceta institucional quanto nas práticas profissionais, contribui para a coexistência com a doença, constituindo uma atitude mais positiva diante da doença. No estudo de Hipolito *et al.* (2014), também houve destaque aos conteúdos representacionais da QV no âmbito do setor saúde. O perfil de convívio estabelecido entre os participantes e o Programa, acrescido de uma resposta satisfatória frente às políticas locais existentes, revelou um conteúdo representacional da QV positivo e significativo.

Identifica-se nessa classe uma percepção ampliada da QV, contribuindo para uma percepção positiva da mesma. A compreensão dos fatores da QV para os jovens, contribuem para a efetivação de estratégias de cuidado à essa população.

#### 4.2.3.2 Classe 4: Redes de apoio familiar e social para QV dos jovens

A classe 4 foi denominada “Redes de apoio familiar e social para QV dos jovens”, é composta por 294 ST, o que compreende 19,6% do total de ST analisadas. O quadro 3 apresenta as variáveis com maior associação estatística à classe e seus valores de frequência absoluta e relativa na classe e valor de  $x^2$ , de acordo com o ponto de corte de  $x^2$  em 9,14.

Quadro 3 - Variáveis associadas à classe 4. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Variável de análise	Categoria associada à classe	f	$x^2$
Escolaridade	Ensino fundamental	43	21,26
Uso de ARV	Não	168	11,62
Religião	Evangélica e outras	12	9,14

Fonte: A autora, 2019.

O perfil do grupo de jovens desta classe refere-se àqueles que possuem o ensino fundamental, não fazem uso de ARV e referem religião evangélica e outras.

As principais palavras associadas à classe são: *mãe, pai, saber, amigo, família, filho, irmão, contar, apoio social*, entre outras palavras que foram definidas de acordo com o maior valor de  $x^2$ , apresenadas no Quadro 4.

Quadro 4 - Vocábulos com maior valor de associação à classe 4. Rio de Janeiro, RJ, 2019 (continua)

Palavra	f	%	$x^2$	Palavra	f	%	$x^2$
Mãe	56	63,64	115,16	Diálogo	7	100,0	28,87
Pai	32	86,49	107,79	Necessidade	13	65,0	26,64
Saber	129	38,62	98,83	Morar	15	60,0	26,36
Amigo	51	60,71	95,56	Relacionar	16	57,14	25,55
Família	49	55,68	77,32	Nunca	30	42,25	24,31
Filho				Conversar	23	46,94	24,06
Irmão	27	77,14	75,37	Reação	9	75,0	23,58
Contar	37	52,11	50,06	Sim	17	53,12	23,35



Quadro 4 - Vocábulos com maior valor de associação à classe 4. Rio de Janeiro, RJ, 2019 (conclusão)

Apoio social	19	73,08	48,06	Piedade	8	80,0	23,33
Esposo	27	56,25	42,32	Esconder	8	80,0	23,33
Familiar	8	100,0	33,02	Diferença	8	80,0	23,33
Relacionamento	17	62,96	32,84	Abrir	11	64,71	22,22
Casar	9	90,0	31,69	Reagir	7	77,78	19,47

Fonte: A autora, 2019.

Nesta classe, os participantes expressaram a QV no âmbito das relações sociais e familiares. Identifica-se, nos discursos, que o HIV tem influência nas relações sociais e familiares, e potencial impacto sobre a QV destes participantes. Um segundo aspecto presente é a preocupação com a revelação do diagnóstico nas relações sociais.

Após a análise das palavras associadas, seus valores de  $\chi^2$  e dos segmentos de texto estatisticamente associados à classe foram identificadas as seguintes temáticas constitutivas da classe: O suporte social e familiar como fator preditivo da QV e A revelação do diagnóstico no contexto das relações sociais e a influência na QV.

#### 4.2.3.2.1 O suporte social e familiar como fator preditivo da QV

O construto relativo ao suporte social surgiu na Psicologia e em áreas relacionadas em trabalhos pioneiros que tiveram grande relevância ao apontarem a influência das interações sociais no bem-estar e na saúde das pessoas (CUNHA; GALVÃO, 2016). Compreende-se o apoio social como um processo de interação entre pessoas ou grupos, que por meio do contato sistemático, estabelecem vínculos recebendo apoio material, emocional, afetivo, contribuindo para o bem-estar recíproco. Este apoio pode contribuir na resolução de situações cotidianas em momentos de crise (FAVERO; SEHNEM; BONADIMAN, 2015).

As implicações do viver com HIV vão além do acometimento físico e biológico, há também as dificuldades psicológicas e sociais, que parece ser o fator que mais influência no viver com essa condição (MEIRELLES *et al.*, 2010).

A infecção pelo HIV é marcada pelo estigma e preconceito por parte da sociedade, podendo acarretar isolamento social e familiar, comprometendo a rede social de apoio e o acompanhamento em saúde (SANTOS *et al.*, 2018).

Um dos aspectos abordados na avaliação da QV em pessoas que vivem com HIV engloba o suporte social ou apoio social, devido às situações de preconceito que ainda caracterizam as reações sociais à soropositividade, que podem afetar a rede de apoio social das pessoas que vivem com HIV. Dessa forma, o apoio social e familiar às PVHA é fundamental, afastar-se dessa rede de apoio afeta negativamente essas pessoas, podendo gerar depressão e desesperança (NEVES *et al.*, 2018; CARVALHO, PAES, 2011; LEMOS *et al.*, 2016).

O apoio social influencia positivamente a vida das pessoas que vivem com HIV, no que diz respeito ao enfrentamento do estresse relacionado ao processo saúde-doença, havendo duas modalidades: o afetivo-emocional e o instrumental ou operacional. O apoio afetivo-emocional envolve ações voltadas à atenção, companhia e escuta. O apoio instrumental ou operacional abarca ações de auxílio em tarefas domésticas ou em aspectos práticos do próprio tratamento, como acompanhar a pessoa em uma consulta, buscar os medicamentos na unidade de saúde, tomar conta dos filhos nos dias de consulta, dentre outras atividades. Possibilitando uma melhor adesão ao tratamento, uma redução do estresse e dos problemas mentais, além de proporcionar melhora da autoestima e do bem-estar psicológico, interferindo de forma positiva na QV desses indivíduos (PEDROSA *et al.*, 2016). Corroborando Hipólito (2015) ao destacar que a existência do apoio de familiares e amigos favorece a vivência com o HIV, refletindo na melhoria da QV.

Observa-se nos discursos que os jovens identificam os suportes social e familiar como fatores determinantes de melhor qualidade de vida.

Qualidade de vida é você ter um bom relacionamento, não somente com parceiro sexual, mas com seu pai, com sua mãe, com seu filho, com seus irmãos, seus amigos e com as pessoas à sua volta. (ent 1084; sexo feminino; 22 anos; ensino médio completo; 2 anos de diagnóstico)

Normal, levaram bem, não tem dificuldade. A família influencia muito na qualidade de vida, porque tem pessoa com a qual se relacionam com piedade e se torna mais sensível. Acho que ajuda muito se relacionar normalmente. (ent 1084; sexo feminino; 22 anos; ensino médio completo; 2 anos de diagnóstico)

O modo como a minha família reagiu no passado influenciou na minha qualidade de vida, porque seria muito difícil se eles se relacionassem comigo diferente. Se minha mãe e meus irmãos se relacionassem comigo com preconceito, igual pessoas que separam tudo. (ent 1085; sexo feminino; 29 anos; ensino fundamental incompleto; 5 anos de diagnóstico)

A relação com a família influencia na minha qualidade de vida, porque se a minha família não estivesse do meu lado, me apoiando, eu não teria força para lutar no dia a dia. O apoio familiar foi o que me deu força. (ent 3015; sexo masculino; 25 anos; ensino fundamental completo; 9 anos de diagnóstico)

A minha auto estima está muito melhor, porque o apoio social e o diálogo ajudam muito a viver a vida da maneira correta, podendo saber que se você precisar, você terá alguém para te ajudar. (ent 1099; sexo masculino; 23 anos; ensino médio completo; 1 ano de diagnóstico)

O HIV/aids mexeu com minha auto estima sim, mas eu tive um apoio social tão grande da minha família, dos meus amigos. (ent 3066; sexo masculino; 22 anos; ensino superior incompleto; 1 mês de diagnóstico)

De acordo com Caixeta *et al.* (2011), buscar ajuda é uma reação natural de um indivíduo que passa por problemas ou por qualquer situação complicada. Em seu estudo o autor identificou que a família se constituiu na fonte de apoio mais referida pelos entrevistados, e que contar sobre a doença para os familiares e receber apoio e não o abandono foi uma forma de fortalecimento e conforto.

O apoio familiar influencia de maneira positiva a autoestima, autoconfiança e autoimagem das pessoas que vivem com HIV, contribuindo para o tratamento, fortalecendo o indivíduo e preparando-o para a continuidade da vida (ANGELIM *et al.*, 2015).

O estudo de Pinheiro *et al.* (2017) ratifica as discussões apresentadas, ao identificar que o apoio da família ao adolescente que vive com HIV é percebido como fundamental, visto que a família é unidade de cuidado e fonte de ajuda para esses indivíduos, auxiliando na construção de equilíbrio mental e físico. Dessa forma, o fato da família não modificar o convívio após o diagnóstico, favorece o acolhimento e fortalece ações positivas diante da doença (SOUZA *et al.*, 2019). De forma semelhante, Oliveira Filho *et al.* (2014) identificou o domínio das relações sociais com o maior escore na avaliação da QV de PVHA. Os indivíduos revelaram satisfação com suas relações sociais e descreveram a relevância do apoio familiar e

de amigos. Em contraponto, o aumento da percepção de preconceito por parte da família e amigos é associado a piores escores de qualidade de vida no domínio relações sociais (MEIRELLES *et al.*, 2010).

O suporte social melhora a qualidade de vida das pessoas com HIV, visto que os indivíduos passam a contar com a ajuda em diversos aspectos da vida (CUNHA; GALVÃO, 2016). Assim, é fundamental que familiares e amigos ofereçam apoio durante todo o curso da doença, tendo em vista os estigmas que o indivíduo soropositivo enfrenta, desde o diagnóstico (ANGELIM *et al.*, 2015).

#### 4.2.3.2.2 A revelação do diagnóstico no contexto das relações sociais e a influência na QV

Ao deparar-se com o diagnóstico da infecção pelo HIV, o indivíduo corre o risco de romper relações pessoais, afetivas e sociais. A revelação da soropositividade é um momento crítico, tanto na vida do indivíduo, quanto na vida familiar e dos amigos, pois a percepção negativa, a discriminação e a falta de conhecimento ocasionam sofrimento. O medo do preconceito e isolamento por vezes faz com que os indivíduos escondam o diagnóstico dos familiares e amigos, por acreditarem que serão rejeitados (MEIRELLES *et al.*, 2010; CARVALHO; PAES, 2011).

Para Berni e Roso (2014), tanto no cenário mundial como no Brasil, a questão da aids está longe de ser tratada com domínio pela sociedade. Existem muitos mitos e preconceitos por parte da sociedade, que por falta de esclarecimento, geram desconforto às pessoas que vivem com HIV, além do medo e vergonha de revelar o diagnóstico, que pode se refletir na promoção da saúde.

Dados do Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/aids, pesquisa inédita realizada no Brasil, revelam como o preconceito e a discriminação impactam as pessoas que vivem com HIV. De acordo com a pesquisa, 64,1% das pessoas entrevistadas já sofreram alguma forma de estigma ou discriminação pelo fato de viverem com HIV/aids, o que gera um impacto negativo nas relações sociais nos âmbitos familiar, comunitário, de trabalho, entre outros. Para 81% das pessoas entrevistadas ainda é muito difícil revelar que vivem com HIV, em geral, as pessoas

responderam que não tem boas experiências ao revelar sua condição positiva para o HIV. Os dados apontam que 46,3% ouviram comentários negativos no ambiente social e 41% foram recriminados pela própria família, 17% foram excluídos de atividades sociais por serem soropositivos e 6% relataram ter sido agredidos (PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/AIDS, 2019).

A revelação diagnóstica apresenta-se como um momento de extrema importância para os adolescentes e jovens infectados pelo HIV/aids. A principal inquietação consiste em conseguir discernir em quem pode contar ou para quem deve contar sobre sua condição sorológica, devido ao medo da discriminação e da rejeição. Grande parte dos adolescentes declaram que viver o silêncio sobre seu estado sorológico geram sentimentos de inferioridade e exclusão, podendo interferir negativamente em suas possibilidades de integração social, e assim se sentem obrigados a preservar esse segredo dos amigos próximos, dos parceiros sexuais ou outros membros da família (BRASIL, 2013c).

É possível perceber que o estigma que ainda cerca a doença pode afetar a rede de apoio social dos jovens, e para manter o relacionamento com os amigos e a família, preferem não revelar o diagnóstico ou restringir a algumas pessoas para que não sofram com situações de afastamento, conforme se observa nos depoimentos a seguir:

O relacionamento social diário é normal, mas atualmente ninguém sabe. Eu vivo normalmente com eles, família, amigos. Eu já me abri com algumas pessoas sim, melhores amigos. (ent 0075; sexo masculino; 20 anos; ensino médio completo; 1 ano de diagnóstico)

Nós nunca sabemos a reação da pessoa, e é complicado. O HIV/aids não modificou a minha relação com os amigos, porque ninguém sabe e eu não pretendo contar, porque tenho medo da pessoa me ver com preconceito. (ent 1072; sexo feminino; 24 anos; ensino médio incompleto; tempo de diagnóstico não informado)

No passado, foi meio assustador. Todo mundo vai saber que eu tenho hiv/aids, todo mundo vai se afastar de mim, mas eu estou tendo um apoio social bem legal. Sim, sem dúvida, pode ter certeza que o apoio social do ciclo social é importante. (ent 3066; sexo masculino; 22 anos; ensino superior incompleto; 1 mês de diagnóstico)

No passado, eu contei sobre o meu HIV/aids para a minha família toda. A minha mãe não me aceitou, a única pessoa que me apoiou foi o meu irmão, mas depois me virou as costas. Eu não tenho o apoio familiar. (ent 3051; 24 anos; ensino médio incompleto; 5 meses de diagnóstico)

Embora o apoio social tenha sido apontado como um fator determinante da QV, conforme discutido anteriormente, o medo do estigma e do preconceito no

momento da revelação do diagnóstico levam os jovens a optarem por não revelar ou restringir sua sorologia positiva ao HIV a algumas pessoas.

A interiorização da problemática na tentativa de se resguardar de sofrimentos, almejando qualidade de vida, pode levar a danos à saúde, podendo levar à depressão, encaminhando ao declínio do sistema imunológico (CARVALHO; PAES, 2011).

Percebe-se que a não revelação da condição sorológica, tanto à rede de amigos quanto aos familiares, é atrelada às representações negativas da aids. Diante disso, os jovens encontram como opção esconder o diagnóstico, o que acaba influenciando na promoção da saúde e conseqüentemente na QV. Os resultados do estudo de Cunha e Galvão (2016) apontam que o suporte social deficiente influencia negativamente na qualidade de vida de pessoas com HIV/aids.

Outros estudos identificaram o ocultamento da condição sorológica e o afastamento social, associados ao medo do preconceito e da rejeição (COSTA, 2012; HIPOLITO 2015; JESUS *et al*, 2017; SILVA, 2018b). A forma como os relacionamentos sociais reagem frente a descoberta do diagnóstico da soropositividade impacta na forma com que as PVHA irão se portar frente aos seus relacionamentos sociais (SILVA, 2018b).

É possível inferir que a preocupação com a revelação do diagnóstico presente nos depoimentos dos jovens afeta negativamente a QV, em função do medo de publicizar uma condição que pode proporcionar preconceito. Assim, a compreensão das relações sociais das PVHA é fundamental, uma vez que estas relações perpassam a QV e impactam a vida dos indivíduos.

A partir da análise apresentada, observa-se que a rede de apoio constitui a RS da QV. A representação positiva foi expressa, de modo consensual, pelo apoio familiar, seguido dos amigos. A representação mais negativa da classe esteve presente relacionada a revelação do diagnóstico, visto o medo do preconceito e da rejeição relacionado à doença.

#### 4.2.3.3 Classe 5: O impacto do diagnóstico na QV dos jovens

A classe 5 denominada “O impacto do diagnóstico na QV dos jovens”, constitui-se de 322 das ST, o que representa 21,4% do total de ST analisadas. O quadro 5 apresenta as variáveis com maior associação estatística à classe e seus valores de frequências absoluta e relativa na classe e valor de  $\chi^2$ , de acordo com o ponto de corte estabelecido de  $\chi^2$  em 3,34.

Quadro 5 - Variáveis associadas à classe 5. Rio de Janeiro, RJ , 2019

Variável de análise	Categoria associada à classe	f	$\chi^2$
Emprego	Aposentado	24	3,66
Renda pessoal	R\$ 2.001,00 e mais	15	3,51
Cidade de coleta	Rio das Ostras	73	3,34

Fonte: A autora, 2019.

O perfil do grupo de jovens desta classe refere-se àqueles aposentados, com renda superior a R\$ 2.001,00 e a cidade de coleta foi Rio das Ostras.

As principais palavras associadas à classe 5 são: *peessoas com aids, acabar, morte, mente, aceitar, HIV/aids, diabetes, internet, agora, viver* e outras palavras que foram definidas de acordo os maiores valores de  $\chi^2$ , apresenadas no Quadro 6.

Quadro 6 - Vocábulos com maior valor de associação à classe 5. Rio de Janeiro, RJ, 2019 (continua)

Palavra	f	$\chi^2$	Palavra	f	$\chi^2$
Pessoa com aids	183	70,67	Cazuza	6	22,06
Acabar	44	47,87	Andar	8	20,92
Morte	84	39,52	Preconceito	60	20,57
Mente	31	29,81	Certeza	19	19,86
Aceitar	28	26,1	Acontecer	81	18,9
Hiv/aids	325	25,81	Mundo	38	18,86
Diabetes	9	24,44	Informação	15	18,38
Internet	9	24,44	Mexer	15	18,38
Agora	9	24,44	Realidade	5	18,37

Quadro 6 - Vocábulos com maior valor de associação à classe 5. Rio de Janeiro, RJ, 2019 (conclusão)

Palavra	f	x <sup>2</sup>	Palavra	f	x <sup>2</sup>
Viver	75	23,82	Fundamental	5	18,37
Cura	22	23,58	Antes	37	16,65
Sexualidade	20	22,81			

Fonte: A autora, 2019.

Esta classe, aborda os aspectos relacionados ao impacto do HIV/aids no cotidiano dos participantes o estudo, que geram influências à QV. Identifica-se nos discursos percepções negativas, devido a imagem associada a doença no início da epidemia, e expectativas positivas à QV.

Após a análise das palavras associadas, seus valores de  $x^2$  e dos segmentos de texto estatisticamente associados à classe identifica-se como temática: A qualidade de vida frente ao diagnóstico do HIV/aids.

O recebimento do diagnóstico de HIV/aids é um dos fatores que geram impacto na QV, podendo interferir negativamente na percepção da QV dos indivíduos. O diagnóstico constitui um divisor de águas na vida dos sujeitos, relacionado com a convivência com uma doença crônica, transmissível, ainda incurável (MEIRELLES *et al.*, 2010; BRAGA *et al.*, 2016).

Conviver com uma doença crônica de caráter transmissível, permeada de preconceito, estigma, medo e incertezas gera ansiedade, depressão, alterações do sono e dificuldades nas relações socioafetivas, provocando mudanças na qualidade de vida (LOPES *et al.*, 2011). No entanto, ao longo da convivência com a doença, as pessoas vão se adaptando e, com isso, a percepção de qualidade de vida vai se modificando (MEIRELLES *et al.*, 2010).

Observa-se nos discursos que inicialmente o diagnóstico remetia a pensamentos e sentimentos ruins que, possivelmente, influenciavam de forma negativa na QV. Posteriormente, passou a ter um significado positivo, refletindo de forma positiva para a QV.

Eu quando vi o resultado, no passado, meu Deus. O mundo caiu na minha cabeça, mas atualmente é normal. Acesso a informação na internet. Atualmente, a qualidade de vida da pessoa com aids é mais vitaminosa. (ent 0075; sexo masculino; 20 anos; ensino médio completo; 1 ano de diagnóstico)



Atualmente, viver com HIV/aids, eu acho que é mais tranquilo do que já foi para outras pessoas com HIV em outros tempos. Para mim, desde que eu descobri sempre foi muito tranquilo, na minha cabeça principalmente. (ent 0016; sexo masculino; 26 anos; ensino superior incompleto; 9 anos de diagnóstico)

No passado, eu fiquei bem abalado. O HIV/aids mexeu com minha auto estima. Eu me vi em um quadro de depressão, porque eu fiquei bem triste mesmo e nos vemos sem perspectiva de vida, porque tudo vai acabando. (ent 3067; sexo masculino; 20 anos; ensino superior incompleto; 6 meses de diagnóstico).

Com o advento do avanço tecnológico e farmacológico, a aids passou a ser caracterizada como uma doença crônica, com uma maior expectativa de vida. Os conhecimentos e as definições presentes em um determinado grupo a partir de suas interpretações acerca do HIV/AIDS servem de sustentação para a elaboração de uma visão, tomada de decisões, pensamentos e ações cotidianas frente à síndrome (BRAGA *et al.*, 2016).

Para mim, o pior já aconteceu. Atualmente, o HIV/aids para mim é uma doença crônica comum. (ent 1083; sexo masculino; 28 anos; ensino superior completo; 2 anos de diagnóstico)

Eu associo o HIV/aids, atualmente, muito à imagem de que é algo para mim normal, como qualquer outro tipo de doença, como quem tem diabetes, quem tem câncer. Eu associo como uma coisa normal. (ent 0016; sexo masculino; 26 anos; ensino superior incompleto; 9 anos de diagnóstico)

Os depoimentos demonstram uma mudança da representação social da doença para o grupo de jovens. O estudo de Braga (2016) também evidenciou mudanças nas representações do HIV/aids quanto às formas de enfrentamento do diagnóstico pelas pessoas que vivem com HIV, apresentando-se de forma positiva.

Percebe-se que essas mudanças proporcionam uma melhor aceitação e adaptação à condição de soropositividade, o que acaba por refletir na QV.

Embora se perceba um processo de naturalização da infecção pelo HIV/aids como doença controlável, é possível identificar nos discursos os estigmas e preconceitos ainda existentes em torno da doença.

Por mais que atualmente seja normal e tem as prevenções, mas o preconceito está aí, a pessoa acaba te olhando com outros olhos e você não vive bem. E até porque esse amigo pode contar para outro amigo e assim vai. (ent 0164; sexo masculino; 26 anos; ensino médio completo; 4 anos de diagnóstico)

Pensei que fosse morte. E teve o preconceito na minha casa, minha família se afastou e chegou a separar roupa e coisas de comer, tudo foi separado.

E vi que estava mais afastada da minha família. (ent 1069; sexo feminino; 21 anos; ensino médio completo; 1 ano de diagnóstico)

Assim, ainda que a aids tenha tratamento, é percebida pelos participantes do estudo de forma mais negativa, devido ao sofrimento social e psicossocial. Este resultado deixa evidente as repercussões da doença na vida das pessoas que vivem com HIV. O impacto de viver com uma doença crônica que carrega estigma e preconceito, ainda é o maior obstáculo para a qualidade de vida desse grupo (JESUS *et al.*, 2017).

A análise da classe permite o entendimento de alguns aspectos simbólicos da QV frente ao diagnóstico do HIV/aids. Observou-se uma representação mais positiva, permeada pelas mudanças nas representações do HIV/aids quanto às formas de enfrentamento do diagnóstico, possibilitando uma melhor QV.

#### 4.2.3.4 Classe 2: A influência do atendimento dos serviços de saúde na qualidade de vida dos jovens

A classe 2 foi denominada “A influência do atendimento dos serviços de saúde na QV dos jovens”, é composta por 183 ST, o que compreende 12,2% do total de ST analisadas, é a menor classe da análise gerada pelo IRAMUTEQ.

O Quadro 7 apresenta as variáveis com maior associação estatística à classe e seus valores de frequências absoluta e relativa na classe e valor de  $\chi^2$ , de acordo com o ponto de corte estabelecido de  $\chi^2$  em 8,39.

Quadro 7 - Variáveis associadas à classe 2. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Variável de análise	Categoria associada à classe	f	$\chi^2$
Avaliação de saúde	Boa/muito boa	48	33,74
Cidade de coleta	Macaé	142	24,6
Considera-se doente	Sim	55	22,04
Orientação sexual	Heterossexual	125	19,52
Transmissão	Heterossexual	125	19,52
Sexo	Feminino	106	15,2
Religião	Católica	79	12,96
Cidade onde mora	Pequena ou média	161	8,39

Fonte: A autora, 2019.

O perfil do grupo de jovens típicos desta classe refere-se àqueles do sexo feminino, heterossexual, cuja forma de transmissão foi heterossexual, consideram-se doentes, avaliam a sua saúde como boa ou muito boa, moram em cidade pequena ou média, a cidade de coleta foi Macaé e informaram serem católicos.

As principais palavras associadas à classe 2 são: *consulta, exame, vir, perguntar, médico, mês, responder, Programa DST/aids*, entre outras palavras que foram selecionadas conforme o maior valor de  $\chi^2$ , apresentadas no Quadro 8.

Quadro 8 - Vocábulo com maior associação à classe 2. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Palavra	f	%	$\chi^2$	Palavra	f	%	$\chi^2$
Consulta	26	86,67	158,6	Chegar	23	38,98	41,18
Exame	38	56,72	129,87	Preciso	13	52,0	37,63
Vir	49	46,67	125,34	Direto	7	77,78	36,38
Perguntar				Assustado	5	100,0	36,13
Medico	63	34,05	94,21	Parecer	9	60,0	32,35
Mês	25	58,14	87,3	Real	5	83,33	28,48
Responder	9	90,0	56,93	Psicólogo	12	44,44	26,72
Programa dst/aids	36	34,62	52,48	Fazer	55	21,48	24,89
Marcar	7	100,0	50,65	Tratamento	15	37,5	24,59
Resultado	11	64,71	44,29	Bairro	5	71,43	23,05
Mandar	6	100,0	43,39	Falar	63	20,06	22,98
Ver	46	27,54	41,37	Calado	3	100,0	21,65

Fonte: A autora, 2019.

Esta classe aborda os aspectos referentes ao acompanhamento de saúde no programa DST/aids, abrangendo a forma como esses fatores influenciam na qualidade de vida, tais como as consultas, os exames e o tratamento na rede pública.

Após a análise das palavras associadas, seus valores de  $\chi^2$  e dos segmentos de texto estatisticamente associados à classe destaca-se como temática: A

percepção dos jovens sobre o atendimento nos serviços de saúde e a influência na QV.

O Brasil é considerado um dos primeiros países no mundo a adotar políticas públicas inclusivas e universais em relação à promoção, prevenção e recuperação do HIV/AIDS. Desde o início da epidemia, uma rede de cuidado às pessoas que vivem com HIV foi implantada no país, baseada nos princípios do SUS. Diante da magnitude da doença, o MS propôs, em 1994, a implantação de Serviços de Assistência Especializada (SAE) em HIV/aids, que são unidades assistenciais de caráter ambulatorial que visa realizar ações de assistência, prevenção e tratamento às pessoas com HIV ou AIDS através da atuação de uma equipe multiprofissional (CABRAL *et al.*, 2016; HIPOLITO *et al.*, 2017; ABRÃO *et al.*, 2014).

Os serviços de assistência especializada em HIV/aids foram implementados, no Brasil, visando oferecer ações de assistência, prevenção e tratamento às pessoas com HIV ou aids (ABRÃO *et al.*, 2014).

Para o MS o cuidado contínuo em HIV pode ser entendido como o processo de atenção as pessoas que vivem com HIV, que compreende o diagnóstico oportuno; a vinculação do indivíduo a um serviço de saúde; a retenção no seguimento, por meio do acompanhamento e realização de exames periódicos; a supressão da carga viral e o alcance de uma qualidade de vida comparável a das pessoas que não possuem o HIV (BRASIL, 2018c).

Dentre outros aspectos o acesso; a assistência pelos serviços de saúde e as relações com profissionais de saúde, são apontados como aspectos com repercussões para a QV das PVHA, visto que a QV envolve, além da terapia medicamentosa, os aspectos sociais, religiosos e culturais, a oferta do atendimento integral, humanizado e resolutivo, compatível com as reais necessidades das PVHA desde a prevenção da infecção até a recuperação da saúde (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015; CABRAL *et al.*, 2016).

É possível identificar nos discursos que os participantes possuem uma percepção positiva do atendimento nos serviços de saúde, que favorece a QV.

Segue abaixo alguns dos relatos que contemplam o exposto.

No programa DST/aids funciona direito, eu consigo fazer meu exame na data, consigo voltar e mostrar ao médico e ele consegue me orientar no que

eu preciso. (ent 1072; sexo feminino; 24 anos; ensino médio incompleto; tempo de diagnóstico não informado)

Acredito que isto implica na qualidade de vida, porque sei que estou bem, faço os exames e vejo que está tudo bem comigo. O contato com os profissionais de saúde implica também na questão de tomar o antirretroviral, porque venho aqui no programa DST/aids e eles me explicam tudo, se eu tenho alguma dúvida eu falo e ele me explica, já volto para casa com outro pensamento. (ent 1091; sexo feminino; 24 anos; ensino médio incompleto; 5 anos de diagnóstico)

Para mim, é bom, porque quando o médico me atende, eu vou lá fora, pego o antirretroviral, apenas volto no mês que vem. E quando eu preciso de uma consulta de emergência, o médico me atende, e para mim é bom. (ent 1075; sexo feminino; 22 anos; ensino médio completo; 5 anos de diagnóstico)

Os profissionais de saúde ajudam na qualidade de vida, lembrando das minhas consultas. (ent 1101; sexo feminino; 22 anos; ensino médio completo; tempo de diagnóstico não informado)

Com certeza essa relação com a rede pública e com os profissionais de saúde, me ajudará quando eu necessitar iniciar o tratamento com antirretroviral, porque se ficarmos com medo de tomar ou nos sentir mal, podemos vir ao programa DST/aids. (ent 1085; sexo feminino; 29 anos; ensino fundamental incompleto; 5 anos de diagnóstico)

A rede pública vai ajudar se eu precisar tomar antirretroviral, porque eu virei e terei minhas prescrições, farei meus exames e levarei meu antirretroviral para a casa. (ent 1084; sexo feminino; 22 anos; ensino médio incompleto; 2 anos de diagnóstico)

Observa-se que os participantes do estudo relatam ser bem atendidos nos serviços de saúde que estão em acompanhamento e supridos em sua demanda. Referem, ainda, que os serviços promovem os recursos necessários, como as consultas, a coleta de exames e a distribuição de ARV, favorecendo a adesão ao tratamento e aos cuidados de saúde, e conseqüente melhoria na QV, até mesmo entre os participantes que não fazem o uso do ARV.

A assistência prestada aos participantes, somada a uma resposta satisfatória dos recursos disponibilizados nos serviços de saúde, revela um conteúdo representacional da QV positivo e significativo. Corrobora com essa visão positiva sobre os serviços de atendimento às PVHA, o estudo de Medeiros, Silva e Saldanha (2013) em que 67% dos participantes relataram estar satisfeitos ou muito satisfeitos com o acesso aos serviços de saúde. Evidenciou-se ainda que os usuários que se encontravam satisfeitos com o acesso aos serviços possuíam maiores médias na avaliação da QV. Outros estudos também evidenciaram uma visão positiva das PVHA sobre a assistência nos serviços de saúde em que realizam o

acompanhamento (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015; HIPOLITO *et al*, 2014; SILVA, 2018b).

Em contraponto, o estudo de Figueiredo *et al.* (2014) com objetivo de analisar a oferta de ações nos serviços de saúde que prestam assistência às pessoas que vivem com HIV em acompanhamento nos serviços especializados em um município de SP, evidenciou que a oferta de ações e serviços de saúde é vista como regular e com relação às necessidades e demandas de saúde para além do enfoque clínico e medicamentoso da doença, a oferta obteve classificação insatisfatória. De acordo com o autor, os resultados positivos na QV das pessoas que vivem com HIV dependem de uma rede de serviços diversificada, de diferentes complexidades, que visam à promoção da saúde por meio, sobretudo, do cuidado clínico articulado ao suporte diagnóstico.

Os serviços especializados continuam sendo fundamentais na atenção a saúde das PVHA, no entanto, atualmente a linha de cuidado envolve outros serviços de saúde, em especial da Atenção Básica, com o suporte dos SAE, com vistas a favorecer o vínculo terapêutico e a melhoria do atendimento às PVHA, pois garante maior acesso e vínculo com o sistema de saúde, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas (BRASIL, 2017b).

Embora as novas diretrizes nacionais e experiências locais têm colocado a APS em posição de protagonismo no tema do HIV/aids, com o papel de manter e ampliar ações de promoção, prevenção e diagnóstico e de incorporar o acompanhamento de usuários com HIV, esse processo de descentralização necessita enfrentar alguns desafios. Esses desafios impostos são de ordem moral (relativos ao tema da sexualidade e ao estigma relacionado a práticas sexuais), ética (relativos ao sigilo e à confidencialidade num contexto de trabalho em equipe territorializada), técnica (manejo clínico e formação dos profissionais), organizacional interna (flexibilidade da APS para adaptar seus modos de organização, considerando necessidades e expectativas dos usuários), organizacional externa (suporte e interação de médicos de família com infectologistas da atenção especializada) e política (condução da agenda e diálogo entre diferentes atores e perspectivas). O enfrentamento desses desafios pode ser positivo para PVHA, ampliando as possibilidades de acesso e qualidade do cuidado (MELO; MAKSUD; AGOSTINI, 2018).

A influência do setor saúde como potencializador da qualidade de vida foi, também, identificada em estudo desenvolvido por Meirelles *et al.* (2010). De acordo com as autoras, os indivíduos passam a depositar nos serviços de saúde suas expectativas com relação ao tratamento. Destaca-se que a identificação dos aspectos que interferem na qualidade de vida pode contribuir para o atendimento mais humanizado às pessoas que vivem com HIV.

A análise das entrevistas levou ainda à constatação de que, em relação às dificuldades encontradas a respeito das atividades desenvolvidas no serviço de saúde, os participantes relatam como possível condicionante à percepção negativa do atendimento no serviço de saúde, a ocorrência da demora no resultado dos exames, como se observa nos depoimentos a seguir:

Pode ser uma melhoria no programa DST/aids a infraestrutura. Atualmente, você faz um exame hoje e ele vai sair daqui 2 meses, e você tem que chegar super cedo. (ent 0016; sexo masculino; 26 anos; ensino superior incompleto; 9 anos de diagnóstico)

Atualmente, é recorrente na rede pública por exemplo, demorar meses para conseguir o resultado de exame. Os médicos dizem que poderiam pedir o exame somente no mês seguinte, mas pedem logo porque demora 02 meses para ficar pronto. (ent 1083; sexo masculino; 28 anos; ensino superior completo; 2 anos de diagnóstico)

Eu vou esperar 02 meses o resultado do exame que eu preciso com muita urgência, porque esse resultado de exame que vai me dizer o que eu tenho, para eu poder tratar. Eu vou esperar 02 meses para o resultado do exame vir. (ent 1069; sexo feminino; 21 anos; ensino médio completo; 1 ano de diagnóstico)

Poxa, isso pode atrapalhar no seu tratamento, isso pode atrapalhar nos resultados. Isso já me atrapalhou em algum momento no passado, em que eu precisava saber de uma coisa e demorou muito para saber e gerou um problema. (ent 0016; sexo masculino; 26 anos; ensino superior incompleto; 9 anos de diagnóstico)

Costa, Oliveira e Formozo (2015) e Silva (2018b) também identificaram atraso nos resultados dos exames. Percebe-se nos discursos que tal situação gera preocupação, tendo em vista que pode ocasionar danos ao estado de saúde das PVHA, e pode interferir nas RS desse grupo em relação aos serviços públicos de saúde.

No que diz respeito aos conteúdos referentes a percepção sobre o atendimento no serviço de saúde, foram notados elementos correspondentes a uma percepção mais positiva, e outros concernentes a uma percepção mais negativa.

Assim, os conteúdos representacionais presentes nos depoimentos dos participantes acerca do atendimento dos serviços de saúde mostram-se relevantes para a compreensão dos motivos pelos quais consideraram o setor saúde como interveniente em sua qualidade de vida.

#### 4.2.3.5 Classe 3: A terapia antirretroviral e sua influência na qualidade de vida dos jovens

A classe 3 foi denominada “A TARV e sua influência na QV dos jovens”, é composta por 347 ST, o que compreende 23,1% do total de ST analisadas, tendo sido a segunda maior classe gerada pelo IRAMUTEQ.

O Quadro 9 apresenta as variáveis com maior associação estatística à classe e seus valores de frequências absoluta e relativa na classe e valor de  $\chi^2$ , de acordo com o ponto de corte estabelecido de  $\chi^2$  em 16,99.

Quadro 9 - Variáveis associadas à Classe 3. Rio de Janeiro, RJ , 2019

Variável de análise	Categoria associada a classe	f	$\chi^2$
Cidade de coleta	Macaé	285	85,99
Sexo	Feminino	224	73,46
Orientação sexual	Heterossexual	246	57,81
Transmissão	Heterossexual	346	57,81
Cidade onde mora	Pequena ou média	325	52,94
Emprego	Desempregado	187	23,08
Tempo de diagnóstico	Até 6 anos	332	19,33
Renda	Até R\$ 1.000,00	264	16,99

Fonte: A autora, 2019.

O perfil do grupo de jovens desta classe refere-se àqueles que moram na cidade de Macaé, mulheres desempregadas, com renda de até R\$ 1.000,00, com orientação sexual e transmissão do HIV por via heterossexual e com os menores tempos de diagnóstico, de até 6 anos, cuja infecção provavelmente ocorreu no final da adolescência ou no início da juventude.

As principais palavras associadas à classe são: *tomar, antirretroviral, dormir, dia, hora, noite, causa, mal, ficar, ruim*, entre outras que foram definidas de acordo



com o maior valor de  $\chi^2$ , apresentadas no Quadro 10. Essas palavras revelam um primeiro perfil da classe.

Quadro 10 - Vocábulos com maior valor de associação à classe 3. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Palavra	f	%	$\chi^2$	Palavra	f	%	$\chi^2$
Tomar	158	81,87	430,06	Acostumar	10	100,0	33,48
Antirretroviral	182	70,0	388,89	Passar	43	47,78	32,76
Dormir	26	89,66	73,66	Acordar	15	75,0	30,7
Dia	57	55,88	66,1	Corpo	25	58,14	30,55
Hora	32	69,57	57,6	Sistema imunológico	19	63,33	27,85
Noite	21	84,0	53,02	Organismo	12	80,0	27,58
Causa	29	69,05	51,28	Efeito	8	100,0	26,75
Mal	27	71,05	50,4	Carga viral	10	83,33	24,68
Ficar	127	36,71	46,71	Controlar	10	83,33	24,68
Ruim	29	65,91	46,7	Dor	11	78,57	24,45
Começar	27	62,79	39,2	Garganta	7	100,0	23,39
Efeitos colaterais	19	73,08	37,15	Fisicamente	7	100,0	23,39
Engordar	13	86,67	34,43	Manhã	8	88,89	22,04
Doenças oportunistas	14	82,54	33,95				

Fonte: A autora, 2019.

Após a análise das palavras associadas, seus valores de  $\chi^2$  e dos segmentos de texto estatisticamente associados à classe foram identificadas as seguintes temáticas constitutivas da mesma: O uso da TARV e a influência na percepção da QV e As implicações da TARV para o cotidiano e o impacto na QV.

#### 4.2.3.5.1 O uso da TARV e a influência na percepção da QV

As palavras com maiores valores de associação a classe 3 são “tomar” e “antirretroviral”, expressando a importância atribuída pelos jovens a medicação para manutenção da saúde e da sua qualidade de vida.

Quando a aids foi descoberta, no início da década de 80, ainda não existiam medicamentos eficazes contra a síndrome e as propostas terapêuticas eram limitadas as respostas clínicas. A introdução da TARV, na década de 90, proporcionou redução da morbimortalidade associada à infecção pelo HIV e, conseqüentemente, o aumento da expectativa de vida, atribuindo à doença um caráter crônico, influenciando na QV (ESPÍRITO SANTO *et al.*, 2013; GALVÃO *et al.*, 2015).

Atualmente, o MS recomenda o início imediato da TARV para todas as pessoas que vivem com HIV, após a confirmação do diagnóstico, tal medida proporcionou a melhora da QV das pessoas diagnosticadas e a redução da probabilidade de transmissão do vírus (DOMINGUES; OLIVEIRA; MARQUES, 2018). Os objetivos da TARV são reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas, por meio da regressão progressiva da carga viral e a manutenção e/ou restauração do funcionamento do sistema imunológico, o que permite retardar ou evitar o surgimento da imunodeficiência, favorecendo a saúde física das pessoas soropositivas e permitindo que elas retomem e concretizem seus projetos de vida (BRASIL, 2008).

Após o diagnóstico, a vida e a saúde dependem do uso das medicações e do tratamento, no entanto o uso da TARV parece provocar conseqüências positivas para as pessoas que vivem com HIV, uma vez que está associada a melhores perspectivas de vida, em detrimento da ideia de morte advinda do diagnóstico da doença (HIPOLITO, 2015).

É possível perceber que a medicação tem um valor simbólico positivo nos relatos dos participantes, devido a possibilidade de supressão da sintomatologia, a estabilização da doença e prevenção das patologias oportunistas, favorecendo um melhor prognóstico, o que também melhora a percepção da qualidade de vida. Pode-se observar esses conteúdos representacionais nas unidades de contexto a seguir.

A minha qualidade de vida no futuro, como eu disse no início, eu atualmente ainda não tomo os antirretroviral, mas eu tenho lido bastante em sites, na verdade eu evito tomar remédios. Graças a Deus eu não preciso tomar, mas eu penso em tomar mais pelo lance dos indetectáveis. (ent 0164; sexo masculino; 26 anos; ensino médio completo; 4 anos de diagnóstico)

A influência do antirretroviral na minha qualidade de vida, como eu disse, o antirretroviral somente me serve para não me deixar doente, ele somente me deixa bem. A minha carga viral é indetectável e o cd\_quatro sobe por isso. (ent 1069; sexo feminino; 21 anos; ensino médio completo; 1 ano de diagnóstico)

O antirretroviral para mim, sendo ruins, eles melhoram a minha qualidade de vida muito, porque eu não vou ficar doente e eu não vou ficar por qualquer coisa indo para o hospital. Para mim, isso é muito bom. (ent 1069; sexo feminino; 21 anos; ensino médio completo; 1 ano de diagnóstico)

O antirretroviral significa mais tempo de vida, e sem ele eu vou ficar com medo de pegar outras doenças oportunistas. Com ele, vai me ajudar a controlar o hiv\_aids no meu corpo. O antirretroviral interfere na qualidade de vida ajudando. (ent 1091; sexo feminino; 24 anos; ensino médio incompleto; 5 anos de diagnóstico)

O que deixa minha qualidade de vida melhor é ter que tomar o antirretroviral correto, porque não fico doente, não muda nada, é tudo bem normal. O que deixa a qualidade de vida pior é não tomar o antirretroviral, porque eu fico sentindo muitas coisas. (ent 1091; sexo feminino; 24 anos; ensino médio incompleto; 5 anos de diagnóstico)

Os participantes reconhecem o uso dos ARV como fator imprescindível para o fortalecimento do sistema imunológico e prevenção das doenças oportunistas. Assim, a TARV é compreendida como um predito positivo de qualidade de vida, principalmente por melhorar a imunidade, controlar a carga viral e retardar a progressão da doença (SILVA *et al.*, 2014).

Torna-se claro a relevância da saúde para a manutenção da QV, tendo em vista que para as pessoas que vivem com HIV, ter saúde não está relacionado apenas com a ausência de doença, mas representa a possibilidade de continuar a vida, passando esta a ser um bem a ser preservado, mediante o tratamento medicamentoso (SILVA, 2018b). Corrobora Soares *et al.* (2015) ao identificar que o advento da TARV provocou consequências positivas na saúde, proporcionando ao indivíduo uma melhor convivência com o HIV, o que possibilita a reconstrução de projetos na vida profissional e afetiva, com a inserção no mercado de trabalho e o estabelecimento de vínculos afetivo-sexuais. Desta forma, estar bem e ter saúde são abordados como condições para ter qualidade de vida, e mesmo vivendo com uma doença crônica, ter saúde é importante (MEIRELLES *et al.*, 2010).

O MS considera que a adesão ao tratamento assume importância crucial diante da perspectiva de uma vida longa e com qualidade. Vale ressaltar que o

Brasil assumiu o compromisso dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, proposto junto à Organização das Nações Unidas (ONU), sendo uma de suas metas combater e reverter a tendência atual de propagação do HIV/aids. O país busca, como parte das ações de enfrentamento à epidemia de HIV, atingir a meta 90-90-90, a qual estabelece que, até 2020, 90% das pessoas com HIV sejam diagnosticadas (ampliando o acesso ao diagnóstico do HIV); destas, 90% estejam em tratamento antirretroviral (ampliando o acesso à TARV); e que, dentre estas, 90% tenham carga viral indetectável, indicando boa adesão ao tratamento e qualidade da assistência às pessoas que vivem com HIV (BRASIL, 2018c)

Assim, o MS tem proposto estratégias de incentivo a prescrição dos ARV pelos profissionais de saúde aos portadores de HIV, de forma universal. Frente a importância da adesão ao tratamento, em 2018 o MS lançou a “Campanha Indetectável” direcionada a pessoas que vivem com HIV, sobre a adesão ao tratamento, que tem como protagonistas pessoas que vivem com HIV e expressam mensagens sobre a importância do tratamento. (BRASIL, 2008; BRASIL, 2019b).

Corroborando com as discussões apresentadas, o estudo de Domingues (2017) evidenciou que entre os elementos identificados no provável núcleo central da RS da qualidade de vida, o termo mais evocado pelos participantes foi *adesão-tratamento*, demonstrando a percepção das PVHA referente a importância da adesão ao tratamento no processo de cuidado com a saúde, especialmente no que tange ao controle do vírus e às complicações presentes associadas à aids. A adesão à TARV estabelece uma relação de reciprocidade com a QV das PVHA, uma vez que ela favorece uma melhora nos resultados clínicos.

Em outro estudo identificou-se que a terapia medicamentosa expressa um significado positivo, afeito a continuidade da vida, demonstrando que a representação do viver com HIV/aids mantém relações com a terapia antirretroviral, em que o tratamento é tido como uma segunda chance e uma garantia de melhoria na qualidade de vida (ESPÍRITO SANTO *et al.*, 2013).

Assim, percebeu-se nessa temática que os relatos dos jovens apontam a TARV como estratégia positiva de enfrentamento ao HIV/aids, com consequente percepção positiva da QV.

#### 4.2.3.5.2 As implicações da TARV para o cotidiano e o impacto na qualidade de vida

Nessa temática, os jovens apontam os fatores relacionados ao uso da TARV no cotidiano que impactam na sua QV. As medicações evidenciam a necessidade de um cuidado de saúde indispensável para a sobrevivência e, conseqüentemente melhoria na qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV. No entanto, a inclusão da TARV no cotidiano é um processo difícil, marcado por ansiedade e pelas dificuldades em adaptar-se à medicação, principalmente devido aos seus efeitos colaterais (DOMINGUES; OLIVEIRA; MARQUES, 2018; SANTO *et al.*, 2013). A adaptação e a correta adesão ao tratamento são fatores fundamentais para estabilização dos efeitos colaterais dos ARV, e geram modificações na representação da terapia, proporcionando uma visão positiva de bem estar (PASCHOAL *et al.*, 2014).

Observa-se nos discursos que os jovens apontam para a necessidade de incorporação de comportamentos adaptativos a TARV, que influenciam no cotidiano e, conseqüentemente, interferem na QV.

Dificuldades muitas, porque você tem que se adaptar ao antirretroviral. Você tem que ter uma rotina de horários, ser regrado e é muito complicado. (ent 0016; sexo masculino; 26 anos; ensino superior incompleto; 9 anos de diagnóstico)

Eu vou tomar antirretroviral para o resto da minha vida, vou ter muitos efeitos colaterais e eu vou ter que ter cuidado com tudo, porque temos que ter cuidado com a alimentação, com o corpo, com horário do antirretroviral. (ent 1069; sexo feminino; 21 anos; ensino médio completo; 1 ano de diagnóstico)

Além da incorporação de novos comportamentos cotidianos, os jovens ainda referem o abandono de comportamentos não-saudáveis e prejudiciais para a saúde, como má alimentação e interrupção do uso do álcool.

Passava a noite fora de casa, bebia e virava às vezes sem comer, e não me preocupava muito com nada. Atualmente, sou mais caseira, não consumo mais bebida depois que eu comecei a fazer tratamento. (ent 1069; sexo feminino; 21 anos; ensino médio completo; 1 ano de diagnóstico)

Isso mudou muito. Modificou também a alimentação, eu procuro dormir na hora certa e comer nos horários corretos, isso eu não fazia nunca. Eu espero que a terapia antirretroviral influencie em minha qualidade de vida me ajudando para que eu me sinta fisicamente disposta, e que eu continue

trabalhando e estudando. (ent 1072; sexo feminino; 24 anos; ensino médio incompleto; tempo de diagnóstico não informado)

No passado, eu ficava sem almoçar e pensava atualmente não vou almoçar não, vou comer biscoito. E eu atualmente, sei que não posso comer biscoito, tenho que me alimentar, porque tem o antirretroviral depois do almoço. (ent 1075; sexo feminino; 22 anos; ensino médio completo; 5 anos de diagnóstico)

Embora a TARV melhore as condições de vida das PVHA, interfere diretamente no cotidiano das pessoas, implicando em mudanças e adaptações na rotina de vida (MEIRELLES *et al.*, 2010). Essa relação entre a TARV, os aspectos do cuidado em saúde e as modificações no estilo de vida com a QV das PVHA foi, também, constatada nos estudos de Hipolito (2015) e Costa (2012).

Observa-se uma preocupação com hábitos mais saudáveis, através de atitudes e comportamentos associados ao uso adequado dos medicamentos antirretrovirais, que contribuem para a melhoria da QV. Dessa forma, para as PVHA a TARV transcende a ingestão de medicamentos, estando relacionada aos aspectos referentes à QV no seu conjunto e a um conjunto de ações que incluem a aquisição dos medicamentos e a adequação de hábitos cotidianos (SANTO *et al.*, 2013).

A TARV pode causar efeitos colaterais em curto prazo (náusea e vômitos) e em longo prazo (lipodistrofia e dislipidemia), que influenciam à adesão a TARV e geram impactos na qualidade de vida (SILVA *et al.*, 2014). O estudo de Hipolito (2015) identificou que os efeitos colaterais, especialmente aqueles que ocasionam distúrbios de autoimagem, se apresentam como principal motivo que pode influenciar no uso correto dos ARV.

Na análise dos conteúdos das entrevistas, observa-se que os jovens revelam preocupação com os efeitos colaterais, principalmente pela possibilidade de alterações na aparência física e pelas modificações musculares associadas à lipodistrofia.

A seguir alguns depoimentos que contemplam esses aspectos.

Eu espero que não tenha nenhuma alteração em meu corpo quando eu tomar o antirretroviral. (ent 1085; sexo feminino; 29 anos; ensino fundamental incompleto; 5 anos de diagnóstico)

É ruim, dá efeitos colaterais. Uns falam que até acostumar com ele, passa muito mal e quando não dá certo com um, é necessário usar outro tipo de antirretroviral. Para mim, deve ser ruim, eu não quero tomar antirretroviral.

(ent 1085; sexo feminino; 29 anos; ensino fundamental incompleto; 5 anos de diagnóstico)

E achava que o antirretroviral fosse me engordar, que eu fosse ficar gorda, e tinha pavor de tomar o antirretroviral. Eu pensava, com vinte anos vou ficar gorda, vou ficar baleia. (ent 1075; sexo feminino; 22 anos; ensino médio completo; 5 anos de diagnóstico)

A primeira coisa que tomei um susto foram as pessoas que já estavam aqui, eu vi pessoas que já tinham os efeitos colaterais estampados no rosto, aquilo me deixou louca, que eu não ia tomar antirretroviral para ficar daquele jeito por causa da lipodistrofia. (ent 1069; sexo feminino; 21 anos; ensino médio completo; 1 ano de diagnóstico)

Pode-se inferir que os efeitos colaterais podem influenciar na adesão à TARV e, conseqüentemente, impactar negativamente na QV, uma vez que podem levar ao desequilíbrio orgânico propiciado e mantido pelos ARV, abrindo portas para as doenças oportunistas e recrudescimento da aids. Dessa forma, a cada descontinuidade do tratamento, diferentes aspectos da vida e da saúde das PVHA podem ser afetados.

O MS preconiza os cuidados essenciais para a melhoria e manutenção da QV dos jovens que vivem com HIV, dentre eles destacam-se a alimentação, a atividade física, a TARV, e a adesão ao tratamento. Tais cuidados previnem os efeitos colaterais dos medicamentos e auxilia no seu controle, promove a saúde e, conseqüentemente, melhoram a autoestima, contribuindo para a melhoria da QV (BRASIL, 2013c). Essas orientações são amplamente difundidas nas atividades de educação em saúde realizadas nos serviços de saúde, propiciando a formação de representações positivas da TARV e do HIV.

Percebeu-se nessa classe que a TARV se apresenta como parte da RS da QV, da mesma forma que os fatores que promovem uma vida saudável e o bem-estar. A representação positiva foi expressa pela adaptação e manutenção de comportamentos saudáveis para a QV e, de forma complementar mas divergente, as dificuldades relatadas pelos jovens são associadas a uma avaliação negativa da QV, sendo representadas pelos efeitos colaterais, pela rotina de horários das medicações e pelas alterações físicas derivadas da medicação.

Sintetizando os resultados descritos, os conteúdos da representação social da qualidade de vida para o grupo estudado expressam-se a partir de uma percepção multidimensional da QV; na identificação do papel das redes de apoio familiar e social como promotores de qualidade de vida; nos impactos positivo e negativo do diagnóstico na qualidade de vida; no reconhecimento do atendimento prestado pelos

serviços de saúde e pela terapia ARV como promotores da qualidade de vida dos jovens.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Passados mais de 30 anos, a infecção pelo HIV/aids ainda constitui relevante problema de saúde pública, apesar dos inúmeros avanços alcançados nos últimos anos, dentre eles o acesso à terapia antirretroviral que possibilitou maior sobrevida e qualidade de vida às pessoas que vivem com HIV. Ao longo dos anos o perfil da doença vem sofrendo transformações epidemiológicas significativas, apresentando atualmente uma tendência de juvenilização crescente, constituindo este um grupo vulnerável importante.

Os objetivos deste estudo foram voltados à análise das representações sociais da qualidade de vida para jovens que vivem com HIV, buscando descrever os conteúdos dessas representações expressos por dimensões temáticas identificadas nas classes resultantes da análise; além das práticas de promoção da qualidade de vida adotadas pelo grupo de jovens que vivem com HIV.

Este estudo possibilitou analisar as representações sociais da qualidade de vida para jovens que vivem com HIV, a partir da Teoria das Representações Sociais, permitindo a compreensão dos sentidos atribuídos pelos grupos as suas ações, a partir dos contextos em que estas são produzidas.

Assim, de acordo com os resultados encontrados, identificou-se que a RS dos jovens sobre a QV está ancorada na saúde e no bem-estar como elementos essenciais. A ameaça da perda da saúde imposta pelo HIV e as situações vivenciadas no cotidiano acarretam sofrimento e gera sentimentos que influenciam negativamente na percepção da QV.

Os conteúdos da representação social da qualidade de vida para o grupo estudado expressam-se em uma percepção multidimensional da QV, na identificação do papel das redes de apoio familiar e social como promotores de qualidade de vida, nos impactos positivo e negativo do diagnóstico na qualidade de vida; no reconhecimento do atendimento prestado pelos serviços de saúde e pela terapia ARV como promotores da qualidade de vida dos jovens.

Nesse contexto, a TARV assumiu uma dimensão imagética no contexto da representação do grupo, sendo considerada essencial para a manutenção da saúde e, conseqüentemente, para a QV, uma vez que está associada a melhores perspectivas de vida, em detrimento da ideia de morte frequentemente advinda do

diagnóstico da doença. No entanto, observou-se que a representação da QV foi associada não apenas ao uso da TARV, mas também ao tratamento em uma concepção ampliada, caracterizado pela compreensão da necessidade de adoção e manutenção de hábitos de vida saudáveis. Em contraponto, os efeitos colaterais da TARV e os distúrbios de autoimagem foram relatados pelos participantes, associados a uma percepção negativa da QV em situação de HIV/aids.

Outro aspecto identificado no estudo, percebido como fator que influencia negativamente na QV dos participantes, foi a percepção do estigma e da discriminação dirigidos aos jovens. Nesse sentido, a rede de apoio se apresentou como fundamental para o processo de enfrentamento da doença, visto a relevância do apoio familiar e social apontada como fator preditivo da QV desse grupo. Entretanto, apesar de ser considerado fundamental para a manutenção da QV, esse apoio nem sempre acontece, exigindo a não revelação ou restrição da revelação da soropositividade ao HIV a poucas pessoas. O ocultamento do diagnóstico coloca-se como estratégia para evitar rupturas das relações sociais e familiares, e por extensão, evitar o isolamento social.

Embora os participantes expressem o temor de vivenciarem as manifestações de preconceito relacionadas a sua condição sorológica, observa-se como estratégia de continuidade da vida o desenvolvimento de um processo de naturalização do HIV ao longo do convívio com a doença. Esse processo de naturalização não se coloca como negação ou tentativa de fuga da situação, mas sim como um processo de adaptação após o diagnóstico, gerando impacto negativo na QV, marcado por sentimentos de medo, ansiedade e angústia para os jovens.

No que se refere a multidimensionalidade da QV no contexto da infecção do HIV/aids, o estudo identificou uma avaliação positiva dos participantes em relação a sua QV, devido a aspectos influenciadores relacionados aos hábitos de vida saudáveis como, alimentação, prática de exercícios físicos, lazer, entre outros. Nesse contexto, a rede pública se caracteriza como um conjunto de serviços de apoio para a manutenção da saúde, promovendo assim a QV. Os participantes referem uma percepção positiva do atendimento nos serviços de saúde, relacionado ao acesso à consultas, aos exames e ao tratamento, fatores que influenciam a QV. Em oposição a avaliação positiva, alguns participantes relataram a demora nos

resultados dos exames, constituindo um fator negativo à QV, tendo em vista que esta demora pode acarretar em comprometimento do estado de saúde.

Na análise das práticas de promoção da qualidade de vida adotadas pelo grupo de jovens que vive com HIV observou-se o foco principal em hábitos de vida considerados saudáveis, como boa alimentação, a prática de exercícios físicos, boa qualidade e quantidade de sono e a realização de atividades de lazer. Essas práticas cotidianas contribuem para manutenção do equilíbrio do estado de saúde e relacionam-se com as práticas de promoção da saúde.

Diante do exposto, considera-se que este estudo trouxe contribuições para a compreensão das percepções da qualidade de vida de jovens que vivem com HIV/aids e quais fatores o grupo considera importantes para o alcance da QV. Nesse contexto, a compreensão da QV deste grupo colocou-se como relevante para a área de saúde, uma vez que podem contribuir para nortear políticas públicas e os cuidados de saúde e de enfermagem direcionados aos jovens que vivem com HIV/aids, através da identificação das necessidades de saúde, com vistas à promoção e manutenção da qualidade de vida. A reflexão sobre as práticas de cuidado dos profissionais de saúde, em especial da enfermagem, pode auxiliar no planejamento, acompanhamento e nas práticas avaliativas de intervenções destinadas a esse grupo.

No que se refere as limitações deste estudo, destaca-se a amostra com predomínio masculino, impedindo uma análise que abarcasse a especificidade feminina sobre a qualidade de vida. Uma segunda limitação refere-se a amostra intencional adotada, o que limita o uso dos resultados para a análise de outros grupos.

Considera-se que não é possível esgotar a discussão sobre a configuração da representação social da QV, no contexto dos jovens que vivem com HIV, dada a complexidade do grupo e da temática. Neste sentido, sugere-se o desenvolvimento de estudos que permitam o aprofundamento do conhecimento sobre o fenômeno das representações sociais sobre a QV dos jovens que vivem com HIV, seja na perspectiva processual ou estrutural, frente a escassez de estudos voltados a esse grupo.

## REFERÊNCIAS

ABRÃO, F. M. S. *et al.* Características estruturais e organizacionais de serviços de assistência especializada em HIV/aids na cidade de Recife, Brasil. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 38, n. 1, p. 140-154, jan./mar. 2014. Disponível em: <<http://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/702/1161>>. Acesso em: 14 fev. 2020.

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

ADRIANO, J. R. *et al.* A construção de cidades saudáveis: uma estratégia viável para a melhoria da qualidade de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 53-62, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7079.pdf>>. Acesso em: 6 set. 2018.

AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DA AIDS. **Brasil mais do que dobra o tempo de vida de pessoas com HIV/aids, revela pesquisa do Ministério da Saúde**. 28 maio 2019. Disponível em: <<https://agenciaaids.com.br/noticia/brasil-mais-do-que-dobra-o-tempo-de-vida-de-pessoas-com-hiv-aids-revela-pesquisa-do-ministerio-da-saude/>>. Acesso em: 16 ago. 2019.

ALENCAR, T. M. D.; NEMES, M. I. B.; VELLOSO, M. A. Transformações da “Aids aguda” para a “Aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e Aids. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 6, p. 1841-1845, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v13n6/a19v13n6.pdf>>. Acesso em: 8 set. 2018.

ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades, Universidade de São Paulo, 2012. 142 p. Disponível em: <[http://each.uspnet.usp.br/edicoes-each/qualidade\\_vida.pdf](http://each.uspnet.usp.br/edicoes-each/qualidade_vida.pdf)>. Acesso em: 16 jun. 2018.

ALMEIDA, A. M. O. Abordagem societal das representações sociais. **Soc. estado.**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 713-737, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/se/v24n3/05.pdf>>. Acesso em: 27 dez. 2019.

ALMEIDA, A. M. O.; SANTOS; M.F.S.; TRINDADE, Z.A. **A Teoria das Representações Sociais: 50 anos**. Brasília: Technopolitik, 2014. 898 p. Disponível em: <<http://www.technopolitik.com.br/files/TRS%2050%20anos2aEdAbr17PDFsRp.pdf>>. Acesso em: 21 maio 2018.

ANGELIM, R. C. M. *et al.* Significados a respeito do HIV para escolares jovens e adultos. **Arquivos de Ciências da Saúde**, [S.l.], v. 22, n. 1, p. 96-100, mar. 2015. Disponível em:

<<http://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/34>>. Acesso em: 11 fev. 2020.

ANDRADE, R. O. Pesquisadores identificam origem da disseminação do vírus HIV. Pesquisa Fapesp, **Infectologia**, out. 2014. Disponível em:

<<http://revistapesquisa.fapesp.br/2014/10/02/pesquisadores-identificam-origem-da-disseminacao-virus-hiv/>>. Acesso em: 4 maio 2018.

AYRES, J. R. C. M. *et al.* Caminhos da integralidade: adolescentes e jovens na Atenção Primária à Saúde. **Interface — Comunic., Saude, Educ**, Botucatu, v. 16, n. 40, p. 67-82, mar. 2012. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n40/aop2212.pdf>>. Acesso em: 24 out. 2019.

BANCHS, M. A. Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales. **Peer Reviewed Online Journal**, v. 9, p. 3.1-3.15, 2000.

BANDEIRA, A. G. O envelhecimento e a prevenção do HIV/AIDS: um desafio para os profissionais de saúde. **Revista Ciência & Saúde**, Porto Alegre, v. 7, n. 3, p. 115, 2014. Disponível em:

<<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/19576>>. Acesso em: 7 maio 2018.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977. 229 p.

BERNI, V. L.; ROSO, A. Tornar-se adolescente com HIV/aids: possibilidades e limitações. **Psicol. rev.**, Belo Horizonte, v. 20, n. 3, p. 582-601, set. 2014. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v20n3/v20n3a11.pdf>>. Acesso em: 13 fev. 2020.

BRAGA, R. M. O. *et al.* Representações sociais do HIV/AIDS para as pessoas que convivem com a síndrome. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, e15123, 2016. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-916383>>. Acesso em: 16 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria 204, de 17 de fevereiro de 2016. 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, 18 fev. 2016. Disponível em:

<[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0204\\_17\\_02\\_2016.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0204_17_02_2016.html)> Acesso em: 18 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria 1.271, de 06 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. Disponível em:

<[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt1271\\_06\\_06\\_2014.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt1271_06_06_2014.html)>. Acesso em: 18 jun. 2019.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Blog da Saúde. **AIDS — Brasil é referência mundial no tratamento da doença**. 22 nov. 2011. Disponível em <http://www.blog.saude.gov.br/servicos/29124-aids-brasil-e-referencia-mundial-no-tratamento-da-doenca>. Acesso em: 14 maio 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico de HIV/aids**. Brasília, DF, n. esp., 2019a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2019/boletim-epidemiologico-de-hiv-aids-2019>>. Acesso em: 10 dez. 2019.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde lança campanha para conter avanço de HIV em homens**. 22 fev. 2019b. Disponível em: <<https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/45246-ministerio-da-saude-lanca-campanha-para-conter-avanco-de-hiv-em-homens>>. Acesso em: 23 maio 2019.

\_\_\_\_\_. 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. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/civil\\_03/LEIS/L9313.htm](http://www.planalto.gov.br/civil_03/LEIS/L9313.htm)>. Acesso em: 18 jun. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde sexual e saúde reprodutiva**. 1. ed., 1. reimpr. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude\\_sexual\\_saude\\_reprodutiva.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_sexual_saude_reprodutiva.pdf)>. Acesso em: 8 jun. 2018.

\_\_\_\_\_. Lei 12.852, de 5 de agosto de 2013. Institui o Estatuto da Juventude e dispõe sobre os direitos dos jovens, os princípios e diretrizes das políticas públicas de juventude e o Sistema Nacional de Juventude — SINAJUVE. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 6 ago. 2013b. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/civil\\_03/LEIS/L9313.htm](http://www.planalto.gov.br/civil_03/LEIS/L9313.htm)>. Acesso em: 18 jun. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para a Atenção Integral a Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013c. 116 p. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/recomendacoes\\_atencao\\_integral\\_hiv.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/recomendacoes_atencao_integral_hiv.pdf)>. Acesso em: 12 jun. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **História da Aids**. 1980. Disponível em: <<http://www.Aids.gov.br/pt-br/noticias/historia-da-Aids-1980>>. Acesso em: 9 jun. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 130 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das ISTs, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico de HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, v. 49, n. 53, 2018a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2018/boletim-epidemiologico-hivaids-2018>>. Acesso em: 19 jul. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde — APPMS** [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, 2018b. 26 p. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda\\_prioridades\\_pesquisa\\_ms.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_prioridades_pesquisa_ms.pdf)>. Acesso em: 19 jul. 2018.

\_\_\_\_\_. 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. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018c. 412 p. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/en/node/64484>>. Acesso em: 17 jun. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento DST, Aids e Hepatites virais. **Pesquisa de conhecimento, atitudes e práticas na população brasileira**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 166 p. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2016/pesquisa-de-conhecimentos-atitudes-e-praticas-na-populacao-brasileira-pcap-2013>>. Acesso em: 19 jul. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Marco teórico e referencial: saúde sexual e saúde reprodutiva de adolescentes e jovens**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. 56 p. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07\\_0471\\_M.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0471_M.pdf)>. Acesso em: 17 jun. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Boletim Epidemiológico — Aids/DST**, Ano III, n. 1, Brasília, DF, 2014. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/node/73>>. Acesso em: 19 jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica** [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a. 234 p.

\_\_\_\_\_. 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. **Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica**: manual para a equipe multiprofissional. Brasília: Ministério da Saúde, 2017b. 56 p.

BRÊTAS, J. R. S. *et al.* Os rituais de passagem segundo adolescentes. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 404-411, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/04.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2018.

CABRAL, J. R. *et al.* Tecnologia educativa para promoção da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV. **Reme — Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 20, e941, jul. 2016. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1075>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

\_\_\_\_\_. *et al.* Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/aids. **Cogitare Enferm.**, v. 23, n. 2, e54742, 2018. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-974975>>. Acesso em: 15 dez. 2018.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513-518, dez. 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v21n2/v21n2a16.pdf>>. Acesso em 9 ago. 2019.

\_\_\_\_\_. Tutorial para uso do software IRAMUTEQ. Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição, Universidade Federal de Santa Catarina, 2016. Disponível em: <[http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues\\_17.03.2016.pdf](http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues_17.03.2016.pdf)>. Acesso em 09 ago. 2019.

CAOBIANCO, A. **Óticas do Governo, uma análise sobre o Programa Saúde e Prevenção nas Escolas**: Virtudes, Silêncios e Esperas. 157 f. Dissertação (Mestrado em Educação) — Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências e Tecnologia, Presidente Prudente, 2016. Disponível em: <<https://repositorio.unesp.br/handle/11449/144284>>. Acesso em: 24 set. 2018.

CAIXETA, C. R. C. B. *et al.* Apoio social para pessoas vivendo com aids. **Rev enferm UFPE**, v. 5, n. 8, p. 1920-1930, out. 2011. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/6879>>. Acesso em: 11 fev. 2020.



CARNEIRO, A. K. J. **Avaliação da qualidade de vida dos pacientes com sorologia positiva para HIV, acompanhados ambulatorialmente no Instituto de Infectologia Emílio Ribas**. 101 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) — Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, São Paulo, 2010. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-568901>>. Acesso em: 28 out. 2019.

CARNEIRO, R. R. *et al.* Qualidade de vida de adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids: uma revisão integrativa. **Temas em Saúde**, João Pessoa, v. 19, n. 5, p. 522-541, 2019. Disponível em: <<http://temasemsaude.com/wp-content/uploads/2019/10/19529.pdf>>. Acesso em: 17 nov. 2019.

CARVALHO, S. M.; PAES, G. O. A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 157-163, 2011. Disponível em: <[http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2011\\_2/artigos/csc\\_v19n2\\_157-163.pdf](http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2011_2/artigos/csc_v19n2_157-163.pdf)>. Acesso em: 11 fev. 2020.

CATUNDA, C. *et al.* Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids: efeitos da percepção da doença e de estratégias de enfrentamento **Psic.: Teoria e Pesquisa.**, Brasília, v. 32, n. esp., p. 1-7, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v32nspe/1806-3446-ptp-32-spe-e32ne218.pdf>>. Acesso em: 15 dez. 2019.

CECILIO, H. P. M. **Perspectiva temporal e status socioeconômico de pessoas vivendo com HIV**: impactos sobre a avaliação da qualidade de vida em contexto de cronicidade da epidemia. Tese (Doutorado em Enfermagem) — Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

\_\_\_\_\_ *et al.* Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV atendidas em serviços públicos de saúde. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 26, e37461, p. 1-9, 2018. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/37461>>. Acesso em: 16 jan. 2020.

CIRIACO, N. L. C. *et al.* A importância do conhecimento sobre Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) pelos adolescentes e a necessidade de uma abordagem que vá além das concepções biológicas. **Revista em Extensão**, v. 18, n. 1, p. 63-80, 2019. Disponível em: <<http://www.seer.ufu.br/index.php/revextensao/article/view/43346>>. Acesso em: 19 jan. 2020.

COSTA, C. P. M. **O passado no presente: estudo das memórias e representações sociais de profissionais de saúde no contexto da epidemia do HIV/Aids**. 156 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Escola de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <[http://www.bdttd.uerj.br/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=5098](http://www.bdttd.uerj.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=5098)>. Acesso em: 27 out. 2019.

COSTA, M. A. R. *et al.* Qualidade de vida sob a ótica de portadores de HIV/aids: perspectivas futuras nas práticas educativas. **Rev Fund Care Online**, v. 11, n. 5, p. 1326-1332, out./dez. 2019. Disponível em: <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/7691/pdf\\_1](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/7691/pdf_1)>. Acesso em: 16 fev. 2020.

COSTA, T. L. **Representações sociais do HIV/Aids e da qualidade de vida**: um estudo entre pessoas que vivem com o agravo em contexto de interiorização. 2012. 398 f. Tese (Doutorado em Psicologia Social) — Instituto de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2012.

\_\_\_\_\_ *et al.* Qualidade de vida e pessoas vivendo com AIDS: relação com aspectos sociodemográficos e de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 4, p. 582-590, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n4/pt\\_0104-1169-rlae-22-04-00582.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n4/pt_0104-1169-rlae-22-04-00582.pdf)>. Acesso em: 13 set. 2018.

\_\_\_\_\_; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G. A. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com o agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 2, p. 365-376, fev. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v31n2/0102-311X-csp-31-02-00365.pdf>>. Acesso em: 14 fev. 2020.

COSTA, V. T.; MEIRELLES, B. H. S. Adesão ao tratamento dos adultos jovens vivendo com HIV/aids sob a ótica do pensamento complexo. **Texto contexto — enferm.**, Florianópolis, v. 28, e20170016, 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/tce/v28/pt\\_1980-265X-tce-28-e20170016.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v28/pt_1980-265X-tce-28-e20170016.pdf)>. Acesso em: 16 fev. 2020.

CUNHA, G. H.; GALVÃO, M. T. G. Efeito do suporte social na vida de adultos com HIV/AIDS. **Rev Fund Care Online**, v. 8, n. 3, p. 4833-4840, 2016. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/4379>>. Acesso em: 11 fev. 2020.

DANTAS, K. T. B. *et al.* Jovens universitários e o conhecimento acerca das doenças sexualmente transmissíveis — contribuição para cuidar em enfermagem. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 3, p. 3020-3036, 2015. Disponível em: <<http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/4689>>. Acesso em: 6 ago. 2019.

DA FONTE, V. R. F. *et al.* Fatores associados ao uso do preservativo entre jovens homens que fazem sexo com homens. **Enfermería Global**, v. 16, n. 2, p. 50-93, mar. 2017. DOI: <https://doi.org/10.6018/eglobal.16.2.245451>. Disponível em: <[http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v16n46/pt\\_1695-6141-eg-16-46-00050.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v16n46/pt_1695-6141-eg-16-46-00050.pdf)>. Acesso em: 19 jan. 2020.

DA FONTE, V. R. F. *et al.* Conhecimento e percepção de risco em relação às infecções sexualmente transmissíveis entre jovens universitários. **Rev. Cogitare Enfermagem**, Paraná, v. 23, n. 3, p. 1-10, 2018. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/55903>>. Acesso em: 4 nov. 2019.

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

\_\_\_\_\_; OLIVEIRA, D. C.; MARQUES, S. C. Representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Texto Contexto — Enferm**, Florianópolis, v. 27, n. 2., 21 jun. 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072018000200324&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000200324&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 ago. 2019.

ESPÍRITO SANTO, C. C. *et al.* Adesão ao tratamento antirretroviral e a espiritualidade de pessoas com hiv/aids: estudo de representações sociais. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 458-463, 2013. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/10005>>. Acesso em: 12 fev. 2020.

FAVERO, N. B.; SEHNEM, G. D.; BONADIMAN, P. O. B. Adolescente que vive com HIV/AIDS: as redes de apoio social. **Revista de Enfermagem da UFSM**, [S.l.], v. 5, n. 2, p. 349-359, jul. 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/14996>>. Acesso em: 5 fev. 2020.

FLECK, M. P. A. *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n. 1, p.19-28, 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v21n1/v21n1a06.pdf>>. Acesso em: 22 ago. 2018.

FELISBINO-MENDES, M. S. *et al.* Análise dos indicadores de saúde sexual e reprodutiva de adolescentes brasileiros, 2009, 2012 e 2015. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 21, supl. 1, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v21s1/1980-5497-rbepid-21-s1-e180013.pdf>>. Acesso em: 9 nov. 2019.

FIGUEIREDO, L. A. *et al.* Oferta de ações e serviços de saúde para o manejo do HIV/aids, sob a perspectiva dos usuários. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 48, n. 6, p. 1026-1034, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n6/pt\\_0080-6234-reeusp-48-06-1026.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n6/pt_0080-6234-reeusp-48-06-1026.pdf)>. Acesso em: 14 fev. 2020.

FONTES, M. B. *et al.* Fatores determinantes de conhecimentos, atitudes e práticas em DST/Aids e hepatites virais, entre jovens de 18 a 29 anos, no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 1343-1352, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n4/1413-8123-csc-22-04-1343.pdf>>. Acesso em: 15 jan. 2020.

FORMOZO, G. A.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais do cuidado prestado aos pacientes soropositivos ao HIV. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 63, n. 2, p. 230-237, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/10.pdf>>. Acesso em: 18 jun 2018.

GALANO, E. *et al.* Vivências dos adolescentes soropositivos para HIV/Aids: estudo qualitativo. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 171-177, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rpp/v34n2/pt\\_0103-0582-rpp-34-02-0171.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rpp/v34n2/pt_0103-0582-rpp-34-02-0171.pdf)>. Acesso em: 17 jan. 2020.

GALVÃO, M. T. G. *et al.* Qualidade de vida e adesão à medicação antirretroviral em pessoas com HIV. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 48-53, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n1/1982-0194-ape-028-001-0048.pdf>>. Acesso em: 6 jun. 2019.

GASPAR, J. *et al.* Quality of life in women with HIV/aids in a municipality in the state of São Paulo. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 230-236, mar. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n1/32.pdf>>. Acesso em: 16 dez. 2019.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

\_\_\_\_\_. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GONÇALVES, H. *et al.* Início da vida sexual entre adolescentes (10 a 14 anos) e comportamentos em saúde. **Rev. bras. Epidemiol**, 2015, v.18, n. 1, p. 25-41. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v18n1/1415-790X-rbepid-18-01-00025.pdf>>. Acesso em: 13 ago. 2019.

GORDIA, A. P. *et al.* Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. **Revista Brasileira de Qualidade de 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: 8 ago. 2018.

GRANGEIRO, A.; SILVA, L. L.; TEIXEIRA, P. R. Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. **Revista Panamericana de Salud Publica**, Washington, v. 26, n. 1, p. 87-94, 2009. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2009.v26n1/87-94/pt>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

GUTIERREZ, E. B. *et al.* Fatores associados ao uso de preservativo em jovens — Inquérito de base populacional. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 22, 2019. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v22/1980-5497-rbepid-22-e190034.pdf>>. Acesso em: 8 nov. 2019.

HIPOLITO, R. L. **Qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS no município de Rio das Ostras**. 2015. 283 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) — Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <<https://app.uff.br/riuff/handle/1/12567>>. Acesso em: 13 set. 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, 2014. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v22n6/v22n6a05.pdf>>. Acesso em: 13 abr. 2019.

\_\_\_\_\_. A teoria das representações sociais e a qualidade de vida/HIV/Aids: revisão integrativa de literatura. **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/viewFile/3592/pdf\\_1760](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/3592/pdf_1760)>. Acesso em: 19 ago. 2018.

\_\_\_\_\_. Qualidade de vida de pessoas convivendo com HIV/aids: relação temporal, sociodemográfica e perceptiva da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 25, e2874, 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt\\_0104-1169-rlae-25-2874.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt_0104-1169-rlae-25-2874.pdf). Acesso em: 8 fev. 2020.

HIPOLITO, R. L.; OLIVEIRA, D. C. Qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids: estudo transversal. **Online Brazilian Journal of Nursing**, [S.l.], v. 15, p. 575-578, nov. 2016. Disponível em: <[http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5855/html\\_2](http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5855/html_2)>. Acesso em: 14 dez. 2019.

IBGE. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua**. Rio de Janeiro. IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento, 2019. 12 p. Disponível em: <[https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101657\\_informativo.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101657_informativo.pdf)>. Acesso em: 15 jan. 2020.

JESUS, G. J. *et al.* Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 301-307, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v30n3/1982-0194-ape-30-03-0301.pdf>>. Acesso em: 2 jun. 2019.

JODELET, D. Imbricações entre representações sociais e intervenção. Tradução de Eugênia Paredes. In: MOREIRA, A. S. P.; CAMARGO, B. V. (Org.). **Contribuições para a teoria e o método de estudo das representações sociais**. João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, 2007.

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

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; TAKAYANAGUI, A. M. M. Qualidade de vida — aspectos conceituais. **Revista Salus**, v. 1, n. 1, p. 13-15, jan./jun. 2007. Disponível em: <[http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/\\_artigos/12.pdf](http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/_artigos/12.pdf)>. Acesso em: 22 ago. 2019.

KOURROUSKI, M. F. C.; LIMA, R. A. G. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 6, p. 947-952, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/pt\\_04.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/pt_04.pdf)>. Acesso em: 22 ago. 2019.

LANDEIRO, G. M. B. *et al.* Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados SciELO. **Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 10, p. 4257-4266, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n10/a31v16n10.pdf>>. Acesso em: 3 set. 2019.

LEMOS, T. S. A. *et al.* Atuação do profissional de saúde junto à família com HIV/AIDS. **Rev. cuba. enferm.**, v. 32, n. 4, out./dez. 2016. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-960380>>. Acesso em: 11 fev. 2020.

LIMA, P. V. C. *et al.* Saúde do adolescente — Conceitos e percepções: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 8, n. 1, p. 146-54, jan. 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/9617/9598>>. Acesso em: 26 out. 2019.

LOPES, *et al.* 2011. Qualidade de vida dos pacientes HIV positivo com mais de 50 anos. **Rev. AMRIGS**, v. 55, n. 4, p. 356-360, out./dez. 2011. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-835384?lang=es>>. Acesso em: 16 fev. 2020.

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**, Natal, v. 18, n. 4, p. 543-550, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v18n4/a01v18n4.pdf>>. Acesso em: 8 set. 2019.

\_\_\_\_\_; SALDANHA, A. A. W. Religiosidade e qualidade de vida em pessoas com HIV. **Estud. psicol.**, Campinas, v. 29, n. 1, p. 53-61, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v29n1/a06v29n1.pdf>>. Acesso em: 8 dez. 2019.

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, 2010. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4584/3438>>. Acesso em: 4 ago. 2019.

MELO, E. A.; MAKSUD, I.; AGOSTINI, R. Cuidado, HIV/Aids e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção no Sistema Único de Saúde? **Rev Panam Salud Publica**, v. 42, e151, 2018. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2018.v42/e151/pt>>. Acesso em: 14 fev. 2020.

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

\_\_\_\_\_; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>>. Acesso em: 3 set. 2019.

MOREIRA, J. O.; ROSÁRIO, A. B.; SANTOS, A. P. Juventude e adolescência: considerações preliminares. **Psico**, Porto Alegre, v. 42, n. 4, p. 457-464, 2011. Disponível em:

<<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/8943/7450>>. Acesso em: 20 out. 2018.

MOREIRA, R. M. *et al.* Representações Sociais de adolescentes sobre qualidade de vida: um estudo de base estrutural. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 49-56, jan. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n1/pt\\_1413-8123-csc-20-01-00049.pdf](http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n1/pt_1413-8123-csc-20-01-00049.pdf)>. Acesso em: 23 jun. 2018.

MORENO, R. V. **Juventude e mercado de trabalho**: a invisibilidade dos jovens vivendo com HIV/Aids. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) — Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2011. Disponível em: <<https://tede2.pucsp.br/handle/handle/17551>>. Acesso em: 15 jan. 2020.

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

\_\_\_\_\_. La psychanalyse, son image et son public (1961). Paris, Presses Universitaires de France, 1976 apud SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1993.

\_\_\_\_\_. The phenomenon of Social Representations. In: FARR, R. M. e MOSCOVICI S. (eds.). Social Representations. Cambridge, Cambridge University Press, 1984 apud SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1993.

NAHAS, M. V.; BARROS, M. V. G.; FRANCALACCI, V. O pentágono do bem-estar: base conceitual para avaliação do estilo de vida de indivíduos ou grupos. **Revista Brasileira de Atividade Física e Saúde**, v. 5, n. 2, p. 48-59, 2001. Disponível em: <<http://rbafs.org.br/RBAFS/article/view/1002>>. Acesso em: 22 out. 2018.

NASCIMENTO-SCHULZE, C. M.; CAMARGO, E. V. Psicologia social, representações sociais e métodos. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 3, p. 287-299, dez. 2000. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v8n3/v8n3a07.pdf>>. Acesso em: 15 set. 2018.

NEVES, L. A. S. *et al.* Suporte social e qualidade de vida de indivíduos com coinfeção tuberculose/HIV. **Enfermería Global**, n. 50, abr. 2018. Disponível em: <[http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n50/pt\\_1695-6141-eg-17-50-1.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n50/pt_1695-6141-eg-17-50-1.pdf)>. Acesso em: 11 fev. 2020.

NUNES JUNIOR, S. S.; CIOSAK, S. I. Terapia Antirretroviral para HIV/AIDS: o estado da arte. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 12, n. 4, p. 1103-1111, abr. 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/231267/28690>>. Acesso em: 13 set. 2018.

OLIVEIRA, D. C. A teoria de representações sociais como grade de leitura da saúde e da doença: a constituição de um campo interdisciplinar. In: ALMEIDA, A. M. O.; SANTOS, M. F. S.; TRINDADE, Z. A. (Orgs.). **Teoria das representações sociais: 50 anos**. 2. ed. Brasília: Technopolitik, 2014. p. 775-814. Disponível em: <<http://www.technopolitik.com.br/files/TRS%2050%20anos2aEdAbr17PDFsRp.pdf>>. Acesso em: 30 ago. 2018.

\_\_\_\_\_. Análise de Conteúdo Temático-Categorial: uma proposta de sistematização. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 569-576, 2008. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v16n4/v16n4a19.pdf>>. Acesso em: 9 abr. 2019.

\_\_\_\_\_. Qualidade de vida e construções simbólicas de pessoas que vivem com HIV/aids no Rio de Janeiro. **Projeto de Pesquisa Edital Universal 2013 do CNPq**, 2013c.

\_\_\_\_\_. Construção e transformação das representações sociais da Aids e implicações para os cuidados de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. esp., p. 276-286, fev. 2013a. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt\\_34.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt_34.pdf)>. Acesso em: 10 jul. 2018.

\_\_\_\_\_; GOMES, A. M. T.; MARQUES, S. C. Análise estatística de dados textuais na pesquisa das representações sociais: alguns princípios e uma aplicação no campo da saúde. In: MENIN, M. S. S.; SHIMIZU, A. M. (Orgs.). **Experiência e representação social: questões teóricas e metodológicas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005. p.157-200.

\_\_\_\_\_. *et al.* A produção de conhecimento sobre HIV/Aids no campo da Teoria de Representações Sociais em 25 anos de epidemia. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 9, n. 3, p. 821-834, dez. 2007.

OLIVEIRA, F. B. M. *et al.* Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 6, p. 510-516, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n6/1982-0194-ape-28-06-0510.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2018.

OLIVEIRA, P. S. *et al.* Vulnerabilidade de adolescentes às doenças sexualmente transmissíveis na atenção primária. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 12, n. 3, p. 753-62, 2018. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/bvsvs/resource/pt/biblio-968437>>. Acesso em: 6 jun. 2018



OLIVEIRA, S. F. S. B. **Avaliação da qualidade de vida em adolescentes vivendo com HIV/Aids acompanhados em um centro de referência do Município de São Paulo**. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) — Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013b. Disponível em:

<<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6132/tde-03072013-152025/pt-br.php>>. Acesso em: 18 ago. 2019.

OLIVEIRA FILHO, J. S. *et al.* Qualidade de vida de pessoas vivendo com hiv/aids. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 28, n. 1, p. 61-68, 2014. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/9088/870>>. Acesso em: 17 set. 2019.

OKUNO, M. F. P. *et al.* Qualidade de vida de pacientes idosos vivendo com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 7, p. 1551-1559, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v30n7/0102-311X-csp-30-7-1551.pdf>>. Acesso em: 16 fev. 2020.

PASSOS, S. M. K.; SOUZA, L. D. M. Uma avaliação da qualidade de vida e seus determinantes nas pessoas vivendo com HIV/AIDS no Sul do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 4, p. 800-814, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v31n4/0102-311X-csp-31-04-00800.pdf>>. Acesso em: 23 nov. 2019.

PEDROSA, S. C. *et al.* Suporte social de pessoas que vivem com a síndrome da imunodeficiência adquirida. **Texto contexto — enferm.**, Florianópolis, v. 25, n. 4, e2030015, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n4/pt\\_0104-0707-tce-25-04-2030015.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n4/pt_0104-0707-tce-25-04-2030015.pdf)>. Acesso em: 11 fev. 2020

PATRIOTA, L. M. Teoria das Representações Sociais: Contribuições para a apreensão da realidade. **Serviço Social em Revista**, v. 10, n. 1, jul./dez. 2007. Disponível em: <[www.uel.br/revistas/ssrevista/c-v10n1\\_lucia.htm](http://www.uel.br/revistas/ssrevista/c-v10n1_lucia.htm)>. Acesso em: 10 fev. 2019.

PASCHOAL, E. P. *et al.* Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Esc Anna Nery**, v. 18, n. 1, p. 32-40, jan./mar. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452014000100032](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100032)>. Acesso em: 8 fev. 2020.

PEREIRA, B. S. *et al.* Fatores associados à infecção pelo HIV/AIDS entre adolescentes e adultos jovens matriculados em Centro de Testagem e Aconselhamento no Estado da Bahia, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 747-758, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n3/1413-8123-csc-19-03-00747.pdf>>. Acesso em: 5 ago. 2018.

PEREIRA, G. C., ZUFFO, S., MOURA, E. G. Juventudes e qualidade de vida. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João del-Rei, v. 14, n. 2, p. 1-9, 2019. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ppp/v14n2/09.pdf>>. Acesso em: 16 nov. 2019.

PERUCCHI, J. *et al.* Psicologia e políticas públicas em HIV / AIDS: algumas reflexões. **Psicol. Soc.**, Florianópolis, v. 23, n. spe, p. 72-80, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v23nspe/a10v23nspe.pdf>>. Acesso em: 8 jun. 2019.

PEREIRA, D. M. A., SILVA, M. G. A. C., OLIVEIRA, D. C. Qualidade de vida de indivíduos com HIV: uma revisão bibliográfica. **Rev. Saúde em foco**, Teresina, v. 2, n. 1, art. 7, p. 93-112, 2015. Disponível em: <<http://www4.fsanet.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/543>>. Acesso em: 21 jan. 2020.

PINTO, A. C. S. *et al.* Compreensão da pandemia de AIDS nos últimos 25 anos. **DST: Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, Niterói, v. 19, n. 1, p. 45-50, 2007. Disponível em: <<http://www.dst.uff.br/revista19-1-20077.pdf>>. Acesso em: 23 maio 2018.

PINHO, C. M. *et al.* Coping religioso e espiritual em pessoas vivendo com HIV/Aids. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 70, n. 2, p. 392-399, abr. 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n2/pt\\_0034-7167-reben-70-02-0392.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n2/pt_0034-7167-reben-70-02-0392.pdf)>. Acesso em: 16 jan. 2020.

PINHEIRO, P. N. C. *et al.* Adolescente com Vírus da Imunodeficiência Humana — compreendendo crenças e valores da família. **Rev Rene**, v. 18, n. 4, p. 507-514, jul./ago. 2017. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/20237/30795>>. Acesso em: 11 fev. 2020.

PONTES, A. P. M. **A dinamicidade do cuidado em saúde e enfermagem prestado a pessoas que vivem com HIV/aids no Brasil**. Tese (Doutorado em Enfermagem) — Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-970124>>. Acesso em: 22 mar. 2019.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico [recurso eletrônico]**: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013. Disponível em: <<http://www.feevale.br/Comum/midias/8807f05a-14d0-4d5b-b1ad-1538f3aef538/E-book%20Metodologia%20do%20Trabalho%20Cientifico.pdf>>. Acesso em: 19 jul. 2018.

PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/AIDS. Estatísticas. **UNAIDS Brasil**. Brasília, DF, 2019. Disponível em: <<http://unaids.org.br/estatisticas/>>. Acesso em: 15 jan. 2020.

\_\_\_\_\_. Informações básicas. **UNAIDS Brasil**. Brasília, DF, [c2019]. Disponível em: <<https://unaids.org.br/informacoes-basicas/>>. Acesso em: 15 jun. 2019.

PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/AIDS. Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS - Brasil. **UNAIDS Brasil**. Brasília, DF, 2019. Disponível em: <<https://unaid.org.br/2019/12/estudo-revela-como-o-estigma-e-a-discriminacao-impactam-pessoas-vivendo-com-hiv-e-aids-no-brasil/>>. Acesso em: 8 fev. 2020.

REIS, R. K. **Qualidade de vida de portadores do HIV/Aids**: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais. 2008. 274 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) — Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

\_\_\_\_\_ *et al.* Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Texto contexto — enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 565-575, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n3/19.pdf>>. Acesso em: 13 jun. 2019.

RIBEIRO, A. C. *et al.* O cotidiano do adolescente que tem HIV/AIDS: impessoalidade e disposição ao temor. **Texto contexto — enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 680-686, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a14.pdf>>. Acesso em: 2 jun. 2019.

RIBEIRO, E. A. A perspectiva da entrevista na investigação qualitativa. **Evidência: olhares e pesquisa em saberes educacionais**, Araxá/MG, v. 4, n. 4, p.129-148, 2008. Disponível em: <<https://www.uniaraxa.edu.br/ojs/index.php/evidencia/article/view/328>>. Acesso em: 18 jul. 2018.

RIO DE JANEIRO (Estado). Secretaria de Estado de Saúde. Subsecretaria de Vigilância em Saúde Superintendência de Vigilância Epidemiológica e Ambiental Coordenação de Vigilância Epidemiológica. Gerência de IST, AIDS e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico HIV e AIDS**. 2018. Disponível em: <<http://www.riocomsaude.rj.gov.br/Publico/MostrarArquivo.aspx?C=DcLa%2Bw2z%2FL4%3D>>. Acesso em: 8 jan. 2020.

RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Saúde. Subsecretaria de Atenção Primária, Vigilância e Promoção da Saúde. Superintendência de Atenção Primária. **Infecção pelo HIV e AIDS**: prevenção, diagnóstico e tratamento na atenção Primária. v. 1. 1. ed. Rio de Janeiro: SMS, 2016. 83 p. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde) (Coleção Guia de Referência Rápida). Disponível em: <[http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/6552790/4176326/GuiadeReferenciaRepidae mHIV\\_AIDS\\_pagsimples\\_web.pdf](http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/6552790/4176326/GuiadeReferenciaRepidae mHIV_AIDS_pagsimples_web.pdf)>. Acesso em: 8 maio 2018.

RODRIGUES, J. A. *et al.* Determinantes da vulnerabilidade individual dos jovens ao HIV. **Adolesc. Saúde**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 7-14, 2014. Disponível em: <[http://adolescenciaesaude.com/detalhe\\_artigo.asp?id=462#](http://adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=462#)>. Acesso em: 14 set. 2019.

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

SAMPAIO, J. *et al.* Ele não quer com camisinha e eu quero me prevenir: exposição de adolescentes do sexo feminino às DST/aids no semi-árido nordestino. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 171-181, mar. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v20n1/19.pdf>>. Acesso em: 26 out. 2019.

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, 2018. Disponível em: <[http://www.bdt.d.uerj.br/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=14782](http://www.bdt.d.uerj.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=14782)>. Acesso em: 20 dez. 2019.

SANTOS, C. P.; RODRIGUES, B. M. R. D.; ALMEIDA, I. S. Vivência das adolescentes e jovens com HIV: um estudo fenomenológico. **Adolesc Saúde**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 40-44, 2010. Disponível em: <[http://adolescenciaesaude.com/detalhe\\_artigo.asp?id=180#](http://adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=180#)>. Acesso em: 23 dez. 2019.

SANTOS, R. M. **O serviço social e a exclusão/inclusão dos portadores de HIV/AIDS: demandas e desafios nos hospitais públicos**. Dissertação (Mestrado em Serviço Social). Universidade Federal do Rio Grande do Norte — UFRN, Natal/RN, 2005. Disponível em: <<https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/17931>>. Acesso em: 27 out. 2018.

SANTOS, V. F. *et al.* Suporte social de pessoas com HIV/Aids: Modelo da Determinação Social da Saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 71, supl. 1, p. 625-630, 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reben/v71s1/pt\\_0034-7167-reben-71-s1-0625.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reben/v71s1/pt_0034-7167-reben-71-s1-0625.pdf)>. Acesso em: 9 fev. 2020.

SASAKI, R.; AZEVEDO, S. Prevalência de relação sexual e fatores associados em adolescentes escolares de Goiânia, Goiás, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 1, p. 95-104, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n1/1413-8123-csc-20-01-00095.pdf>>. Acesso em: 18 out. 2018.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/27.pdf>>. Acesso em: 16 set. 2019.

SEHNEM, G. D. *et al.* A saúde no adolescer com HIV/aids: caminhos para uma agenda pós-2015. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 36, n. esp., p. 39-46, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v36nspe/0102-6933-rngenf-36-spe-0039.pdf>>. Acesso em: 20 jan 2020.

SILVA, A. C. O. *et al.* Qualidade de vida, características clínicas e adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 6, p. 994-1000, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n6/pt\\_0104-1169-rlae-22-06-00994.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n6/pt_0104-1169-rlae-22-06-00994.pdf)>. Acesso em: 22 jan. 2020.

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

SILVA, C. R. L. *et al.* A juvenilização do HIV/AIDS: um desafio na contemporaneidade. In: II CONBRACIS, jun. 2017, Campina Grande. p. 1-10. **II Congresso Brasileiro de Ciências da Saúde**. Disponível em: <[http://www.editorarealize.com.br/revistas/conbracis/trabalhos/TRABALHO\\_EV071\\_MD1\\_SA7\\_ID1837\\_02052017193903.pdf](http://www.editorarealize.com.br/revistas/conbracis/trabalhos/TRABALHO_EV071_MD1_SA7_ID1837_02052017193903.pdf)>. Acesso em: 15 dez. 2019.

SILVA, J. C. **O atual perfil do HIV/AIDS e a questão da juvenilização da doença: um estudo junto aos usuários do serviço de assistência especializada em HIV/AIDS e hepatites virais (SAE) do município de Campina Grande-PB**. 2016. 106 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) — Universidade Estadual da Paraíba — UEPB, Campina Grande, 2016. Disponível em: <<http://dspace.bc.uepb.edu.br/jspui/handle/123456789/14522>>. Acesso em: 19 ago. 2019.

SILVA, R. S.; SILVA, V. R. Política Nacional de Juventude: trajetória e desafios. **Cad. CRH**, Salvador, v. 24, n. 63, p. 663-678, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ccrh/v24n63/13.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2019.

SILVA, V. X. P. **A qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids: estudo de representações sociais**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018b.

SILVA JUNIOR, S. V. *et al.* Qualidade de vida de pessoas vivendo com o vírus e síndrome da imunodeficiência humana. **Rev Rene**, v. 20, e39638, 2019. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/biblio-997389>>. Acesso em: 16 dez. 2019.

SOARES, G. B. *et al.* Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS assistidas no serviço especializado em Vitória (ES), Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1075-1084, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n4/pt\\_1413-8123-csc-20-04-01075.pdf](http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n4/pt_1413-8123-csc-20-04-01075.pdf)>. Acesso em: 16 jan. 2020.

SOUZA, A. C. S.; AZEVEDO, J. F. **A Representação Social do HIV/Aids para estudantes universitários do curso de Enfermagem**. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Enfermagem) — Faculdade de Enfermagem, Centro de Ensino Superior de Valença, Rio de Janeiro, 2018.

SOUZA, C.; PAIVA, I. L. Faces da juventude brasileira: entre o ideal e o real. **Estud. psicol.**, Natal, v. 17, n. 3, p. 353-360, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v17n3/02.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2019.

SOUZA, C. L.; SOUZAS, R. Juventude e saúde: análise do discurso sobre oferta e acesso aos equipamentos e serviços públicos. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 65, n. 6, p. 922-928, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n6/a06v65n6.pdf>>. Acesso em: 15 dez. 2019.

SOUZA, F. B. A. *et al.* Mudanças no cotidiano de mulheres vivendo com HIV: análise ambulatorial, RJ, Brasil. **Rev Fund Care Online**, v. 11, n. 5, p. 1260-1265, out./dez. 2019. Disponível em: <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/7487/pdf\\_1](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/7487/pdf_1)>. Acesso em: 11 fev. 2020.

SPINDOLA, T. *et al.* Práticas sexuais e cuidados relacionados à saúde sexual de graduandos de enfermagem frente às infecções sexualmente transmissíveis. **Rev. Enferm. UFSM**, v. 9, p. 1-17, 2019. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/31117>>. Acesso em: 5 ago. 2019.

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

TRANCOSO, A. E. R.; OLIVEIRA, A. A. S. Aspectos do conceito de juventude nas Ciências Humanas e Sociais: análises de teses, dissertações e artigos produzidos de 2007 a 2011. **Pesqui. prá. psicossociais** [online], v. 11, n. 2, pp. 278-294, 2016. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ppp/v11n2/02.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2019.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

TRONCO, C. B., DELL'AGLIO, D. D. Caracterização do comportamento sexual de adolescentes: iniciação sexual e gênero. **Revista Interinstitucional de Psicologia**, Minas Gerais, v. 5, n. 2, p. 254-69, 2012. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/gerais/v5n2/v5n2a06.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2018.

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

VALIM, E. M. A. *et al.* Utilização de preservativo masculino entre adolescentes de escolas públicas na cidade de Uberaba (MG), Brasil: conhecimentos e atitudes. **Cad. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 44-49, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v23n1/1414-462X-cadsc-23-01-00044.pdf>>. Acesso em: 9 nov. 2019.

VILLARINHO, M. V. *et al.* Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 271-277, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n2/18.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2018.

ZATTA, L. T. *et al.* Análise da produção científica brasileira sobre qualidade de vida de portadores do HIV/aids. **Rev enferm UFPE on line**, v. 3, n.1, p. 84-90, 2009.  
Disponível em:  
<<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/5705>>. Acesso em: 28 out. 2019.

**APÊNDICE** – Dicionário de codificação das variáveis socioeconômicas e clínicas para a análise IRAMUTEQ

Quadro 11 – Dicionário de codificação das variáveis socioeconômicas e clínicas para a análise IRAMUTEQ (continua)

	VARIÁVEL	CATEGORIAS	CODIFICAÇÃO
		0001 – 0180 = Rio de Janeiro	ent_0001...
<b>1</b>	<b>Entrevista</b>	1001 – 1108 = Macaé	ent_1108
		3001 ... = Rio das Ostras	ent_3001
		Rio de Janeiro	mun_rj
<b>2</b>	<b>Cidade coleta</b>	Macaé	mun_mac
		Rio das Ostras	mun_ros
		Não informado	mun_9
		masculino	sex_m
<b>3</b>	<b>Sexo</b>	feminino	sex_f
		Não informado	sex_9
		18 - 38 anos	id_1
<b>4</b>	<b>Faixa etária</b>	39 a 59 anos	id_2
		≥ 60 anos	id_3
		Não informado	id_9
<b>5</b>	<b>Cidade onde Mora</b>	Cidade pequena ou média	cid_1
		Cidade grande	cid_2
		Não informado	cid_9
		Ensino fundamental	esc_1
<b>6</b>	<b>Escolaridade</b>	Ensino Médio	esc_2
		Ensino Superior	esc_3
		Não informado	esc_9
		Desempregado	emp_1
<b>7</b>	<b>Emprego</b>	Aposentado	emp_2
		Empregado/Trabalhando	emp_3
		Não informado	emp_9
		Não tem companheiro	mar_1
<b>8</b>	<b>Marital</b>	Tem companheiro	mar_2
		Não informado	mar_9
		até 1000 reais	renp_1
<b>9</b>	<b>Renda pessoal</b>	de 1001 até 2000 reais	renp_2
		2001 reais e mais	renp_3
		Não informado	renp_9
		não tem religião	rel_0
<b>10</b>	<b>Religião</b>	católicos	rel_cat
		evangélicos e outras religiões	rel_evg
		Não tem religião	rel_nao
		até 72 meses (6 anos)	tdig_0



Quadro 11 – Dicionário de codificação das variáveis socioeconômicas e clínicas para a análise IRAMUTEQ (conclusão)

11	<b>Tempo diagnostico hiv</b>	73 a 168 meses (6 -14 anos)	tdig_1
		169 meses e mais (mais de 14 anos)	tdig_2
		Não informado	tdig_9
		HSH/contato homossexual	trans_hsh
12	<b>Transmissão (infec_HIV)</b>	contato heterossexual/estupro	trans_sex
		vias sanguíneas e drogas	trans_sang
		Não informado	trans_9
		Não	arv_1
13	<b>Uso de arv</b>	Sim	arv_2
		Não informado	arv_9
		até 48 meses (até 4 anos)	tarv_0
14	<b>Tempo de uso de ARV</b>	49 a 132 meses (4 – 11 anos)	tarv_1
		133 meses e mais (mais que 11 anos)	tarv_2
		Não informado	tarv_9
		Heterossexual	sex_hete
15	<b>Orientação sexual</b>	Homossexual + bissexual	sex_homo
		Não informado	sex_9
		Nunca usa	pres_1
16	<b>Uso preservativo</b>	Sempre usa	pres_2
		Não informado	pres_9
		não	doe_1
17	<b>Considera doente</b>	sim	doe_0
		Não informado	doe_9
		Muito ruim/ruim/Nem ruim nem boa	sau_0
18	<b>Avaliação saúde</b>	Boa/muito boa	sau_1
		Não informado	sau_9

Fonte: A autora, 2019.

## ANEXO A – Questionário de caracterização socioeconômico e clínico



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 B – Roteiro de entrevista



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

### Roteiro de Entrevista

Serviço: \_\_\_\_\_ Horário de Início: \_\_\_\_\_  
 Questionário no. \_\_\_\_\_ Horário de Término: \_\_\_\_\_  
 Entrevista no. \_\_\_\_\_ Gravador no. \_\_\_\_\_  
 Primeiro nome: \_\_\_\_\_ Entrevistador \_\_\_\_\_

**APRESENTAÇÃO: NOSSA PESQUISA PRETENDE CONHECER O QUE VOCÊ PENSA SOBRE VIVER COM HIV/AIDS, SEUS VALORES, CRENÇAS, CONHECIMENTOS E HÁBITOS DE VIDA.**

#### 1) COMO É VIVER COM HIV/AIDS PARA VOCÊ?

##### EXPLORAR:

- INFORMAÇÕES SOBRE HIV/AIDS
- CONCEITOS PESSOAIS, DIFERENTES CONCEPÇÕES, METÁFORAS, IMAGENS, VALORES ASSOCIADOS AO HIV/AIDS;
- SENTIMENTOS E POSICIONAMENTOS ASSOCIADOS AO HIV/AIDS;
- IMAGENS ASSOCIADAS AO HIV/AIDS;
- EXPERIÊNCIAS LIGADAS AO HIV/AIDS: ONTEM E HOJE

#### 2) COMO É A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS QUE VIVEM COM AIDS?

##### EXPLORAR A PRÓPRIA QUALIDADE DE VIDA HOJE (DIFICULDADES E FACILIDADES) NOS ASPECTOS:

- FÍSICO (desconfortos, dores, qualidade de sono);
- EMOCIONAL (sentimentos positivos e negativos, autoestima, imagem corporal);
- RELAÇÕES SOCIAIS (relações com amigos, família, vizinhos);
- ROTINA DIÁRIA (nível de independência nas atividades diárias);
- TRABALHO (aptidão para o trabalho, relações no trabalho);
- SOCIAL (local de moradia, segurança, meio ambiente, lazer, transporte);
- ESPIRITUALIDADE (sentimentos de culpa e perdão, da morte e do morrer).

#### 3) COMO ERA A SUA QUALIDADE DE VIDA NO PASSADO?

##### EXPLORAR A PRÓPRIA QUALIDADE DE VIDA NOS ASPECTOS:

- FÍSICO;
- EMOCIONAL;
- RELAÇÕES SOCIAIS;
- ROTINA DIÁRIA;
- TRABALHO;
- SOCIAL;
- ESPIRITUALIDADE.

#### 4) O QUE É MAIS IMPORTANTE NA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS QUE VIVEM COM AIDS?

- IMAGENS E VALORES ASSOCIADOS A QUALIDADE DE VIDA
- COMO ENTENDE A QUALIDADE DE VIDA
- CONCEITOS, DEFINIÇÕES DE QUALIDADE DE VIDA



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

5) COMO VOCÊ ESPERA QUE SEJA A SUA QUALIDADE DE VIDA NO FUTURO?

**EXPLORAR** A PRÓPRIA QUALIDADE DE VIDA NOS ASPECTOS:

- FÍSICO;
- EMOCIONAL;
- RELAÇÕES SOCIAIS;
- ROTINA DIÁRIA;
- TRABALHO;
- SOCIAL;
- ESPIRITUALIDADE.

6) E AS SUAS RELAÇÕES AFETIVAS E SEXUAIS, SOFRERAM IMPACTO DO HIV/AIDS?

**EXPLORAR:**

- ONTEM, HOJE E AMANHÃ (como são vivenciadas, sentimentos de culpa, arrependimento, abnegação, raiva, práticas de proteção)

7) ME FALE UM POUCO DO SUPORTE SOCIAL (APOIO) DADO AS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS.

**EXPLORAR:**

- COMO É HOJE E COMO ERA ANTES DA DOENÇA (apoio recebido de grupos religiosos, companheiros de trabalho, comunidade, espaços coletivos e de lazer, serviços sociais e de saúde)

8) AGORA TRATANDO MAIS DE PERTO DOS SERVIÇOS E PROFISSIONAIS DA SAÚDE, ME FALE COMO ACONTECE O ATENDIMENTO AS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS NA REDE PÚBLICA?

**EXPLORAR:**

- COMO É HOJE (tipo de atendimento, cuidados oferecidos, medicamentos, exames, relações com os profissionais)
- E COMO VOCÊ ESPERA QUE SEJA NO FUTURO
- O QUE PODERIA SER MELHORADO NESTE SERVIÇO

9) FALANDO DO SEU PASSADO, PRESENTE E FUTURO COM AIDS:

**EXPLORAR :**

- COMO É SUA VIDA HOJE?
- COMO ERA SUA VIDA NO PASSADO?
- E COMO VOCÊ ESPERA QUE SEJA SUA VIDA NO FUTURO
- EM QUAL DESSES MOMENTOS VOCÊ MAIS PENSA? (passado, presente ou futuro)

OBSERVAÇÕES DA ENTREVISTA:

---



---



---



---



---



---



---



---

**ANEXO C – Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Você, \_\_\_\_\_, está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “Qualidade de Vida e Construções Simbólicas de Pessoas que Vivem com HIV/Aids no Rio De Janeiro”, desenvolvida pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), sob a responsabilidade da Profa. Denize Cristina de Oliveira<sup>1</sup>.

O objetivo geral deste estudo é analisar a qualidade de vida, suas construções simbólicas e relações com a perspectiva temporal entre pessoas que vivem com HIV/aids, atendidas em ambulatórios e unidades básicas localizados no município do Rio de Janeiro.

Sua participação nesta pesquisa consistirá na resposta a 3 questionários e, se selecionado, participará de uma entrevista que será gravada, além de consulta de alguns dados do seu prontuário.

As respostas obtidas na aplicação do questionário e, se for o caso, na entrevista poderão ser utilizadas apenas para fins científicos e divulgadas em trabalhos e eventos acadêmico-científicos, sem qualquer identificação dos seus dados.

Em nenhum momento você será exposto(a) a riscos, devido à sua participação na pesquisa, e poderá, a qualquer momento, recusar a continuar sua participação na mesma, sem que isso gere nenhum prejuízo a você. Você não terá nenhum tipo de despesa ou gratificação pela participação nesta pesquisa.

Li e concordo voluntariamente em participar da pesquisa e declaro que recebi uma cópia deste termo de consentimento.

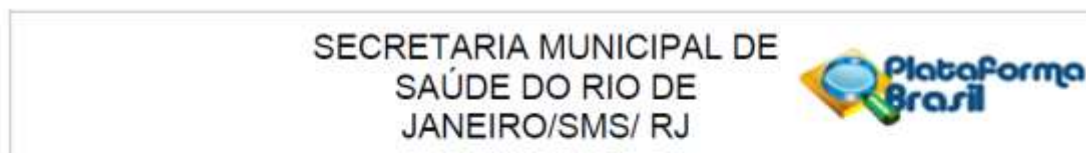
Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.

\_\_\_\_\_  
**Profa. Denize Cristina de Oliveira**  
**Pesquisadora**

\_\_\_\_\_  
**Sujeito Participante**

<sup>1</sup> Contato com a pesquisadora: (21) 99307-1771 (ligação a cobrar). Email: [dcouerj@gmail.com](mailto:dcouerj@gmail.com)

## ANEXO D – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

**Pesquisador:** Denize Cristina de Oliveira

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 47411315.7.3001.5279

**Instituição Proponente:** Faculdade de Enfermagem da UERJ

**Patrocinador Principal:** Conselho Nacional de Desenvolvimento e Tecnologia

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.441.788

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem quanti-qualitativa, com base na teoria de representações sociais, tal qual descrita por S. Moscovici (2003), utilizando a abordagem estrutural, conforme apontada por Abric (1976, 1994, 2003), Sá (1998, 1996, 2002) e Oliveira (2001) e a abordagem processual, segundo Jodelet (2001, 2005) e Banchs (2004), associada ao construto de análise da qualidade de vida (Fleck, 2008; Patrick, 2008; Seidl; Zannon, 2004; THE WHOQOL GROUP, 1994, 1995; THE WHOQOL HIV GROUP, 2003) e da perspectiva temporal (Zimbardo & Boyd, 1999). A abordagem metodológica vai ao encontro dos pressupostos de que o conhecimento socialmente elaborado e 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, Sobreloja

**Bairro:** Centro

**CEP:** 20.031-040

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2215-1485

**E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br



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



Continuação do Parecer: 1.441.788

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Critério de Inclusão:**

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

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

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

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

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

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

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

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

**Recomendações:**

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

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

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

**Endereço:** Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja

**Bairro:** Centro

**CEP:** 20.031-040

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2215-1485

**E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

basta digitalizar os documentos e anexar à plataforma.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

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

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

**Considerações Finais a critério do CEP:**

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

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

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_577643 E1.pdf	27/08/2015 16:15:09		Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	27/08/2015 16:14:24	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Declaração do Patrocinador	Financiamento.pdf	27/08/2015 16:14:02	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	27/08/2015 16:12:55	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Sergio.pdf	27/08/2015 16:06:56	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Hellen.pdf	27/08/2015 16:06:09	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Denize.pdf	27/08/2015 16:01:45	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	Folha de Rosto.pdf	20/05/2015 19:47:19		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO QUALIDADE DE VIDA RJ PLATAFORMA BRASIL MAIO 2015Final.pdf	14/05/2015 22:10:19		Aceito

**Endereço:** Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja

**Bairro:** Centro

**CEP:** 20.031-040

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2215-1485

**E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA.docx	14/05/2015 22:08:09		Aceito
Outros	Autorizações.pdf	14/05/2015 22:07:46		Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 08 de Março de 2016

---

**Assinado por:**  
**Salesia Felipe de Oliveira**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja

**Bairro:** Centro

**CEP:** 20.031-040

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2215-1485

**E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

## ANEXO E – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)

UNIVERSIDADE DO ESTADO  
DO RIO DE JANEIRO - UERJ



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

**Pesquisador:** Denize Cristina de Oliveira

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 47411315.7.0000.5282

**Instituição Proponente:** Faculdade de Enfermagem da UERJ

**Patrocinador Principal:** Conselho Nacional de Desenvolvimento e Tecnologia

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.157.587

**Data da Relatoria:** 22/07/2015

#### Apresentação do Projeto:

O caráter de cronicidade da Aids prevê o seguimento dos pacientes em longo prazo. Assim, a inclusão da avaliação da qualidade de vida no seguimento clínico e psicossocial das pessoas com HIV/Aids pode identificar domínios mais críticos de suas vidas por oferecer parâmetros para um cuidado mais específico, que inclua informação e educação em saúde de acordo com as necessidades individuais. A ação terapêutica deve se organizar na dimensão do cuidado, articulando nos projetos e nas intervenções, de forma indissociável, a escuta, o acolhimento e a terapêutica medicamentosa. Este estudo tem como objetivo analisar a qualidade de vida e suas construções simbólicas entre pessoas que vivem com HIV/aids no Estado do Rio de Janeiro. Trata-se de estudo descritivo, de abordagem quanti-qualitativa, baseado no construto de qualidade de vida e nas abordagens estrutural e processual da teoria de representações sociais. O estudo será desenvolvido em Serviços de Atenção Especializada em HIV/Aids localizados em quatro municípios do Estado do Rio de Janeiro, dois na região norte do estado do Rio de Janeiro, na cidade do Rio de

Janeiro e em Niterói. Os sujeitos serão pessoas que vivem com HIV/Aids e estão em acompanhamento nestes serviços. A coleta de dados se dará através de: 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

**Endereço:** Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018

**Bairro:** Maracanã

**CEP:** 20.559-900

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2334-2180

**Fax:** (21)2334-2180

**E-mail:** etica@uerj.br

UNIVERSIDADE DO ESTADO  
DO RIO DE JANEIRO - UERJ



Continuação do Parecer: 1.157.587

semiestruturadas. Será realizado 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 partir da amostra geral, 100 sujeitos em cada serviço responderão às evocações livres, dos quais 20 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. 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 da Pesquisa:**

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.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Não há riscos tampouco benefícios diretos aos participantes da pesquisa.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa está bem estruturada, apresenta vasta bibliografia. O orçamento foi apresentado. O cronograma é factível. A pesquisa é relevante e tem valor científico

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O TCLE é claro e apresenta todos os elementos essenciais exigidos pela Res. 466/12. As autorizações dos locais que serão o cenário da pesquisa foram apresentadas.

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Ante o exposto, a COEP deliberou pela aprovação do projeto, visto que não foram observadas implicações éticas.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Endereço:** Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018  
**Bairro:** Maracanã **CEP:** 20.559-900  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UNIVERSIDADE DO ESTADO  
DO RIO DE JANEIRO - UERJ



Continuação do Parecer: 1.157.587

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para julho de 2016. A COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

RIO DE JANEIRO, 23 de Julho de 2015

---

**Assinado por:**

**Patricia Fernandes Campos de Moraes**  
(Coordenador)

**Endereço:** Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018

**Bairro:** Maracanã **CEP:** 20.559-900

**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br