



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Claudia Cristina da Silva Faustino

**Adesão ao tratamento para o HIV entre pessoas vivendo com o vírus e a  
relação com a qualidade de vida**

Rio de Janeiro

2020

Claudia Cristina da Silva Faustino

**Adesão ao tratamento para o HIV entre pessoas vivendo com o vírus e a relação com a qualidade de vida**

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

Orientador: Prof. Dr. Sergio Corrêa Marques

Rio de Janeiro

2020

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

F268 Faustino, Claudia Cristina da Silva.  
Adesão ao tratamento para o HIV entre pessoas vivendo com o vírus e a relação com a qualidade de vida/ Claudia Cristina da Silva Faustino. - 2020. 83 f.

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

1. HIV. 2. Cooperação e adesão ao tratamento. 3. Qualidade de vida. 4. Autocuidado. 5. Enfermagem. I. Marques, Sérgio Corrêa. 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

Claudia Cristina da Silva Faustino

**Adesão ao tratamento para o HIV entre pessoas vivendo com o vírus e a relação com a qualidade de vida**

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 19 de fevereiro de 2020.

Banca Examinadora:

---

Prof. Dr. Sergio Corrêa Marques (Orientador)  
Faculdade de Enfermagem – UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Thelma Spindola  
Faculdade de Enfermagem – UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Fatima Maria da Silva Abrão  
Universidade de Pernambuco

Rio de Janeiro

2020

## **DEDICATÓRIA**

Dedico essa dissertação à minha família que me nutre com amor incondicional e impulsiona a fazer o melhor todos os dias. Em especial dedico aos meus pais que sempre acreditaram que o estudo pode mudar vidas e me incentivaram de inúmeras maneiras a permanecer estudando.

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço à Deus pelo dom da vida, por me nutrir com saúde, perseverança, sabedoria e fé. À Deus devo tudo que tenho e tudo que sou.

Agradeço aos meus pais Tereza Cristina e Luiz Cláudio, mesmo geograficamente distantes, se fazem presentes em todos os meus dias, com atenção, amor, cuidado, incentivos e orações. Agradeço principalmente pela compreensão nos momentos em que não pude estar com vocês. Amo vocês sem medidas!

Agradeço ao meu irmão Pedro Henrique, que ao se tornou meu grande amigo. Durante este processo agradeço principalmente pela atenção, cuidado e momentos de treino e diversão que mantiveram meu equilíbrio. Amo você!

Agradeço aos meus amigos de perto e de longe, mas em especial à Anna Flávia que esteve comigo em todos os momentos desde o processo da inscrição até a conclusão deste trabalho. Dividir esse processo com você foi uma dádiva de Deus. Cada ida da unidade à UERJ, cada informação compartilhada, cada desespero convertido em risada, tudo foi especial demais para mim. Aos amados amigos, peço desculpas por vezes ter abdicado da deliciosa companhia de vocês para me dedicar a este projeto.

Aos meus afilhados, principalmente Lucas, Malu e Helena e aos primos que nestes anos me dividiram por diversos fins-de-semana entre o computador e o cansaço meu muito obrigada pelo carinho e paciência. Dinda ama vocês. Prima ama vocês.

Ao meu namorado e amigo Hugo que tanto tem me apoiado principalmente na fase de conclusão desde estudo, obrigada por todo carinho, café, paciência e incentivo.

Ao meu querido e tão paciente orientador Sergio Corrêa Marques, agradeço a compreensão nos prazos e principalmente o incentivo constante em produzir uma boa pesquisa, por todo o conhecimento construído. Obrigada por despertar em mim bons frutos, por estar sempre tão disponível e acessível durante a caminhada do mestrado. Muitíssimo obrigada pelo exemplo e inspiração!

À professora Thelma Spindola, que por diversos momentos compartilhou orientações junto ao professor Sergio contribuindo com esta pesquisa, meu muito obrigada. Por isso, por compor e contribuir também como banca, por todo cuidado ao longo desse caminhar, meu muito obrigada.

À professora Gláucia, pelas contribuições para amadurecimento desta pesquisa e pelo olhar muito atento.

Aos companheiros de turma no mestrado, pela convivência e trocas de conhecimento, pelos momentos de descontração e apoio.

Às queridas Sergetes e Denizetes: Isadora Souza, Gisely Max, Vanessa Ribeiro, Gabriela Salles, Danielle Pereira, por me serem tão cúmplices nesta caminhada, pelas risadas, apoio e construção conjunta de conhecimento. Com vocês a caminhada foi mais divertida.

A todos os colegas do grupo de pesquisa “Processos Sociocognitivos e Psicossociais do Cuidado de Saúde e Enfermagem de Grupos Populacionais”; aos professores e funcionários do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro meu muito obrigada!

Levante a cabeça amigo a vida não é tão ruim  
Um dia a gente perde mas nem sempre o jogo é assim  
Pra tudo tem um jeito, e se não teve jeito  
Ainda não chegou ao fim  
Mantenha a fé na crença se a ciência não curar  
Pois se não tem remédio então remediado está  
Já é um vencedor quem sabe a dor de uma derrota  
Enfrentar  
E a quem Deus prometeu nunca faltou  
Na hora certa o bom Deus dará

*Diogo Nogueira*



## RESUMO

FAUSTINO, Claudia Cristina da Silva. **Adesão ao tratamento para o HIV entre pessoas vivendo com o vírus e a relação com a qualidade de vida.** 2020. 83f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

Esta dissertação teve como objetivo geral analisar as práticas que contribuem para a adesão ao tratamento para o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e sua relação com a qualidade de vida entre pessoas vivendo com esse vírus, atendidas nos Serviços de Atendimento Especializados (SAE) no município do Rio de Janeiro. Os objetivos específicos contemplaram: identificar práticas e comportamentos que evidenciam adesão ao tratamento entre pessoas vivendo com o HIV nos SAE no município do Rio de Janeiro; localizar práticas de adesão ao tratamento para o HIV que se relacionem à melhoria da qualidade de vida entre pessoas vivendo com HIV atendidas nos SAE no município do Rio de Janeiro. Trata-se de um estudo descritivo de natureza qualitativa, integrado ao subprojeto intitulado Aids e qualidade de vida: um estudo com pessoas que vivem com HIV/Aids no município do Rio de Janeiro. O cenário da pesquisa foram três SAE localizadas na cidade do Rio de Janeiro. Os participantes são pessoas vivendo com HIV em tratamento nos SAE, maiores de 18 anos e que aguardavam algum tipo de serviço. Os dados foram coletados por meio de entrevista e questionário de caracterização sociodemográfica e clínica. Para a análise dos dados sociodemográficos e clínicos, utilizou-se o *software* Excel seguido do SPSS; os dados da entrevista foram analisados por meio de conteúdo temático categorial. Emergiram da análise três categorias: contexto social que impacta na qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV; adesão ao tratamento para o HIV; adesão às ações de promoção da saúde relacionadas ao autocuidado. Os resultados evidenciam que o contexto social, a renda, o trabalho, os vínculos familiares e afetivos e a manutenção da vida sexual podem interferir na qualidade de vida. Verificou-se que a adesão ao tratamento ocorre por meio do uso da Terapia Antirretroviral (TARV), exames, vacinas e consultas e que as pessoas reconhecem os benefícios e a necessidade de adesão a práticas de promoção da saúde. Conclui-se que a adesão ao tratamento contribui para a qualidade de vida e os resultados encontrados despertam a necessidade de mais aprofundamento sobre a temática.

Palavras-chave: HIV. Adesão ao tratamento. Qualidade de vida. Autocuidado. Enfermagem.

## ABSTRACT

FAUSTINO, Claudia Cristina da Silva. **Support to HIV treatment for people who lives with the vírus and the relationship with the quality of life.** 2020. 83f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

This study aimed to analyse the practices that contribute to the treatment for HIV and its relationship with the quality of life among people who lives with HIV attended at Specialized Care Services (SAE- Serviços de Atendimento Especializados) in the city of Rio de Janeiro. And, as specific: identify practices/behaviors that show adherence HIV treatment among people who lives with HIV assisted in SAE in the city of Rio de Janeiro; identify HIV treatment adherence practices that improve the quality of life among people who lives with HIV assisted in SAE in the municipality of Rio de Janeiro. This is a descriptive qualitative study integrated with the subproject "AIDS and quality of life: a study with people living with HIV/AIDS in the city of Rio de Janeiro". The search setting was three SAEs, in the municipality of Rio de Janeiro. Attendants are people living with HIV following in The SAE, over 18 years old who were waiting for some support. Data were collected through interviews and a sociodemographic and clinical characterization questionnaire. For the analysis of sociodemographic and clinical data, excel software followed by SPSS and the interviewee data were analysed by categorical thematic content analysis. Three categories emerged from the analysis: a social context that impact the quality of life of the person living with HIV; adherence to HIV treatment; adherence to health promotion actions related to self-care. The results show social context, income, work, family and affective bonds, maintenance of sexual life may interfere quality of life; adherence to treatment occurs through the use of ART, tests, vaccines and consultations and people recognize the benefits and the need to adhere to health promotion practices. It is concluded that adherence to treatment contributes to quality of life and the results found arouse the need for further deepening.

Keywords: HIV. Adherence to treatment. Quality of life. Self-care. Nursing.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 –	Demonstrativo do resultado da busca bibliográfica acerca da adesão das pessoas que vivem com HIV.....	14
Figura –	Cascata de cuidado contínuo do HIV.....	31
Quadro 2 –	Categorias que emergiram do processo da análise de conteúdo temático categorial.....	50

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição dos participantes por sexo. Rio de Janeiro – RJ - 2019.....	41
Tabela 2 – Distribuição dos participantes por faixa etária. Rio de Janeiro – RJ – 2019.....	42
Tabela 3 – Distribuição dos participantes por nível de escolaridade. Rio de Janeiro - RJ – 2019.....	43
Tabela 4 – Distribuição dos participantes conforme a situação empregatícia. Rio de Janeiro - RJ – 2019.....	43
Tabela 5 – Distribuição dos participantes segundo a renda mensal pessoal em reais. Rio de Janeiro - RJ – 2019.....	44
Tabela 6 – Distribuição dos participantes conforme a presença de relacionamento afetivo. Rio de Janeiro - RJ – 2019.....	45
Tabela 7 – Distribuição dos participantes quanto ao compartilhamento de moradia. Rio de Janeiro - RJ – 2019.....	45
Tabela 8 – Distribuição dos participantes conforme a religião. Rio de Janeiro - RJ – 2019.....	46
Tabela 9 – Distribuição dos participantes por tempo de diagnóstico de HIV Rio de Janeiro - RJ – 2019.....	46
Tabela 10 – Distribuição dos participantes conforme o uso de TARV Rio de Janeiro - RJ – 2019.....	47
Tabela 11 – Distribuição dos participantes conforme o tempo de uso de TARV Rio de Janeiro - RJ – 2019.....	47
Tabela 12 – Distribuição dos participantes segundo o uso do preservativo em todas as relações sexuais. Rio de Janeiro - RJ – 2019.....	48
Tabela 13 – Distribuição dos participantes em relação à presença ou não de sintomas de doença. Rio de Janeiro - RJ – 2019.....	48
Tabela 14 – Distribuição dos participantes em relação à percepção de sentir-se ou não doente. Rio de Janeiro - RJ – 2019.....	49
Tabela 15 – Distribuição dos participantes em relação à percepção sobre sua saúde. Rio de Janeiro - RJ – 2019.....	49

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	13
1	<b>REFERENCIAL TEMÁTICO</b> .....	19
1.1	<b>HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana: aspectos fisiopatológicos e epidemiológicos</b> .....	19
1.2	<b>Qualidade de vida: aspectos conceituais e sua relação com as pessoas vivendo com HIV</b> .....	23
1.3	<b>Cuidado de Enfermagem à pessoa vivendo com HIV</b> .....	26
1.4	<b>Adesão ao tratamento para o HIV</b> .....	29
2	<b>METODOLOGIA</b> .....	32
2.1	<b>Tipo de estudo</b> .....	32
2.2	<b>Cenários do estudo</b> .....	33
2.3	<b>Participantes do estudo</b> .....	34
2.4	<b>Coleta de dados</b> .....	35
2.4.1	<u>Questionário de caracterização sociodemográfica e clínica</u> .....	35
2.4.2	<u>Entrevista semiestruturada</u> .....	36
2.4.3	<u>Procedimentos da coleta de dados</u> .....	37
2.5	<b>Tratamento e análise dos dados</b> .....	38
2.5.1	<u>Tratamento e análise dos dados sociodemográficos e clínicos</u> .....	38
2.5.2	<u>Tratamento e análise dos conteúdos das entrevistas</u> .....	38
2.6	<b>Procedimentos éticos</b> .....	40
3	<b>APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	41
3.1	<b>Caracterização dos Participantes</b> .....	41
3.2	<b>Categorias temáticas relacionadas à adesão ao tratamento para o HIV e a relação com a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV</b> .....	50
3.2.1	<u>Categoria 1: Contexto social que impacta na qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV</u> .....	51
3.2.2	<u>Categoria 2: Adesão ao tratamento para o HIV</u> .....	56
3.2.3	<u>Categoria 3: Adesão às ações de promoção da saúde relacionadas ao autocuidado</u> .....	60
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	65

<b>REFERÊNCIAS</b> .....	67
<b>APÊNDICE</b> - Síntese das categorias da análise temático-categorial.....	73
<b>ANEXO A</b> – Questionário sociodemográfico e clínico.....	74
<b>ANEXO B</b> - Termo de consentimento livre e esclarecido .....	76
<b>ANEXO C</b> – Roteiro da entrevista semiestruturada.....	77
<b>ANEXO D</b> – Parecer de aprovação no Comitê de Ética.....	79

## INTRODUÇÃO

O presente estudo foi desenvolvido no curso de Mestrado em Enfermagem, linha de pesquisa 3, 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). Está integrado ao projeto intitulado Qualidade de vida e construções simbólicas de pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana (HIV)/Aids no Rio de Janeiro, coordenado pela Profa. Dra. Denize Cristina de Oliveira e, mais especificamente, do Subprojeto denominado Aids e qualidade de vida: estudo com pessoas que vivem com HIV/aids no município do Rio de Janeiro, sob a coordenação do prof. Dr. Sergio Corrêa Marques. Ambos os projetos são desenvolvidos no grupo de pesquisa Promoção da Saúde e Práticas de Cuidado de Enfermagem e Saúde de Grupos Populacionais.

O objeto de investigação desta dissertação são as práticas de adesão ao tratamento para o HIV e a relação com a qualidade de vida (QV) de pessoas vivendo com o vírus.

Esta pesquisa foi motivada pela atuação da pesquisadora, enfermeira de família e comunidade, que tem a oportunidade diária de acompanhar as pessoas desde o seu nascimento até a morte. Os cuidados que o profissional enfermeiro realiza na atenção primária à saúde permeiam desde a prevenção do HIV, o diagnóstico, tratamento, até o acompanhamento de condições crônicas de saúde adquiridas pela síndrome da imunodeficiência adquirida (aids). O trabalho de enfermagem demanda ferramentas de cuidado eficazes, que possam potencializar a adesão ao tratamento e qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV.

A infecção pelo HIV, no Brasil e no mundo, tem se mantido em níveis alarmantes. Os dados epidemiológicos do Brasil e do município do Rio de Janeiro demonstram que a infecção pelo HIV e a aids ainda são problemas importantes de saúde pública a serem estudados. Nos últimos anos, a média de novos casos é de 40 mil casos a cada ano (BRASIL, 2018c).

A adesão ao tratamento para o HIV de maneira ampliada ainda é um desafio para as pessoas que vivem com o vírus e, também, para os profissionais que exercem o cuidado. A adesão ao tratamento com Terapia Antirretroviral (TARV) é fator de grande importância para a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, porém não é o único. Entre os anos de 2010 e 2017, os percentuais de adesão ao tratamento medicamentoso apresentaram

crescimento; fazia-se necessário, contudo, aumentar os percentuais da adesão suficiente<sup>1</sup>. Em 2017, a adesão suficiente estava em 70,8%; o percentual da insuficiente estava em 22% e o abandono, em 7,1% (BRASIL, 2018c).

Para posicionar a situação da adesão pelas pessoas que vivem com HIV, realizou-se um levantamento bibliográfico, em maio de 2018, atualizado em dezembro de 2019, utilizando os descritores: “adesão ao tratamento”; “qualidade de vida”; “HIV ou aids” e “cuidado de enfermagem” na base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

Após a aplicação de filtros, foram excluídos os artigos duplicados e selecionados aqueles dos últimos cinco anos cujas temáticas compreendiam o cuidado de enfermagem, o HIV, a aids, a qualidade de vida e a adesão ao tratamento. Foram escolhidos artigos nos idiomas inglês, português ou espanhol, com texto completo e que abordassem o tema na faixa etária de adultos. O saldo foi de nove artigos, conforme demonstrado no Quadro 1.

Quadro 1 – Demonstrativo do resultado da busca bibliográfica acerca da adesão das pessoas que vivem com HIV (continua)

Número	Título	Assunto principal	Fonte	Ano
1	Effectiveness and cost-effectiveness of a nurse-delivered intervention to improve adherence to treatment for HIV: a pragmatic, multicentre, open-label, randomised clinical trial	Examinou-se a eficácia e a relação custo-benefício da Estratégia de Autogestão para Melhoria da Adesão (AIMS) em comparação com o tratamento habitual. Resultados demonstram que o AIMS reduziu a carga viral, aumentou os anos de vida com qualidade e economizou recursos. Recomendou-se a implementação do AIMS nos cuidados clínicos de rotina para o HIV.	de Bruin, Marijn; Oberjé, Edwin J M; Viechtbauer, Wolfgang; Nobel, Hans-Erik; Hiligsmann, Mickaël; van Nieuwkoop, Cees; Veenstra, Jan; Pijnappel, Frank J; Kroon, Frank P; van Zonneveld, Laura; Groeneveld, Paul H P; van Broekhuizen, Marjolein; Evers, Silvia M A A; Prins, Jan M. Lancet Infect Dis ; 17(6): 595-604, 2017 06. MEDLINE   ID: mdl-28262598	2017

<sup>1</sup> Considera-se como adesão suficiente a tomada de medicamentos com uma frequência de, pelo menos, 80% para alcançar a supressão viral e sua manutenção (BRASIL, 2018b, p.34).



Quadro 1 – Demonstrativo do resultado da busca bibliográfica acerca da adesão das pessoas que vivem com HIV (continuação)

2	Representações sociais da qualidade de vida e do cuidado de saúde de pessoas que vivem com HIV/aids no município do Rio de Janeiro / Social representations of the quality of life and health care of people living with HIV/AIDS in the city of Rio de Janeiro	Análise das representações sociais da qualidade de vida e do cuidado de saúde de pessoas que vivem com HIV/aids na cidade do Rio de Janeiro. O resultado demonstra que as representações sociais estão pautadas na adoção de cuidados de saúde relacionados ao cuidado de si próprio e à promoção da saúde.	Domingues, Juliana Pereira. Rio de Janeiro; s.n; 2017. 171 p. LILACS, BDENF - Enfermagem   ID: biblio-908738	2017
3	O modelo de promoção da saúde no cuidado do HIV	O modelo de promoção da saúde centrado em características e experiências individuais, cognições e resultados específicos de comportamento. O sucesso da mudança do comportamento da saúde pode estar na integração do modelo de promoção da saúde na abordagem dos comportamentos de adesão.	Ng, Yeow Chye; Caires, Angela. Aquichan; 16(4): 418-429, oct.-dic. 2016. tab, graf LILACS-Express   ID: biblio-949981	2016
4	MAHILA: a protocol for evaluating a nurse-delivered mHealth intervention for women with HIV and psychosocial risk factors in Índia	Estudo que executa uma abordagem com telefonia móvel para as mulheres que vivem com HIV, com vulnerabilidades em países de baixa e média rendas. O estudo avalia a viabilidade, aceitabilidade e eficácia preliminar de uma nova intervenção em saúde móvel, guiada por teoria, fornecida por enfermeiros para melhorar o autocuidado e adesão ao tratamento entre mulheres infectadas pelo HIV na Índia.	Reynolds, Nancy R; Satyanarayana, Veena; Duggal, Mona; Varghese, Meiya; Liberti, Lauren; Singh, Pushpendra; Ranganathan, Mohini; Jeon, Sangchoon; Chandra, Prabha S. BMC Health Serv Res; 16(a): 352, 2016 08 04. MEDLINE   ID: mdl-27491288	2016
5	Tecnologia educativa para promoção da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV	Relata a experiência de estudantes do curso de Enfermagem na realização de oficinas de educação em saúde com pessoas que vivem com HIV. Os estudantes do curso utilizaram tecnologias educativas, como a confecção de materiais didático-pedagógicos. As oficinas proporcionaram às pessoas soropositivas a superação das dificuldades de aceitação do diagnóstico, o compartilhamento de experiências pessoais e a problematização de estratégias de autocuidado.	Cabral, Juliana da Rocha; Cabral, Luciana da Rocha; Angelim, Rebeca Coelho de Moura; Borba, Anna Karla Oliveira Tito; Vasconcelos, Eliane Maria Ribeiro; Ramos, Vânia Pinheiro. <i>REME rev. min. enferm</i> ; 20, 2016. LILACS   ID: lil-789409	2016

Quadro 1 – Demonstrativo do resultado da busca bibliográfica acerca da adesão das pessoas que vivem com HIV (conclusão)

6	Intervenciones de enfermería para la atención de mujeres y hombres con VIH	Busca sistemática que utiliza o descritor: ""infecções por HIV"". A evidência científica destaca a importância da detecção e tratamento da infecção precoce através de testes rápidos; indica também como importante a avaliação de fatores que podem inferir negativamente na adesão ao tratamento, como a negligência e resistência aos medicamentos e complicações que envolvem a integridade e as vidas das pessoas com HIV.	Secretaría de Salud. Ciudad de México; Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud; Mayo 10, 2015. 69 p. tab. (Guías de Práctica Clínica de Enfermería). (IMSS-765-15). BDEFN - Enfermagem   ID: bde-2980	2015
7	Percepção da qualidade de vida de mulheres vivendo com HIV/AIDS	Pesquisa descritiva exploratória que avalia a qualidade de vida e adesão ao tratamento de mulheres vivendo com HIV.	Silva, Luiziane de Oliveira Geraldo. Rio de Janeiro; s.n; jul. 2015. 129f p. tab, graf.   LILACS   ID: biblio-983402	2015
8	Cuidados de enfermagem aos indivíduos soropositivos: reflexão à luz da fenomenologia	Discussão do cuidado dos profissionais de enfermagem com as pessoas que vivem com HIV/aids à luz da percepção fenomenológica.	Rocha, Grizelle Sandrine de Araujo; Angelim, Rebeca Coelho de Moura; Andrade, Ângela Roberta Lessa de; Aquino, Jael Maria; Abrão, Fátima Maria da Silva; Costa, Aurélio Molina. <i>REME rev. min. enferm ; 19(2): 258-261, abr.-jun. 2015.</i> LILACS   ID: lil-768610	2015
9	Increasing quality of life and reducing HIV burden: the PATH+ intervention	Estudo que testou a eficácia de uma intervenção de enfermagem de prática avançada baseada na comunidade para promover a adesão aos regimes de tratamento psiquiátrico e HIV chamada Prevenir a Aids através da Saúde para Positivos (PATH +). O estudo indica também a eficácia de uma intervenção de adesão individualizada, baseada na comunidade e liderada por enfermeiros.	Blank, Michael B; Hennessy, Michael; Eisenberg, Marlene M. <i>AIDS Behav ; 18(4): 716-25, 2014 Apr.</i> MEDLINE   ID: mdl-24000053	2014

Fonte: A autora, 2019.

Conforme demonstrado nos resultados das buscas bibliográficas, a literatura científica sobre a temática da adesão ao tratamento para o HIV, associada à qualidade de vida e cuidado de enfermagem, é escassa e aborda as temáticas de: autogestão da medicação; representações sociais da qualidade de vida e cuidado de saúde de pessoas vivendo com a HIV/aids; modelo de promoção da saúde com intervenções de adesão-comportamento; intervenção de saúde móvel para melhoria da adesão ao tratamento; tecnologias educativas para promoção da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV; busca sistemática sobre atenção de enfermagem ao portador de HIV; percepção da qualidade de vida de mulheres com HIV; cuidado de enfermagem à pessoa vivendo com HIV; intervenção baseada na comunidade para promover adesão de pacientes positivos.

O quadro em questão aponta para estudos voltados para levantamentos bibliográficos e intervenções da categoria de enfermagem para melhoria na adesão ao tratamento; compreende, também, estudos de representações sociais e aqueles que avaliavam contextos de vulnerabilidade de gênero e de países de baixa renda. Por fim, é possível identificar estudos que evidenciam o envolvimento academia-serviço para a melhor compreensão e aceitação da doença em prol da adesão ao tratamento e qualidade de vida.

Assim, a presente dissertação justifica-se pela importância epidemiológica do agravo abordado, associada à escassez de publicações referentes a essa temática.

Diante do exposto, a questão norteadora a ser trabalhada no presente estudo é: Existe relação entre práticas de adesão ao tratamento para o HIV e a melhoria da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV?

Desta forma, definiram-se os seguintes objetivos:

- Objetivo Geral:

- Analisar as práticas que contribuem para a adesão ao tratamento do HIV e sua relação com a qualidade de vida entre pessoas vivendo com HIV atendidas nos Serviços de Atendimento Especializados (SAE) no Município do Rio de Janeiro.

- Objetivos Específicos:

- Identificar práticas e comportamentos que evidenciam adesão ao tratamento para o HIV entre pessoas vivendo com HIV atendidas nos SAE no Município do Rio de Janeiro;

- Descrever as práticas de adesão ao tratamento para o HIV relacionadas à melhoria da qualidade de vida referidas pelas pessoas vivendo com HIV atendidas nos SAE no Município do Rio de Janeiro.

A presente pesquisa é um estudo descritivo, de natureza qualitativa, com uso da análise de conteúdo, associada ao referencial de adesão ao tratamento para o HIV e da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV.

No âmbito da pesquisa, o recorte proposto pelo estudo mostra-se relevante, tendo em vista que a infecção pelo HIV é um problema de saúde pública e por buscar preencher lacunas no conhecimento que envolvem as temáticas do HIV, da adesão ao tratamento, cuidado de enfermagem e da qualidade de vida. É relevante, ademais, pela importância de se aperfeiçoar o cuidado de enfermagem com base em evidências científicas.

As contribuições esperadas desta dissertação contemplam gerar desenvolvimento da profissão e de ferramentas de cuidado para a melhoria da assistência de enfermagem às pessoas que vivem com HIV; produzir sensibilização no campo de ensino em enfermagem no que toca o cuidado com pessoas que vivem com o HIV; promover novos olhares e temáticas no estudo do HIV bem como qualidade de vida para o grupo de pesquisa.

## 1 REFERENCIAL TEMÁTICO

### 1.1 HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana: aspectos fisiopatológicos e epidemiológicos

O HIV, causador da aids, foi descoberto na década de 80, nos Estados Unidos da América (EUA). As pesquisas apontam que a origem do vírus ocorreu pela transmissão de primatas para seres humanos, seguido de sua mutação. O vírus teria se originado no continente africano, na região da República Democrática do Congo, inicialmente, aos anos 20, e, posteriormente, nos anos 60, desta vez combinado a outros fatores que propiciaram a disseminação para o resto do mundo. Andrade (2014, p.1) afirma que:

há registros de que o vírus HIV tenha sido transmitido de primatas para seres humanos pelo menos 13 vezes. Contudo, apenas um destes eventos, o que deu origem à linhagem HIV-1 grupo M — responsável pela maioria das infecções —, desencadeou a pandemia que conhecemos hoje.

Catalogado nos EUA, nos anos 80, prioritariamente em pacientes homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários de heroína injetável) e prostitutas (*hookers*, em inglês), foi inicialmente nomeada como doença dos 5H. No momento de sua descoberta, um dos primeiros sinais associados foi o Sarcoma de Kaposi - um tipo de câncer raro que, até então, se manifestava quase que somente em idosos. A evolução era normalmente rápida e, nesses casos, os pacientes morriam pouco tempo depois da entrada no hospital, tendo em vista que a descoberta da sorologia positiva para HIV era dada quando a aids já estava instalada (BRASIL, 2011; AXT, 2006).

O Ministério da Saúde do Brasil, explica o HIV da seguinte forma:

HIV é a sigla em inglês do vírus da imunodeficiência humana. Causador da aids, ataca o sistema imunológico, responsável por defender o organismo de doenças. As células mais atingidas são os linfócitos T CD4+. E é alterando o DNA dessa célula que o HIV faz cópias de si mesmo. Depois de se multiplicar, rompe os linfócitos em busca de outros para continuar a infecção (BRASIL, 2018f, p.1).

O vírus em questão é um tipo de retrovírus da subfamília dos *Lentiviridae*. Como propriedades comuns deste tipo de vírus, observam-se: longo período de incubação até que surjam os primeiros sintomas da doença e a depressão do sistema imunológico (BRASIL, 2018f).

A identificação do vírus no Brasil ocorreu em 1982, um ano após seu aparecimento nos EUA. Nesta época, a sociedade entrou em um estado de pânico, pois, inicialmente, o adoecimento causado foi rotulado como o câncer gay - devido ao sintoma do Sarcoma de Kaposi e ao fato de que o principal grupo atingido inicialmente foi o de homossexuais. Posteriormente, as notícias de novas contaminações, somadas à falta de informações concretas sobre os mecanismos de transmissão, aumentou o medo de que a doença se transmitisse pelo ar, como uma gripe (AXT, 2006).

Espera-se que o diagnóstico em tempo oportuno, isto é, antes da manifestação dos sinais e sintomas, ocorra o mais breve possível. Com esta ação, almeja-se a redução de danos, principalmente nos casos de gestantes, condição na qual é possível prevenir a transmissão vertical do HIV para o feto. O Ministério da Saúde incentiva que serviços e seus profissionais de saúde realizem o teste rápido e que a população busque esses serviços para fazer a testagem, pois esta é uma importante estratégia de saúde pública para ampliação do diagnóstico (BRASIL, 2018f).

O período entre ser infectado pelo HIV até o desenvolvimento da síndrome da imunodeficiência adquirida é discutido pelo Ministério da Saúde com o intuito de reforçar a importância das testagens para o diagnóstico em tempo oportuno. A infecção pode ser silenciosa, isto é, sem apresentações clínicas, conforme evidenciado a seguir:

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, estima-se que o tempo médio entre o contágio e o aparecimento da doença esteja em torno de dez anos (BRASIL, 2018b, p.53).

Testes rápidos são uma maneira simples e segura, que possibilitam a execução, a leitura e a interpretação do resultado em, no máximo, 30 minutos, sem a necessidade de estrutura laboratorial. Os mesmos testes podem ser realizados com amostras de sangue total obtidas por punção digital ou venosa e também com amostras de soro, plasma e fluido oral. Para a realização de forma correta e segura, o Ministério da Saúde disponibiliza o TELELAB, uma plataforma de capacitação à distância, de livre acesso e gratuita, para preparar e instruir os profissionais sobre a infecção sexualmente transmissível (IST); a plataforma inclui, ainda, aulas sobre os testes rápidos. Além dela, o Ministério da Saúde também tem investido em manuais com fluxogramas que permitem o diagnóstico seguro do HIV, conforme a Portaria SVS/MS, nº 29, de 17 de dezembro de 2013 (BRASIL, 2018f).

Ainda com todos os esforços, infelizmente, nota-se que uma parcela considerável das pessoas vivendo com HIV somente realizam o diagnóstico do vírus em estágios avançados da

doença. Esta condição aumenta o risco de adoecimento grave e morte e ainda perpetua a cadeia de transmissão do HIV, mantendo a epidemia (BRASIL, 2018b).

No Brasil, existe a rede nacional de laboratórios, que realiza os exames de contagem de linfócitos T CD4+/CD8+ visando monitorar a evolução clínica dos indivíduos infectados pelo HIV. Ela auxilia na introdução da terapia com antirretrovirais para novos pacientes, possibilita a adoção de terapias preventivas a infecções oportunistas e avalia a efetividade do tratamento e possíveis falhas viro lógicas, indicadoras da necessidade de troca do medicamento antirretroviral. A rede de laboratórios ainda executa o exame de carga viral, que indica a quantificação de vírus presente em amostra de sangue do paciente com HIV. Assim como os anteriores, o exame de carga viral permite avaliar evolução clínica, a análise do momento ideal para a introdução de terapias com antirretrovirais e a efetividade do tratamento de um indivíduo HIV positivo (BRASIL, 2018f).

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos foi revisto e atualizado, tendo por principal objetivo oferecer recomendações atualizadas para prevenção da transmissão, tratamento da infecção e melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV (BRASIL, 2018b). O Ministério da Saúde do Brasil, por meio desse protocolo, apresenta a definição de aids, doença determinada por infecções oportunistas e neoplasias (BRASIL, 2018b). As mais comuns são: pneumocistose, neurotoxoplasmose, tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, meningite criptocócica e retinite por citomegalovírus. Dentre as neoplasias mais comuns, estão o sarcoma de Kaposi (SK), linfoma não Hodgkin e câncer de colo uterino.

No Brasil, a Terapia Antirretroviral, graças à lei n. 9313/96, teve garantida a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de aids. A mesma lei garante toda a medicação necessária a seu tratamento; a padronização dos medicamentos em cada estágio evolutivo da infecção e da doença e, também, a orientação para aquisição das medicações por gestores do Sistema Único de Saúde. Além disso, a lei garante a revisão e a divulgação anual sobre a padronização das terapias, com atualização de conhecimento científico e medicações (BRASIL, 1996).

Atualmente, a recomendação de início precoce da TARV pelo PCDT (BRASIL, 2018b) leva em consideração os benefícios, como a redução da morbimortalidade em pessoas vivendo com HIV, a diminuição da transmissão do vírus, o impacto na redução da tuberculose e a disponibilidade de opções terapêuticas mais cômodas e bem toleradas. Todavia, faz-se

necessário reforçar que nenhuma estratégia é totalmente eficaz sem considerar a adesão à TARV.

O Ministério da Saúde informa que, desde a sua implementação, cerca de 593 mil pessoas, até junho de 2018, estavam em tratamento no país. O tratamento é gratuito e disponível no Sistema Único de Saúde (SUS) para todos os diagnosticados com HIV. A grade atual de medicamentos disponíveis chega a 22 antirretrovirais em 38 apresentações farmacêuticas. Nos últimos anos, a maioria dos pacientes (87%) faz uso da medicação mais moderna do mundo, o *Dolutegravir* (BRASIL, 2019).

O boletim epidemiológico HIV/aids, publicação anual do Ministério da Saúde, apresenta informações e análises sobre os casos de HIV/aids no Brasil, regiões, estados e capitais, a partir dos quais é possível avaliar o perfil da infecção. O documento utiliza como fontes de informação para a obtenção dos dados: 1) Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) com as notificações referentes a HIV/aids; 2) Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), com os óbitos notificados com causa básica por HIV/aids; 3) registros do Sistema de Informação de Exames Laboratoriais (SISCEL) e 4) registros do Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM) (BRASIL, 2018e).

De acordo com o boletim epidemiológico de 2018, no período de 1980 a junho de 2018, 982.129 casos de aids foram notificados no Brasil. Anualmente, o país tem registrado uma média de 40 mil novos casos nos últimos cinco anos, sendo as regiões Sudeste e Sul as maiores áreas de concentração da doença no país, correspondendo, respectivamente, a 51,8% e 20% do total de casos. Ainda com esses números, a taxa de detecção de aids vem caindo, gradativamente, nos últimos anos (BRASIL, 2018f).

Entre 2007 e junho de 2018, foram notificados no SINAN, 247.795 casos de infecção pelo HIV no Brasil, sendo 117.415 (47,4%) na região Sudeste. Por sua vez, no município do Rio de Janeiro, foram notificados, entre 2007 e junho de 2018, no mesmo sistema, 28.623 casos de aids. No país, as notificações de infecção pelo HIV e casos de aids são realizadas em um mesmo formulário (BRASIL, 2018c; BRASIL, 2018e).

Analisando, ainda, os dados no município do Rio de Janeiro, em relação ao tratamento para o HIV, no que tange ao monitoramento do diagnóstico tardio, 18.279 indivíduos realizaram o primeiro exame de CD4 no recorte temporal utilizado entre 2010 e 2017. Dentre eles, 4.444 estavam com resultado abaixo de 200 células/mL no primeiro exame. Ainda acerca do tratamento entre as pessoas vivendo com HIV que estão vinculadas a pelo menos uma dispensa de TARV, CD4 ou carga viral, no ano de 2017, encontrou-se a marca de 47.850



peessoas no município do Rio de Janeiro. Dentre estas, a partir dos dados apresentados pelo Ministério da Saúde para cada município no monitoramento dos casos de adesão e abandono de TARV, foi possível observar um avanço gradual entre os anos de 2010 a 2017 no Rio de Janeiro. Durante o percurso, houve algumas regressões nas taxas, porém com os percentuais de adesão suficientes; adesão insuficiente e abandono saíram respectivamente de 53,5%, 35,9% e 10,6% em 2010 para 70,8%, 22,2% e 7,1% em 2017, o que indica um crescimento importante da adesão ao TARV, porém ainda com necessidade de melhora da adesão suficiente (BRASIL, 2018d).

No Brasil, assim como nos demais países, a epidemia apresentou transformações no seu perfil com o passar dos anos. Atualmente, segundo o Ministério da Saúde, estima-se que 866 mil pessoas vivem com o HIV no país. As transformações, se comparadas ao momento em que a doença apareceu, podem evidenciar as seguintes mudanças: locais de incidência, antes em região metropolitana, agora em interiorana; classes econômicas e sociais, antes nas médias e altas, agora nas mais populares; campo profissional, inicialmente mais concentrado nos meios artísticos e culturais, agora no cotidiano das pessoas comuns; dos grupos excluídos, como os homossexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas, disseminou-se para os heterossexuais, as mulheres monogâmicas, os idosos e as crianças, ou seja, pessoas não consideradas vulneráveis à síndrome pela sociedade (OLIVEIRA, 2013 apud DOMINGUES, 2017; BRASIL, 2019).

## **1.2 Qualidade de vida: aspectos conceituais e sua relação com as pessoas vivendo com HIV**

A partir da utilização da TARV, no início do século XXI, já não se discutia mais a sobrevida, e sim a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV. Com o prolongamento da vida das pessoas, a medicina interessou-se em medir a qualidade desses anos a mais de vida com o tratamento, em especial de doenças crônicas. Para alguns profissionais de saúde, a aids passa, em determinado momento, a ser considerada uma condição crônica de saúde, que necessita de tratamentos medicamentosos permanentes. A partir da década de 70, diversas correntes começam estudar e desenvolvem o conceito de qualidade de vida como desfecho em saúde, conceito que atinge seu ápice nos anos 90 (ROSSI; PEREIRA, 2014; FLECK, 2008).

Antes dos anos 70, porém, em outra ótica distinta da de desfecho em saúde, já havia referências que abordavam a qualidade de vida na literatura médica. Domingues (2017, p.27), evidencia que:

De acordo com Wood-Dauphinee (1999), em 1920, o termo QV foi mencionado pela primeira vez por Pigou, em um livro sobre bem-estar e economia, no qual relacionava a qualidade de vida com o suporte oferecido pelo governo às pessoas de classes sociais menos favorecidas e avaliava o seu impacto na vida destas, bem como no orçamento do Estado.

A Oncologia, área da saúde que lida com a terminalidade da vida com muita frequência, passa, a partir de certo momento, a apresentar resultados positivos às terapêuticas utilizadas para o enfrentamento do câncer e a aumentar a sobrevida dos pacientes. Assim, essa área passa a ser uma das primeiras a trabalhar esta temática, tendo em vista a necessidade de avaliar as condições de vida dos clientes que apresentaram maior sobrevida com o intuito de acrescentar vida aos anos e não apenas anos de vida (FLECK et al., 1999 apud DOMINGUES, 2017).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida como:

[...] a percepção do sujeito sobre sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores em que se encontra inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito de amplo espectro, que incorpora de modo complexo a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência e as relações sociais das pessoas, bem como suas interfaces com importantes características de seu meio<sup>2</sup> (The WHOQOL GROUP, 1994, p.43 apud MARQUES, 2016).

De acordo com a definição trazida pela OMS, a qualidade de vida é compreendida como um conceito amplo e complexo. Sendo assim, a própria instituição empenhou-se em desenvolver um instrumento que pudesse mensurar a qualidade de vida em âmbito internacional, denominado Avaliação da Qualidade de Vida da OMS<sup>3</sup> (WHOQOL-100). Segundo Marques (2016), esse dispositivo foi, inicialmente, composto por cem questões, divididas em diferentes domínios implicados no fenômeno em questão: físico; psicológico; independência; social; meio ambiente e espiritual (FLECK et al., 1999 apud DOMINGUES, 2017; MARQUES, 2016).

Após revisão, o instrumento desenvolvido pela OMS teve o número de questões abreviado, dada a necessidade de um dispositivo mais curto e cuja aplicação fosse mais rápida. Do WHOQOL-100, obteve-se o WHOQOL-bref, composto por 26 questões. Sua

---

<sup>2</sup> Tradução do autor, do trecho original em inglês.

<sup>3</sup> Tradução do autor, do original em inglês

divisão foi organizada de modo que a primeira questão referia-se à qualidade de vida de modo geral e a segunda, à satisfação com a própria saúde. As outras 24 estão divididas nos domínios físico, psicológico, nível de independência, das relações sociais, do meio ambiente e da espiritualidade. No novo instrumento, é mantida a possibilidade de avaliação da qualidade de vida de pessoas saudáveis ou portadores de doenças crônicas (KLUTHCOVSKY; KLUTHCOVSKY, 2009).

De acordo com a conceituação já analisada da OMS, é necessária uma avaliação multifatorial no que toca a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV. Em consonância com essa perspectiva, Cabral et al. (2016, p.2) afirmam que “a qualidade de vida das PVHs envolve, além da terapia medicamentosa, os aspectos sociais, religiosos e culturais”.

Costa e Oliveira (2013) contextualizam o aumento do tempo de vida dos portadores do HIV ressaltando as implicações psicossociais que a doença e o tratamento acarretam. Os autores abordam, também, a necessidade de estudo da qualidade de vida progressivamente reconhecida na saúde, bem como a complexidade desse estudo.

A OMS desenvolveu, dada a relevância epidemiológica e as peculiaridades de se viver com HIV e seus reflexos na qualidade de vida, um outro instrumento específico para essa população. Intitulado WHOQOL-HIV, ele está disponível em duas versões: o WHOQOL-120 HIV, com 120 itens, e a versão abreviada WHOQOL-HIV bref, com 31 itens. Autores que utilizam os instrumentos traduzidos e validados no Brasil referem que a versão abreviada corresponde a “um módulo desenvolvido a partir da metodologia transcultural, incluindo facetas direcionadas às pessoas com HIV/Aids e, portanto, com maior validade de conteúdo e sensibilidade” (COSTA; OLIVEIRA, 2013, p. 5868).

No estudo desenvolvido por Hipólito et al. (2017), no que tange ao processo de estudo da qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV, são expostos, além dos aspectos sociodemográficos já apontados anteriormente por outros autores, o impacto que o tempo de diagnóstico e de convívio com a infecção pode ter na qualidade de vida das pessoas.

A avaliação da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e a forma como elas visualizam sua condição são úteis ao cuidado de enfermagem para a potencialização da adesão ao tratamento para o HIV, não apenas de maneira medicamentosa.

### 1.3 Cuidado de Enfermagem à pessoa vivendo com HIV

O cuidado de enfermagem é parte do processo de enfermagem, no qual o enfermeiro age apoiado nos preceitos de uma teoria de enfermagem. As bases teóricas da enfermagem abordam o cuidado sob diversas óticas, assim como outros estudiosos do tema.

Vale e Pagliuca (2011, p.112) definem o cuidado de enfermagem como:

[...] um fenômeno intencional, essencial à vida, que ocorre no encontro de seres humanos que interagem, por meio de atitudes que envolvem consciência, zelo, solidariedade e amor. Expressa um ‘saber-fazer’ embasado na ciência, na arte, na ética e na estética, direcionado às necessidades do indivíduo, da família e da comunidade.

O cuidado prestado pela equipe de enfermagem há muito tempo tem sido considerado a essência da enfermagem (DOMINGUES, 2017).

Ao dissertar sobre o cuidado, Boff (2014, p.37) afirma que:

O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um *ato*, é uma *atitude*. Portanto, abrange mais que um *momento* de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

A saúde, para a OMS, é definida “não apenas como a ausência de doença, mas como a situação de perfeito bem-estar físico, mental e social” (SEGRE; FERRAZ, 1997, p.539). O cuidado de enfermagem é multifatorial e parte integrante do âmbito da saúde, conforme exposto pelo conceito elaborado por Segre e Ferraz (1997).

O cuidado de enfermagem, assim como a definição de saúde, é complexo, visto se tratar de um encontro com o outro marcado por muitas faces. Um encontro ocupado, preocupado, responsável e caracterizado por uma entrega afetiva para o envolvimento. Por outro lado, a enfermagem é compreendida como: “a arte de criar impulsos na direção do prazer, fazendo com que as pessoas prolonguem ou renovem as formas de ser e sentir-se saudável, através do cuidado de si” (SILVA et al., 2005, p. 473).

O cuidado de enfermagem é uma ciência, mas também uma arte; sua prática emerge da interação entre usuário e enfermeiro, extrapolando protocolos e manuais técnicos, e comandada pelas relações estabelecidas entre o cuidador e o ser cuidado (ROCHA et al., 2015).

Ainda sobre o cuidado de enfermagem, Rocha et al. (2015, p.260), no campo da fenomenologia, abordam o assunto trazendo as seguintes contribuições:

Perceber como a fenomenologia permeia o cuidado conduzirá o profissional de enfermagem (cuidador) a construir vínculos verdadeiros com o cliente (ser cuidado), tornando as situações e os indivíduos únicos, trazendo o acolhimento preconizado pela Política Nacional de Humanização (PNH), não mais como uma “técnica” pautada na racionalidade científica, evitando as situações de afastamento tão conhecidas entre esses atores. Isso porque, a partir da ótica heideggeriana, a proximidade entre os seres humanos proporcionará a descoberta de seus desejos, anseios, sentimentos, angústias e expectativas.

Sobre o cuidado de enfermagem à pessoa vivendo com HIV, assim como citado anteriormente, procura-se promover um encontro que evidencie as necessidades de cuidado e saúde, para além da patologia. Desde o início do tratamento para o HIV, o cuidado de enfermagem não esteve direcionado para a cura dos pacientes, mas sim focado nas necessidades humanas básicas (DOMINGUES, 2017).

O enfermeiro, como cuidador, depara-se com outro ser que necessita de cuidados. Desse modo, necessita executar seu conhecimento sobre as necessidades básicas, mas também daquelas específicas, peculiares a cada condição de saúde e doença de seus pacientes. Parte da função do enfermeiro é encorajar a independência de seus pacientes, usando as suas características e sua sensibilidade para atender às necessidades de quem se cuida (GOMES et al., 2011 apud DOMINGUES, 2017).

Uma prática de cuidado em enfermagem construída nos ideais da universalidade, equanimidade e integralidade - e que possa ser holística e acolhedora - poderá beneficiar as pessoas vivendo com HIV. Essa modalidade de cuidado potencializa a adesão ao tratamento e, por consequência, aumenta a qualidade e expectativa de vida (ROCHA et al., 2015).

Dentre as diversas teorias de enfermagem existentes, há as que abordam mais enfaticamente o ambiente do cliente como fator reparador da saúde, aquelas que enfocam a interação cliente e enfermeiro e outras que visam o alcance da independência do cliente o mais rápido possível. Há as teorias que estão voltadas para a manutenção e promoção de saúde, prevenção de doenças e reabilitação dos doentes e incapazes, outras que buscam o autocuidado total e há aquelas que focam nos fatores geradores de estresse da doença.

São diversos os enfoques da enfermagem em relação ao indivíduo, saúde e ambiente. Dorotea Orem, em 1971, desenvolve sua teoria de enfermagem do déficit de autocuidado embasada nas necessidades de autocuidado. Nesta teoria, os cuidados de enfermagem são necessários em caso de incapacidade do cliente e cada incapacidade é estudada e definida por suas causas para ser trabalhada e revertida (REMOR et al., 1986).

Segundo Potter e Perry (2009, p.50), o autocuidado, na teoria de Orem, é tratado como “uma atividade aprendida, orientada por meta, direcionada para o próprio indivíduo no interesse de manter a vida, a saúde, o desenvolvimento e o bem-estar”. Assim, a teoria de Orem traz consigo a tomada de iniciativas e responsabilidades no cuidado pelos indivíduos e pela comunidade e, com isso, facilita o caminho para a melhoria da qualidade de vida, saúde e bem-estar (POTTER; PERRY, 2009).

O cuidado de enfermagem prestado à pessoa vivendo com HIV percorre desde o diagnóstico precoce, prevenção de complicações e desenvolvimento da aids até o cuidado com as complicações geradas pela infecção. Os desvios de saúde resultantes da infecção e tratamento necessitam que o paciente seja ativo em seu autocuidado. Dentre os fatores relacionados aos desvios podem-se verificar:

aquisição de doenças oportunistas, devido ao sistema imunológico deficiente; dificuldades na manutenção da ingestão suficiente de alimentos e no equilíbrio do sono, de eliminações; náusea e/ou alteração do paladar, como efeitos colaterais de medicamentos; perda de peso; fadiga/ perda de energia; falta de atividade; perda de massa muscular; perda de peso corpóreo, problemas na aceitação da autoimagem e baixa auto-estima (BARROSO et al., 2006, p.1).

Esses são alguns dos desvios principais relacionados à infecção. Assim, a enfermagem tem papel fundamental na intervenção destes desvios, seja para executar ações que favoreçam a melhora, pois o sujeito não está em condições de realizá-la, seja por meio de ações de cunho prescritivo educativo, para que possam ser executadas como parte do autocuidado de sujeitos competentes para tal.

O Ministério da Saúde do Brasil reorganizou, nos últimos anos, os fluxos de atendimento às pessoas vivendo com HIV, de maneira a descentralizar os cuidados e compartilhá-los entre o Serviço de Assistência Especializada em HIV/aids (SAE) e a Atenção Básica. Parte fundamental para esse cuidado é a atuação da enfermagem, que deve ter como alvo promover, recuperar e reabilitar a saúde dos indivíduos, bem como preveni-la (VALE; PAGLIUCA, 2011).

Com a descentralização, espera-se: ampliação das testagens rápidas anti-HIV nas unidades básicas de saúde; início precoce do tratamento para o HIV com antirretrovirais e a distribuição do tratamento combinado 3 em 1, que agrega uma só pílula com tenofovir, lamivudina e efavirenz (BRASIL, 2014). O cuidado de enfermagem pode ser determinante na adesão ao tratamento para o HIV principalmente após a descentralização do tratamento para atenção básica, pois, nessa modalidade de cuidado, o vínculo exprime-se de forma mais evidente e a enfermagem é dotada de maior autonomia.

#### 1.4 Adesão ao tratamento para o HIV

O termo ‘adesão’ é usado com frequência fora do âmbito acadêmico. Para os dicionários de língua portuguesa, adesão significa “ato de aderir ou força que causa aderência ou, ainda, apoio, assentimento, cooperação” (HOLANDA, 2018).

No campo da saúde, esse termo vem apresentado como conceito de “adesão à terapêutica”, estando associado ao tratamento de alguma patologia ou condição de saúde de grupos populacionais.

Segundo Leite e Vasconcellos (2003), diversos autores discutem o conceito de adesão; porém, em linhas gerais, é entendido e apresentado como a utilização dos medicamentos prescritos ou outros procedimentos em pelo menos 80% de seu total, observando horários, doses e tempo de tratamento.

É possível perceber que o conceito de adesão à terapêutica aparece muitas vezes reduzido ao de adesão à medicação, principalmente quando é estudado com foco em algumas patologias. Gusmão e Mion (2006) reforçam que o termo se refere a numerosos outros comportamentos inerentes à saúde, que vão além do simples acompanhamento da prescrição de medicamentos. Os autores, além disso, elencam aspectos referentes ao sistema de saúde, fatores socioeconômicos, aspectos relacionados ao tratamento, paciente e à própria doença que irão interferir na adesão à terapêutica.

Gusmão e Mion (2006) apresentam, em seu artigo, a discussão sobre conceitos que diversos autores adotam, inclusive a combinação de alguns deles que é o adotado pela OMS. Este adotado pela OMS (HAYNES, 1979, apud GUSMÃO; MION, 2006, p.23), segundo a autora, vem a ser uma mescla das definições de Haynes e Rand que conceituam adesão como: “o grau em que o comportamento de uma pessoa é representado pela ingestão de medicação, o seguimento da dieta, as mudanças no estilo de vida corresponde e concorda com as recomendações de um médico ou outro profissional de saúde.” Para Miller et al. (1997 apud GUSMÃO; MION, 2006, p.23), a adesão ao tratamento é: “um meio para se alcançar um fim, uma abordagem para a manutenção ou melhora da saúde, visando reduzir os sinais e sintomas de uma doença”.

A literatura apresenta diferentes terminologias utilizadas como sinônimos para adesão, tais como: aderência, observância, complacência, fidelidade e *compliance*. As terminologias mais usuais na língua inglesa são *adherence* e *compliance*, que têm significados diferentes; o primeiro termo associa a escolha livre do paciente em adotar ou não recomendações, enquanto

o segundo, por vezes, é traduzido como obediência, colocando o paciente em um lugar de passividade (LEITE; VASCONCELLOS, 2003; GUSMÃO; MION, 2006).

Um ponto muito abordado nos artigos e que discute adesão *versus* não adesão é a valorização da subjetividade do paciente. O reconhecimento da vontade de participar e colaborar com seu tratamento é crucial, assim como a sua efetiva participação, assumindo suas responsabilidades no tratamento. Segundo a literatura, são necessários conceitos de adesão que contemplem a importância da indução causada pelo meio social e cultural. Nesta ótica, Gusmão e Mion (2006, p.24) apresentam um conceito de adesão que engloba outras dimensões: “um processo comportamental complexo, fortemente influenciado pelo meio ambiente, pelos profissionais de saúde e pelos cuidados de assistência médica”.

Relacionado ao HIV, Rossi e Pereira (2014) referem que, ao longo do tempo, a literatura científica passou a discutir o tratamento para o HIV como algo mais que “tomar o medicamento”; contudo, este algo a “mais” sempre foi difícil pesquisar. O PCDT traz como adesão ao tratamento o seguinte conceito:

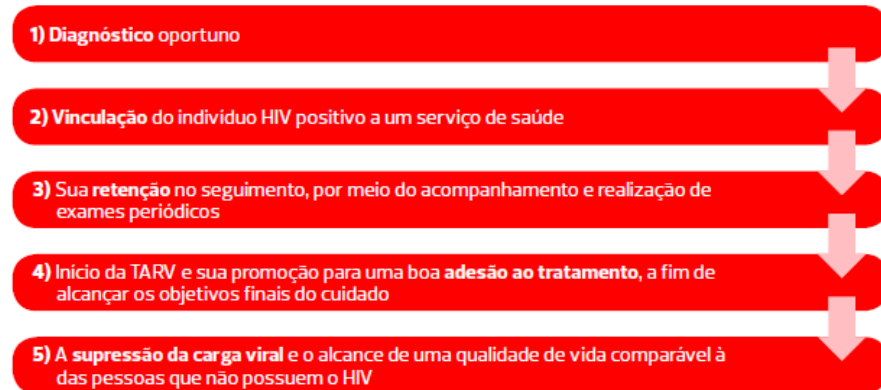
Consiste na utilização ideal dos medicamentos ARV da forma mais próxima possível àquela prescrita pela equipe de saúde, respeitando as doses, horários e outras indicações. A adesão também é um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado esquema terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre a terapia (BRASIL, 2018b, p.34).

A Figura aborda a cascata de cuidado contínuo em HIV.



### Figura – Cascata de cuidado contínuo do HIV.

O cuidado contínuo em HIV pode ser entendido como o processo de atenção aos usuários que vivem com HIV, passando pelos seguintes momentos:



Fonte: Brasil, 2018b, p.36.

Pode-se observar que o enfoque maior está na adesão à medicação antirretroviral. Ao longo do documento, as demais ações de tratamento não medicamentosas são evidenciadas, porém não como conceito que determina adesão ou não ao tratamento.

## 2 METODOLOGIA

O presente capítulo tratará do percurso metodológico do estudo. Para o seu desenvolvimento, serão utilizados dados do banco de dados do projeto ao qual a pesquisa está vinculada.

Convém informar que algumas etapas da metodologia foram definidas nos referidos projetos no qual este se insere, como os cenários do estudo, o quantitativo de participantes e os métodos e as técnicas de coleta de dados.

### 2.1 Tipo de estudo

A presente pesquisa caracteriza-se como um estudo descritivo, de natureza qualitativa, com uso da análise de conteúdo associada ao referencial anteriormente apresentado. O estudo em questão conta com a utilização do banco de dados do projeto conduzido pelo Professor Dr. Sergio Corrêa Marques, intitulado Aids e qualidade de vida: estudo com pessoas que vivem com HIV/aids no município do Rio de Janeiro. Este estudo está inserido em um projeto maior, denominado Qualidade de vida e construções simbólicas de pessoas que vivem com HIV/aids no Rio de Janeiro, coordenado pela Profa. Dra. Denize Cristina de Oliveira, desenvolvido juntamente ao grupo de pesquisa Promoção da Saúde e Práticas de Cuidado de Enfermagem e Saúde de Grupos Populacionais (MARQUES, 2016; OLIVEIRA, 2013).

A pesquisa tem por função investigar algo e, para isso, utiliza-se de abordagens que se adequem a cada realidade observada. O método qualitativo é o mais usado nas pesquisas sociais. De acordo com Minayo (2014, p.57), o método qualitativo:

[...] 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.

As abordagens em pesquisa qualitativa, segundo Minayo (2014, p. 57), “se conformam melhor a investigações de grupos e segmentos delimitados e focalizados, de histórias sociais sob a ótica dos atores, de relações e para análises de discursos e de documentos”. A autora novamente releva que o método qualitativo com fundamento teórico possibilita o desvelar de processos sociais pouco conhecidos de grupos particulares. O método qualitativo diferencia-se

pela observação do vivido, das realidades junto à sistematização do conhecimento, a fim de gerar compreensão do fenômeno estudado, conforme ocorre no presente estudo.

Ainda sobre a pesquisa qualitativa, Jodelet (2003) refere que:

Tais objetos podem ser de interesse para as diferentes ciências que se aplicarão em observar suas manifestações, compreender as significações que eles trazem, e se dedicarão a interpretar o sentido que lhes dão os atores sociais, no contexto em que se situam, de preferência a procurar uma explicação causal referente a fatores que lhes são exteriores. Esta comunidade de atitudes entre os pesquisadores das diferentes ciências reforça o estatuto transversal dos procedimentos utilizados na abordagem qualitativa dos fenômenos, e assegura um alcance que permite ultrapassar compartimentalizações em áreas da ciência ou domínios especializados (JODELET, 2003, p. 2).

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. As pesquisas descritivas perpassam desde a caracterização de grupos, nível de atendimento, condições de vida e habitações, levantamento de opiniões e crenças de grupos até as pesquisas que visam desvelar as associações existentes entre variáveis e suas determinações (GIL, 2002).

## **2.2 Cenários do estudo**

Os cenários de realização das coletas de dados consistiram em três Serviços de Atendimento Especializado (SAE) em HIV/aids situados no município do Rio de Janeiro, vinculados à Secretaria Municipal de Saúde (SMS).

O município do Rio de Janeiro integra o estado do Rio de Janeiro (RJ), sendo a maior metrópole e a capital do estado. Possui uma área territorial de 1.200,179 km<sup>2</sup>, dividido geograficamente em quatro regiões: Zonas Centro, Oeste, Norte e Sul. O município é composto de 160 bairros, cinco áreas de planejamento e 33 áreas administrativas (RIO DE JANEIRO, 2016).

As unidades vinculadas à SMS, cenários do estudo, estão localizadas nas Zonas Norte e Sul da cidade, sendo elas o Centro Municipal de Saúde (CMS) Heitor Beltrão, situado no bairro da Tijuca, o CMS João Barros Barreto, situado no bairro de Copacabana e o CMS Manoel José Ferreira, situado no Catete.

Esses SAE prestam atendimento integral e de qualidade às pessoas vivendo com HIV, por meio de uma equipe multiprofissional. Eles têm importância pela ampla possibilidade de compartilhamento de experiências e vivências de atores envolvidos no universo do HIV/aids e das representações e práticas em relação à aids e à qualidade de vida (MARQUES, 2016).

### **2.3 Participantes do estudo**

Os participantes do estudo são pessoas vivendo com HIV, em seguimento terapêutico nos SAE em HIV/aids no município do Rio de Janeiro. O banco de dados conta com 34 entrevistas de participantes que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: estar no SAE, aguardando consulta, informações ou exames durante o período de coleta de dados; ter idade igual ou maior que 18 anos; ter sorologia positiva para HIV; aceitar participar do estudo (MARQUES, 2016).

A composição da amostra acompanhou os parâmetros do projeto integrado, sendo que a amostragem adotada foi do tipo não probabilística, de conveniência (MARQUES, 2016). Na composição final, foram eleitos os participantes em quantidades relativamente semelhantes entre os diferentes SAE, sendo 10 participantes oriundos do CMS Heitor Beltrão, 12 do CMS João Barros Barreto e 12 do CMS Manoel José Ferreira. O CMS Heitor Beltrão foi o que apresentou maior resistência dos indivíduos à participação da pesquisa, de forma que a coleta de entrevistas foi encerrada com um menor número de participantes.

O convite aos participantes foi realizado conforme sua presença nos SAE, ou seja, amostra por conveniência e intencional considerando aceite, durante os períodos estabelecidos para a coleta dos dados até que se completasse o número estabelecido para a amostra. Nos casos de desistência em participar, houve o convite de novos indivíduos até que se completasse a totalização da amostra (MARQUES, 2016).

## 2.4 Coleta de dados

Foram constituídos dois bancos de dados: um com as variáveis sociodemográficas e clínicas, coletadas por meio de um questionário e outro com a produção discursiva dos participantes obtida por meio de entrevistas semiestruturadas.

### 2.4.1 Questionário de caracterização sociodemográfica e clínica

O questionário de caracterização sociodemográfica e clínica (Anexo A) tem por propósito conhecer aspectos pessoais, sociais, econômicos e algumas informações clínicas dos participantes, com o intuito de compreender melhor os dados obtidos na entrevista.

O instrumento buscou identificar variáveis que compreendem sexo, idade, escolaridade, situação empregatícia, renda mensal, estado marital, compartilhamento de moradia, principal orientação religiosa, tempo de diagnóstico HIV, utilização e tempo de TARV, sintomatologia associada ao HIV, percepção de saúde e uso de preservativos nas relações sexuais.

As referidas variáveis foram levantadas em 21 questões, sendo quinze fechadas e seis abertas. As primeiras são as que possuem alternativas de resposta, ou seja, as respostas são definidas previamente. Para tal pesquisa, optou-se por 14 das 21 variáveis levantadas, que se adequam melhor ao objeto de pesquisa. As questões abertas são aquelas em que não se delimitam as alternativas de resposta, por não haver informação suficiente para defini-las (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013).

Na abordagem com os participantes, o questionário foi o primeiro instrumento a ser aplicado, após as informações sobre a pesquisa e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO B).

### 2.4.2 Entrevista semiestruturada

A entrevista é considerada por alguns autores como uma técnica privilegiada de comunicação, uma interação social em que há coleta de informações sobre determinado assunto. Essa técnica está sujeita às dinâmicas das relações em sociedade. Considerada uma conversa com finalidade, cada entrevista irá expressar de formas diferentes a realidade. Ela pode ter classificações diversas, de acordo com sua organização: não estruturada ou aberta, semiestruturada, fechada ou questionário, técnica de Delphi e ainda pesquisa em grupo (MINAYO, 2014).

A técnica de entrevista apoia-se em teorias e hipóteses para a construção do conteúdo interrogativo. Os questionamentos vão sendo realizados e relacionados às informações recebidas pelo participante, podendo ser utilizado um roteiro, de acordo com a linha de pensamento dentro do foco do entrevistador (MINAYO, 2014; TRIVIÑOS, 1987 apud OLIVEIRA, 2013).

Gil (2002, p.115) pontua alguns benefícios da técnica como “ser aplicável a um número maior de pessoas, inclusive às que não sabem ler ou escrever. [...] possibilitar ao entrevistado com dificuldade para responder o auxílio do pesquisador, bem como a análise do comportamento não verbal”.

No contexto dos projetos aos quais o presente estudo está vinculado, foi definido o emprego da entrevista considerando a natureza do estudo, sendo ela qualitativa.

Assim, optou-se pela técnica de entrevista semiestruturada, que se caracteriza por perguntas fechadas e abertas, permitindo ao pesquisador tomar diversas direções e aprofundar conteúdos de maior interesse, de acordo com a fala do entrevistado; ademais, ela torna possível maior liberdade para o participante discorrer sobre a temática (MINAYO, 2014; LAKATOS; MARCONI, 2010).

Para a condução da entrevista semiestruturada (Anexo C), foi utilizado um roteiro apoiado em nove eixos, com vistas a auxiliar o entrevistador a apreender os diversos domínios envolvidos na QV. Esses eixos abordavam as seguintes questões: como é viver com HIV/aids para você; como é a QV das pessoas vivendo com HIV; como era sua QV no passado; o que é mais importante na QV das pessoas vivendo com HIV; como você espera que seja sua QV no futuro; como as relações sexuais e afetivas sofreram impactos com o HIV/aids; o suporte social e as pessoas com HIV; atendimento das pessoas na rede pública de saúde; passado, presente e futuro com aids.

### 2.4.3 Procedimentos da coleta de dados

Os procedimentos para a coleta de dados dos participantes foram realizados pelos alunos, doutorandos, mestrandos e bolsistas do Programa de Iniciação Científica (PIBIC), integrantes do grupo de pesquisa que participaram do Projeto Integrado. Esses alunos abordavam as pessoas vivendo com HIV que se encontravam no serviço para atendimento em saúde e que atendiam aos critérios de inclusão, de acordo com a ordem de chegada no serviço e indagavam sobre o interesse em participar do estudo. Diante do aceite, as pessoas eram esclarecidas sobre o estudo e seus objetivos e também sobre o TCLE.

Após a leitura e assinatura do TCLE, o participante preenchia o questionário de caracterização sociodemográfica e clínica e os demais instrumentos de coleta que integram o Projeto integrado. Na sequência, os participantes eram informados sobre a segunda etapa da pesquisa, que consistiu na realização da técnica de entrevista semiestruturada audiogravada, com a utilização de aparelhos gravadores e MP3. As pessoas interessadas em participar da entrevista forneciam o contato telefônico e/ou endereço eletrônico para posterior abordagem pelo entrevistador.

Ao iniciar a etapa da coleta de dados por meio de entrevistas, os mestrandos que as realizaram fizeram contato por telefone com as pessoas que haviam demonstrado interesse em participar e, frente à confirmação, era realizado o agendamento do horário e do local mais apropriado para o participante.

Das 34 entrevistas, 32 foram realizadas nos SAE e duas nas dependências da Faculdade de Enfermagem da UERJ, atendendo à conveniência dos participantes. A duração das entrevistas variou de 20 minutos a 80 minutos, com uma média de 30 minutos.

Os locais fornecidos para a entrevista foram considerados adequados e permitiram a realização do procedimento sem a interferência de ruídos, sem a circulação de pessoas e sem a interrupção das entrevistas; neles, foi possível resguardar a privacidade dos participantes, dado importante para deixá-los à vontade para abordar os conteúdos previstos no roteiro.

## 2.5 Tratamento e análise dos dados

### 2.5.1 Tratamento e análise dados sociodemográficos e clínicos

Os dados provenientes do questionário sociodemográfico e clínico foram registrados, pelos alunos do grupo de pesquisa em planilha do *software* Excel e, posteriormente, inseridos no *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 20.0, constituindo, portanto, um banco de dados. No presente estudo, esses dados serão analisados na perspectiva da estatística descritiva, com frequências simples e relativa, e os resultados apresentados em tabelas.

### 2.5.2 Tratamento e análise dos conteúdos das entrevistas

Após o término das entrevistas, os alunos do PIBIC integrantes do grupo de pesquisa transcreveram os conteúdos discursivos dos participantes, a partir de um padrão definido previamente para o procedimento. O padrão consiste em personalizar as expressões e silêncios durante a entrevista. As transcrições foram revisadas e organizadas pelos doutorandos e mestrandos, constituindo um banco de dados.

Para a análise dos dados discursivos, procedeu-se à análise de conteúdo. Gil (2002) explicita os passos para utilização da técnica e, entre eles, ressalta-se a possibilidade de exploração do material, que envolve a escolha das unidades, a enumeração, a classificação, inferência e interpretação dos dados.

A análise de conteúdo é comumente usada para tratamento dos dados de pesquisa qualitativa. Na fase de análise dos dados, é importante e necessário que o rigor metodológico exista, baseando-se em regras precisas, para garantir valor científico e para diferenciar-se “de análises meramente intuitivas” (OLIVEIRA, 2008; MINAYO, 2014).

Bardin define a análise de conteúdo como:

Um conjunto de instrumentos metodológicos cada vez mais sutis em constante aperfeiçoamento, que se aplicam a ‘discursos’ (conteúdos e continentes) extremamente diversificados. O fator comum dessas técnicas múltiplas e multiplicadas - desde o cálculo de frequências que fornece dados cifrados, até extração de estruturas traduzíveis em modelos - é uma hermenêutica controlada,



baseada na dedução: a inferência. Enquanto esforço de interpretação, a análise de conteúdo oscila entre os dois polos do rigor da objetividade e da fecundidade da subjetividade (BARDIN, 2016, p.15).

O conceito de análise de conteúdo pode variar entre os autores, mas o caminho aponta para uma análise do material que permita inferências. Em seu texto, Oliveira (2008) dialoga com vários autores e seus conceitos acerca da análise de conteúdo. Cabe ressaltar a importância da correlação do conteúdo com o meio social, visto que as inferências se comunicam com dado contexto.

Minayo (2014, p.304), quando trata da análise de conteúdo como técnica de tratamento de dados, refere que: “É uma técnica de pesquisa para descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações e tendo por fim interpretá-los”. A autora cita, também, Bardin quando fala da história remota da análise de conteúdo associada ao tratamento de discurso com a retórica e lógica (MINAYO, 2014).

Existem diversos tipos de análise de conteúdo. Bardin (2016, p.41) afirma que “a análise de conteúdo pode ser uma análise dos ‘significados’ (exemplo: a análise temática), embora possa ser também uma análise dos ‘significantes’ (análise lexical, dos procedimentos)”. As análises de conteúdo são descrições analíticas de maneiras sistemáticas e objetivas que descreverão o conteúdo das mensagens.

A análise por categorias é cronologicamente a mais antiga e, na prática, a mais utilizada dentre o conjunto das técnicas usadas em análise de conteúdo. A análise de conteúdo funciona seguindo a separação do texto original em unidades menores, que são reagrupadas de acordo com a percurso da análise. Dentre as possibilidades de agrupamentos, existe a por temas, ou seja, análise de conteúdo temática. Conforme já citado anteriormente, todas as análises de conteúdo devem seguir regras metodológicas. Oliveira (2008) orienta seguir os passos definidos por Bardin para análise dos dados por esta técnica: 1) pré-análise: consiste em operações preparatórias para análise, sendo um momento de escolhas de documentos, objetivos da análise e indicadores que fundamentem a interpretação final; 2) exploração do material ou codificação: consiste na transformação de dados brutos em unidades que permitem descrições exatas das características pertinentes ao conteúdo do texto; 3) tratamento dos resultados: trata-se de colocar em evidência as informações produzidas pela análise, podendo ser feita de diferentes maneiras, desde frequência a diagramas e modelos (OLIVEIRA, 2008; BARDIN, 2016).

## 2.6 Procedimentos éticos

A aprovação do presente estudo apoia-se no parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Projeto Integrado, aprovado sob o número do protocolo do CAAE 47411315.7.3001.5279 e parecer número 1.441.788 (Anexo D).

Todas as pessoas vivendo com HIV que concordaram em participar voluntariamente, após esclarecidos quanto aos objetivos, riscos e benefícios desta pesquisa, foram formalmente científicas por meio do TCLE.

A pesquisa transcorreu de acordo com a resolução nº 466/12, respeitando as diretrizes e normas éticas de trabalhos envolvendo seres humanos. No ano de 2018, foi aprovada a resolução nº 580/2018, que estabelece as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o SUS. Dada a aprovação e início do projeto de pesquisa antes da resolução, foi mantida a aprovação no CEP sob resolução de nº466/2012.

### 3 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

#### 3.1. Caracterização dos participantes

Apresentam-se, nesta seção, tabelas com as variáveis sociodemográficas e clínicas, a fim de traçar um panorama do perfil do grupo estudado, como também para que se possa permitir a compreensão dos fatores interferentes na adesão ao tratamento e na qualidade de vida do grupo, quer sejam individuais quer sejam sociais. Conforme apresentado em seções anteriores, o grupo foi composto por 34 pessoas vivendo com HIV, atendidos em três diferentes SAE do município do Rio de Janeiro.

Tabela 1 – Distribuição dos participantes por sexo.  
Rio de Janeiro – RJ - 2019.

<b>SEXO</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Masculino	28	82,4
Feminino	6	17,6
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

A primeira tabela apresentada nesta seção, Tabela 1, é a de distribuição dos participantes por sexo, na qual é possível observar que 28 participantes (82,4%) são do sexo masculino e apenas 6 (17,6%) do sexo feminino, evidenciando uma predominância do sexo masculino. Nos três cenários de pesquisa, as coletas de dados aconteceram de modo semelhante: em dias e horários diversos, de forma igual em todos os cenários, de acordo com o atendimento médico, coleta de exames e funcionamento dos setores de farmácia e vacinação. Os integrantes do grupo de pesquisa que participaram da coleta de dados apontaram que a presença de pessoas vivendo com HIV do sexo feminino nos SAE foi bastante reduzida.

No Brasil, estima-se que aproximadamente 866 mil indivíduos vivam com HIV. Nos últimos anos, segundo publicações no Ministério da Saúde, observa-se o registro de 40 mil novos casos a cada ano. As taxas de prevalência da população geral, de acordo com a agenda estratégica para ampliação do acesso publicada em 2018 pelo Ministério da Saúde, mantêm-se

na população geral em 0,40%, sendo 0,30% entre pessoas do sexo feminino e 0,50% do sexo masculino. Em 2016, a taxa de detecção no país de casos de aids foi de 18,5 casos por 100 mil habitantes, enquanto no município do Rio de Janeiro foi de cerca de 35% (BRASIL, 2018a).

O boletim epidemiológico de 2018 apresenta os casos de infecção pelo HIV notificados no SINAN no período de 2007 a junho de 2018 no Brasil. Nestes dados, verificou-se um total de 169.932 casos (68,6%) entre homens e 77.812 (31,4%) entre mulheres. A razão de sexos para o ano de 2017, segundo o documento citado, fica em 2,6 (M:F), ou seja, 26 homens para cada dez mulheres. As taxas de detecção de novos casos no município superam as taxas nacionais, ainda apresentam discordância entre a proporção de disparidade de casos entre pessoas do sexo feminino e masculino quando comparadas ao público da pesquisa, mas de certa forma, reproduz a diferença entre os sexos no contexto de pessoas vivendo com HIV (BRASIL, 2018b).

Tabela 2 – Distribuição dos participantes por faixa etária. Rio de Janeiro  
- RJ - 2019.

<b>FAIXA ETÁRIA</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
18 e 38 anos	15	44,1
39 e 59 anos	17	50
60 anos e mais	2	5,9
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

No que diz respeito à variável idade, pode-se verificar, na Tabela 2, que 15 (44,1%) participantes possuem entre 18 e 38 anos e apenas 2 (5,9%) possuem 60 anos ou mais. A distribuição apresentada concentra 94,1% dos participantes entre 18 e 59 anos, faixa etária considerada como economicamente ativa. A sociedade e a economia, não apenas no campo do indivíduo, sofrem importantes efeitos da infecção do HIV nesta população economicamente ativa.

No período de 2007 a junho de 2018, no que se refere às faixas etárias, observou-se que a maioria dos casos de infecção pelo HIV encontra-se na faixa de 20 a 34 anos, com percentual de 52,6% dos casos. Esse dado é mantido, de acordo com pesquisa anterior, que analisou boletins pretéritos, como o estudo de Silva (2018).

Tabela 3 – Distribuição dos participantes por nível de escolaridade. Rio de Janeiro - RJ - 2019.

<b>NÍVEL DE ESCOLARIDADE</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Ensino Superior	16	47,1
Ensino Médio	16	47,1
Ensino Fundamental	2	5,8
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

Fonte: a autora, 2019.

Na Tabela 3, a variável escolaridade apresenta dados que evidenciam que apenas 2 (5,8%) participantes possuem ensino fundamental, 16 (47,1%) possuem ensino médio e outros 16 (47,1%) possuem ensino superior, sendo a maioria dos entrevistados indivíduos com mais de 11 anos de estudo.

Os dados nacionais apresentados pelo Ministério da Saúde quanto aos casos com escolaridade informada mostram que a maior parte possui ensino médio completo, representando 27,5% do total. Em seguida, observam-se 16,8% de casos com escolaridade entre a 5ª e a 8ª séries incompleta (BRASIL, 2018a). Nota-se que os participantes deste estudo diferem do perfil nacional, visto que os SAE estão situados em bairros de maior poder econômico e, conseqüentemente, seus moradores apresentam bom nível de escolaridade. Costa e Oliveira (2013) apresentam, em seu estudo, um perfil de escolaridade divergente com o atual estudo. Naquele, houve predominância de Ensino Fundamental incompleto (33,6%) e Ensino Fundamental completo (27,5%).

Silva (2018, p. 80) evidencia que “a escolaridade fornece subsídios para a compreensão e aceitação da doença, adesão ao tratamento e perpassa o social e nível econômico dos indivíduos”, dados que serão de grande importância à análise do objeto de estudo, qual seja, a adesão ao tratamento.

Tabela 4 – Distribuição dos participantes conforme a situação empregatícia. Rio de Janeiro - RJ - 2019.

<b>SITUAÇÃO EMPREGATÍCIA</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Empregado	28	82,4
Desempregado	3	8,8
Aposentado	3	8,8
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

A situação empregatícia apresentada na Tabela 4 demonstra que 28 (82,4%) participantes exercem atividade empregatícia de alguma natureza. Hipólito et al. (2017), em estudo realizado em uma cidade de médio porte da região litorânea do Rio de Janeiro, analisaram a qualidade de vida de pessoas com HIV/aids e sua relação com variáveis sociodemográficas. No referido estudo, a caracterização dos participantes apresentou uma porcentagem semelhante, pois 61% exercem alguma atividade de trabalho e emprego. Pensando em adesão ao tratamento e em qualidade de vida, esta variável é de suma importância, pois estabelece relação ao acesso e consumo de bens que promovem saúde e bem-estar. O trabalho também se mostra como importante fator na vida social das pessoas vivendo com HIV, à medida que potencializa a qualidade de vida.

Tabela 5 – Distribuição dos participantes segundo a renda mensal pessoal em reais  
Rio de Janeiro - RJ - 2019.

<b>RENDA PESSOAL EM REAIS</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
1 até 1000	5	14,7
1001 até 2000	10	29,41
2001 ou mais	19	55,88
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

Fonte: a autora, 2019

O perfil dos participantes da pesquisa, em sua maioria, revela algum vínculo ativo de trabalho ou emprego (Tabela 5). A demonstração da renda pessoal mensal em salários mínimos está de acordo com o salário mínimo vigente na época da coleta de dados, que, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) era de R\$880,00. A maioria, 19 (55,88%), apresenta renda acima de R\$ 2.001, seguidos de 10 (29,41%) participantes que recebem entre R\$1.001 e R\$ 2.000, e, por fim, 5 (14,7%) participantes com renda menor ou igual a R\$ 1.000.

Cabe destacar que o Ministério da Saúde do Brasil apresenta, em suas informações oficiais, os direitos das pessoas vivendo com HIV. Dentre eles, existem as proteções de direitos, que garantem renda mínima; são eles: auxílio-doença; aposentadoria por invalidez e benefício de prestação continuada (BRASIL, 2019).

Tabela 6 – Distribuição dos participantes conforme a presença de relacionamento afetivo. Rio de Janeiro - RJ - 2019.

<b>RELACIONAMENTO AFETIVO</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Possui companheiro	20	58,8
Não possui companheiro	14	41,2
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

Quanto a essas relações, a Tabela 6 revela que 20 (58,8%), ou mais da metade dos participantes, afirmam possuir algum tipo de relacionamento afetivo.

A OMS (2002), em sua análise da QV por meio do instrumento WHOQOL-HIV, reconhece a influência das relações sociais na qualidade de vida e utiliza esse dado como uma das dimensões de avaliação; as relações pessoais são uma modalidade das relações sociais e, portanto, impactam na QV. A presença de um(a) companheiro(a) que compartilhe a situação da pessoa soropositiva é importante, pois pode ser o elemento motivador ou potencializador da adesão ao tratamento em suas várias dimensões.

Tabela 7 – Distribuição dos participantes quanto ao compartilhamento de moradia. Rio de Janeiro - RJ - 2019.

<b>COMPARTILHAMENTO DE MORADIA</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Família	20	58,8
Sozinho	9	26,5
Amigos	5	14,7
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

Ainda sobre o potencial das relações para a QV, além das relações afetivas das pessoas vivendo com HIV, tem-se a distribuição dos participantes quanto ao compartilhamento de moradia (Tabela 7). Neste estudo, 20 (58,8%) participantes moram com a família, seguidos por 9 (26,5%) que moram sozinhos e, por fim, 5 (14,7%) que moram com amigos.

Estudo que avaliou a qualidade de vida com emprego do instrumento do WHOQOL-HIV Bref apresenta resultado semelhante, evidenciando que a maioria das pessoas vivendo com HIV residem com a família (82%). Esta avaliação está associada ao domínio meio ambiente, que está relacionado à percepção de segurança física, moradia, finanças, acesso à

qualidade dos serviços, acesso às informações, lazer, ambiente físico e transporte (HIPÓLITO et al., 2017).

Tabela 8 – Distribuição dos participantes conforme a religião. Rio de Janeiro - RJ - 2019.

<b>RELIGIÃO</b>	<b>F</b>	<b>%</b>
Evangélico e outros	13	38,2
Católico	11	32,4
Não tem religião	10	29,4
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

Além do compartilhamento de moradia e relacionamentos afetivos, a religião exerce importante função na rede de apoio social. A Tabela 8 apresenta a distribuição dos participantes de acordo com a religião. A maioria deles, 13 (38,23%) participantes, declara-se evangélico e outras religiões, seguidos de 11 (32,35%) católicos e 10 (29,41%) que relatam não ter religião. Pode-se observar que a diferença entre elas é pequena, porém, mais de 70% dos participantes afirmam ter alguma religião.

Tabela 9 – Distribuição dos participantes por tempo de diagnóstico de HIV. Rio de Janeiro - RJ - 2019.

<b>TEMPO DE DIAGNÓSTICO DE HIV</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
0 até 72 meses	13	38,2
73 até 168 meses	6	17,6
169 meses ou mais	15	44,1
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

Sobre o tempo de diagnóstico de HIV dos participantes (Tabela 9), a maioria, 15 (44,1%), tem mais de 169 meses (14 anos) de diagnóstico. Pode-se ver que, dos participantes entrevistados, há um grupo expressivo com mais de 14 anos de diagnóstico, frente a um grupo também expressivo com menos de seis anos de diagnóstico. O tempo de diagnóstico é fator importante para a avaliação da adesão ao tratamento, visto que passa pelo processo de aceitação do diagnóstico e adaptação à nova realidade de uma patologia de caráter crônico.

Sampaio (2018), em seu estudo, apresentou resultados semelhantes ao da presente pesquisa. O autor identifica na população analisada que a maioria, 26,7%, conhece o



diagnóstico entre 24 e 71 meses, ou seja, entre 2 e 5,9 anos e 19,4% tem conhecimento de diagnóstico acima de 216 meses, que corresponde a um tempo superior a 18 anos.

Tabela 10 – Distribuição dos participantes conforme o uso de TARV.  
Rio de Janeiro - RJ - 2019.

<b>USO DE TARV</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Sim	31	91,2
Não	3	8,8
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

Os participantes desta pesquisa, em sua grande maioria, 31 (91,2%), fazem uso de TARV de forma regular, enquanto apenas 3 (8,8%) não fazem uso (Tabela 10).

O uso de TARV apresenta parte de uma política de redução de mortalidade e de transmissibilidade do HIV. Desde a década de noventa, as expectativas de vida foram ampliadas e após a primeira década do século XXI já não se falava mais de sobrevida; o foco havia sido direcionado para a qualidade de vida das pessoas vivendo com o HIV. As medicações passaram por diversas mudanças ao longo dos anos, tornando-se mais práticas, como o 3 em 1, para tomada única, e, principalmente, reduzindo os efeitos colaterais (ROSSI; PEREIRA, 2014).

Tabela 11 – Distribuição dos participantes conforme o tempo de uso de TARV. Rio de Janeiro - RJ - 2019.

<b>TEMPO DE USO DE TARV</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
0 até 48 meses	12	38,7
49 até 132 meses	10	32,3
133 meses ou mais	9	29,0
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

Sobre o tempo de uso de TARV, a maioria dos participantes, 12 (38,7%), está em uso há até 48 meses (4 anos). A Tabela 11 apresenta a totalidade dos 31 participantes que informaram, anteriormente, fazer uso de TARV.

Tabela 12 – Distribuição dos participantes segundo o uso do preservativo em todas as relações sexuais.  
Rio de Janeiro - RJ - 2019.

<b>USA SEMPRE PRESERVATIVO</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Sim	24	70,6
Não	10	29,4
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

A maioria dos participantes do estudo, 24 (70,6%), refere sempre usar preservativo nas relações pessoais. Os resultados da pesquisa assemelham-se a outros estudos que demonstram o uso inconsistente do preservativo entre pessoas vivendo com HIV. O estudo de Reis, Melo e Gir (2016) apresenta prevalência geral de utilização inconsistente de 28,7%. Avaliados segundo sexo, homens apresentam uma utilização maior em torno de 79% em relação às mulheres.

Tabela 13 – Distribuição dos participantes em relação à presença ou não de sintomas de doença. Rio de Janeiro - RJ - 2019.

<b>PRESENÇA DE SINTOMAS</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Não apresenta sintomas	33	97,1
Apresenta sintomas	1	2,9
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

Fonte: a autora, 2019.

Acerca da percepção de sintomas de doença (Tabela 13), a maioria absoluta 33 (97,1%) refere ausência de sintomas e apenas 1 (2,9%) participante refere presença de sintomas. Silva (2018) aponta que a ausência de sinais e sintomas característicos da evolução da doença reflete na percepção das pessoas vivendo com HIV sobre sua QV. O autor evidencia, ainda, que a ausência de sintomas acarreta menor impacto para as atividades diárias, o que melhora a autoestima e a concepção sobre a própria doença.

Domingues (2017), por sua vez, apresenta resultados que corroboram com a maioria dos participantes, que referem ausência de sintomas. A autora avalia que: “o dado corrobora a avaliação positiva declarada pelos participantes em relação à própria QV, bem como à própria

saúde, além de também corroborar a estratégia de tratamento de todas as pessoas infectadas pelo HIV” (DOMINGUES, 2017, p.93).

Tabela 14 – Distribuição dos participantes em relação à percepção de sentir-se ou não doente. Rio de Janeiro - RJ - 2019.

<b>SE SENTE DOENTE</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Não	30	88,2
Sim	4	11,8
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

Tabela 15 – Distribuição dos participantes em relação à percepção sobre sua saúde. Rio de Janeiro - RJ - 2019.

<b>PERCEPÇÃO SOBRE A PRÓPRIA SAÚDE</b>	<b>F</b>	<b>%</b>
Boa	32	94,1
Ruim	2	5,9
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2019.

Conforme indicado na Tabela 13, apenas um participante relatou apresentar sintomas; na Tabela 14, 4 (11,8%) participantes informaram que se sentiam doentes. A percepção sobre sua saúde, de acordo com a Tabela 15, apresenta semelhante faixa de variação da presença ou ausência de sintomas. Em relação aos participantes da pesquisa, 32 (94,1%) percebem sua saúde como boa, enquanto 2 (5,9%) percebem-na como ruim.

Nas pesquisas que avaliam a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, discute-se que o termo saúde é trazido de maneira a evidenciar que viver com o HIV não significa estar doente. De acordo com Domingues (2017), as pessoas que vivem com HIV avaliam como boa sua QV, com base em aspectos que cercam sua saúde, como bem-estar, ausência de sintomas e doenças oportunistas.

### 3.2 Categorias temáticas relacionadas à adesão ao tratamento para o HIV e a relação com a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV

A análise de conteúdo temático categorial, realizada com apoio da orientação de Bardin (2016) e sistematizada conforme proposta por Oliveira (2008) resultou na identificação de 438 unidades de registro (UR), as quais foram agrupadas em 30 unidades de significação (US). A avaliação das unidades de significação que emergiram das análises foram reunidas em três categorias descritas a seguir e sistematizadas posteriormente (Apêndice A).

No Quadro 2, são explicitadas as categorias emergidas da análise de conteúdo em questão:

Quadro 2 – Categorias que emergiram do processo da análise de conteúdo temático categorial

<b>Categoria</b>	<b>Descrição</b>	<b>Nº UR/ Categoria</b>	<b>%UR/ Categoria</b>
<b>Categoria 1</b>	Contexto social que impacta na qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV	188	42,92
<b>Categoria 2</b>	Adesão ao tratamento para o HIV	127	29,00
<b>Categoria 3</b>	Adesão às ações de promoção da saúde relacionadas ao autocuidado	123	28,08

Fonte: A autora, 2019.

As categorias foram discutidas a partir do referencial temático e literatura disponível acerca da temática e objetivos do estudo.

### 3.2.1 Categoria 1: Contexto social que impacta na qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV

Nesta seção, apresenta-se a percepção dos usuários entrevistados acerca do contexto social das pessoas que vivem com HIV e suas repercussões na qualidade de vida. Esta categoria é composta de 213 UR e 14 US, correspondendo a 48,63% do *corpus* analisado.

Aqui, pode-se perceber como os usuários lidam com a infecção no dia a dia, como são afetadas suas relações sociais, familiares e afetivas e as influências no mundo do trabalho. As US mais expressivas nesta categoria em frequência foram a própria avaliação da qualidade de vida, o cuidar da saúde e a temática de viver como uma pessoa normal.

Nota-se que a qualidade de vida para os participantes do estudo tem sentido autoavaliativo e é resultado de um conjunto de comportamentos de adesão ao tratamento do HIV, conforme as falas a seguir:

Depois que eu comecei a me cuidar mais eu estou tendo uma qualidade de vida melhor agora do que a que eu tinha antes, bem melhor. (suj. 3)

Eu tenho noção que eu tenho um problema que eu tenho que me cuidar e ter qualidade de vida. (suj. 4)

Você se cuidando é que você vai ter uma boa qualidade de vida. Cada pessoa é um caso diferente. (suj. 32)

Cabral et al. (2018) citam a importância de estudar a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e reforçam que a qualidade de vida possui significados individuais. Tal afirmativa corrobora com o depoimento de um dos participantes da presente pesquisa, que ressalta a relevância de aspectos históricos, socioculturais, psíquicos, ambientais e da inserção no mundo do trabalho. Cabral et al. (2018) ainda evidenciam a utilização da qualidade de vida como parâmetro de avaliação de saúde e compreensão das consequências da infecção.

A qualidade de vida, desde a década de 70, tem sido estudada por diversas correntes, a fim de se desenvolver o conceito de qualidade de vida como desfecho em saúde, movimento que atinge seu ápice nos anos 90. Tendo em vista a relevância epidemiológica e as alterações na qualidade de vida que o HIV pode trazer, a OMS, desenvolveu um instrumento avaliativo específico para essa população (ROSSI; PEREIRA, 2014; FLECK, 2008).

Assim como tratado pelos participantes e pela literatura, a abordagem da qualidade de vida é multifatorial. O contexto social tem forte influência sobre a qualidade de vida e isso pode ser evidenciado pelas seguintes US: religião, amizade, vida social, preconceito e

rejeição, relação sexual afetiva e vínculo familiar. Entre todos esses aspectos, alguns ressaltam a importância da religião no enfrentamento da condição de viver com a infecção do HIV, como indicam as falas a seguir:

As pessoas também têm que ter uma base psicológica boa, familiar, às vezes a pessoa não tem, é largada na vida, você tem que se apegar a alguma coisa, se você não tiver uma família para se apegar, se apegar a alguma religião pelo menos, algo em que acreditar que o futuro vai ser melhor. (suj.3)

No aspecto espiritual só relevante, porque eu acho que a partir do momento que você sabe que tem uma doença, eu acho que você se aproxima mais da sua fé, da sua crença, você acredita que o milagre pode acontecer na sua vida, [...] acho que a fé só tem a ficar mais forte para fortalecer e acreditar que a vida é o sentido único, que é viver intensamente, amar e ser amado, e cada dia mais ficar mais perto de Deus. (suj.4)

Eu compreendo qualidade de vida você estar bem espiritualmente, embora eu não tenha religião, mas eu converso com Deus, eu creio muito nele, fisicamente bem, feliz, de bem com a vida, acho que isso é qualidade de vida. (suj.22)

Hipólito et al. (2017) analisaram a qualidade de vida de pessoas com HIV/aids e sua relação com variáveis sociodemográficas. Os autores indicam que as melhores avaliações de qualidade de vida do grupo analisado estão associadas à percepção de sentido da vida, à reavaliação da opinião sobre finitude, ao relacionamento com Deus e ao apoio das relações sociais, elementos referentes ao domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais.

Entre os participantes desta pesquisa, mais de 70% afirmou ter alguma religião, evidenciando que, de acordo com a literatura, o grupo refere melhores avaliações de sua qualidade de vida. Dentre os pontos de apoio, além do relacionamento com o divino, as relações sociais de amizade e o vínculo familiar são evidenciadas como importantes para promoção de qualidade de vida, como nas falas a seguir:

[...] ter boas amizades, porque isso faz parte também, a convivência também, ela tem que ser saudável, se você não tem uma convivência saudável ela pode também contribuir com esse fator da progressão da doença e graças a Deus eu tenho administrado bem [...]. (suj.1)

Que eu vim contar para os meus filhos, eu tenho 22 anos de HIV, eu vim contar para os meus filhos agora, há um ano, um menino de 29 e uma menina de 27, eu segurei isso até hoje sozinha, hoje eu já estou falando porque, porque hoje eu tenho apoio, não que eu não tinha apoio antes, mas hoje eu sei que a doença em si ela não mata. (suj. 17)

Jesus et al. (2017) realizaram uma pesquisa cujos objetivos eram identificar e explorar as dimensões das dificuldades enfrentadas no manejo da doença por pessoas vivendo com HIV. Diante dos resultados encontrados, os autores defendem a tríade ‘família’, ‘filhos’ e ‘amigos’ como uma importante base de sustentação, de forma que sua ausência ou fragilidade

tem repercussões negativas no processo de aceitação e vivência da infecção. Estes mesmos pontos são evidenciados nas falas dos participantes acima e demonstram a importância de apoio social e familiar para a qualidade de vida e que, provavelmente, refletem na adesão do grupo ao tratamento.

Em outro enfoque, a pesquisa de Cunha e Galvão (2010), que discorre sobre diagnósticos de enfermagem em pacientes com o HIV, indica que a família pode ser uma unidade de cuidado e de auxílio à pessoa vivendo com HIV/aids. Os autores constatam, ainda, que o vínculo familiar contribui ou não para o equilíbrio físico e mental, podendo este ofertar amparo ou discriminação.

Neste estudo, 20 (58,8%) dos participantes moram com a família e 5 (14,7%) moram com amigos; somente 9 (26,5%) participantes moram sozinhos. A maioria deles, cerca de 70%, tem em sua rede de apoio algum ponto da tríade “família, filhos e amigos”, fator que irá proporcionar mais subsídios para melhoria do contexto social.

Por outro lado, os participantes do estudo apresentam diversas dificuldades frente à manutenção ou retomada das relações afetivas e sexuais, como pode ser observado nos discursos que se seguem:

E para a gente ter um relacionamento e ter que falar para a pessoa, uma pessoa que não tem a doença e tendo relacionamento, não existe. Não pode ter um relacionamento com uma pessoa que não é soropositivo. É complicado essa parte. Você procura viver, é difícil para manter uma relação com uma pessoa. A gente também não sabe se a pessoa tem, porque a gente não vai perguntar, e nem a pessoa pergunta para a gente. (suj.19)

(...) não só o impacto como rejeição, a rejeição ela acontece, a princípio ela acontece, até que as pessoas se conscientizam que isso não impede de ter uma vida normal, relação sexual, afetiva. (suj.1)

As entrevistas e dados sociodemográficos revelam que, com o passar do tempo, alguns dos participantes conseguem superar os obstáculos e retomar suas relações, enquanto outros permanecem com esta área da vida anulada. Dentre os participantes, 58,8% afirmam ter algum tipo de relacionamento e 41,2% não possui companheiro.

Os dois principais aspectos que influenciam nos entraves das relações afetivas e sexuais das pessoas vivendo com HIV são o preconceito e o medo da transmissão. Jesus et al. (2017) indicam que a ruptura das relações interpessoais pode levar ao isolamento social, fato passível de comprometer a saúde física e mental do paciente, bem como influenciar sua adesão ao tratamento.

O preconceito em relação às pessoas vivendo com HIV ainda existe e impacta nas relações pessoais e de natureza afetiva, especialmente.

O problema todo é que o HIV é uma doença relacionada ao sexo, então tem um preconceito muito grande. (suj.3)

Porque eu sei que a minha família é um pouco preconceituosa até com a minha opção sexual, mas não chegam para conversar, mas eu sei que tem. (suj.31)

Na avaliação das falas dos participantes, verifica-se que existem situações em que eles relatam ser alvo de preconceito e, muitas vezes, por medo, escondem o diagnóstico de familiares, e não apenas das relações afetivas, como exposto nas falas anteriores.

A sexualidade e o sexo ainda são tabus na sociedade nos dias de hoje. Doenças relacionadas ao sexo têm um peso ainda maior para disparar ações discriminatórias. A via sexual é a principal categoria de transmissão da infecção pelo HIV, principalmente entre as mulheres, o que gera forte associação ao preconceito (REIS; GIR, 2005).

O cuidar da saúde aparece de diferentes modos; na maioria das vezes, a prática de cuidar aparece associada a comportamentos de adesão ao tratamento do HIV que geram qualidade de vida e/ou previnem as parcerias sexuais e sociais do contágio com o vírus, conforme as falas a seguir:

Eu entendo que a qualidade de vida é você se cuidar, você procurar o melhor para si até porque quem tem essa doença não pode pensar só em si: tem que pensar no próximo também, no seu companheiro. Então, acho que tem que ter muita atenção e tem que ter uma vida bem regrada e bem saudável, a gente às vezes escorrega, mas tem que ter uma tranquilidade de vida. (suj.15)

Porque eu creio que é assim, o ser humano ele só se cuida depois que cai de cama, seja com HIV, com pressão alta, com diabetes, ele só se cuida depois que ele vê realmente a coisa pegar fogo. (suj. 17)

Agora já faz alguns anos, eu já convivo melhor. Mas eu procuro ter muito mais cuidados com a saúde e presto mais atenção com relação à alimentação do que antes. Antes eu não tinha tantos cuidados com a saúde. Não me preocupava tanto. (suj.19)

O cuidar de si, citado tantas vezes pelos participantes, pode ser traduzido na literatura pelo termo “autocuidado”. Este termo pode ser entendido pelo “desempenho ou a prática de atividades executadas pelos indivíduos em seu próprio benefício para manter a saúde, a vida e o bem-estar” (BARROSO et al., 2010, p.563). O autocuidado promove a manutenção da integridade e o funcionamento do corpo, que pode desenvolver ou recuperar a saúde.

O autocuidado nas relações sexuais entre parceiros sorodiscordantes irá contribuir com a manutenção da vida afetivo-sexual e a prevenção sexual da infecção do HIV. Para tanto, é necessário haver uma mudança nos hábitos e o desenvolvimento do comportamento de adesão ao uso do preservativo em todas as relações, visando à proteção do parceiro soronegativo (REIS; GIR, 2005).



Temática ainda fortemente explanada entre os participantes entrevistados é a naturalização da infecção, com associação a doenças de caráter crônico e de grande importância epidemiológica, como a hipertensão e o diabetes. Os participantes referem que conseguem “viver como uma pessoa normal” ou tratam a infecção como uma “doença normal”. As falas a seguir vêm cercadas de aspectos que caminham para esta normalidade:

Esporte, lazer, cultura, viver, continuar vivendo na verdade, porque as pessoas quando elas descobrem, elas têm mania de querer sobreviver. Não, você tem que viver. Gente, é normal, diabetes mata mais, pressão alta mata muito mais. (suj.3)

Bom, hoje eu percebo que a aids tornou-se uma doença comum, praticamente, só que a grande maioria das pessoas não sabem. Antigamente, a gente tinha pouco acesso a medicamentos, especificamente no Rio de Janeiro, a gente, no caso, aqui, nesse posto que a gente é bem atendido e segue uma regularidade, quem segue a regularidade, se alimenta, faz os tratamentos necessários, consegue viver uma vida perfeitamente normal, o que não era possível no passado; então, hoje em dia, daqui a pouco aids, para mim, já é uma doença como outra qualquer. (suj.11)

Olha, claro que não é uma vida normal, não é uma vida normal. É uma vida que você tem que ter várias restrições e, devido a essas restrições, acaba não sendo normal viver com HIV. Mas também não é como antigamente, não é mais aquele tabu de estar doente, vai morrer. (suj.19)

Hoje, para mim, viver com o vírus é supertranquilo, porque eu tomo medicamento desde o dia que eu descobri, tenho uma vida normal, uma vida tranquila, claro que existe umas coisas que a gente precisa se cuidar mais, se prevenir de outras doenças, preocupar mais ainda com o parceiro. Mas é tranquilo. (suj.23)

A cronicidade da infecção pelo HIV foi alcançada como resultado de avanços terapêuticos e novos antirretrovirais, superando a condição de doença fatal imposta anteriormente. Diante deste novo paradigma, diversos pesquisadores identificam que o desafio coloca-se no campo da melhoria da qualidade de vida, e não apenas do prolongamento da sobrevivência (BARROSO et al., 2010; JESUS; et al, 2017).

A infecção pelo HIV, diferente das demais doenças e condições crônicas de saúde, ainda sofre o impacto do estigma e preconceito como obstáculo nas relações das vidas das pessoas vivendo com o vírus. Esse estigma e preconceito afetam a qualidade de vida, impactando nas relações sociais familiares, afetivas e de trabalho, interferindo diretamente na capacidade de enfrentamento (JESUS et al., 2017).

Olha, eu vivo uma vida tão normal, apesar dos remédios e dos médicos, eu não vivo com aids. O HIV não está na minha cabeça. Ele está no meu corpo, eu sei que está, mas eu não vivo com aids. Eu vivo uma vida normal. Eu vivo socialmente, não com o HIV. (suj.25)

É um dia que eu perco de trabalho porque eu tenho exame para fazer. Mas ninguém me questiona que tipo de exame é, e eu venho aqui e faço meus exames normalmente, marco as minhas consultas geralmente para depois do trabalho, ou seja, não interfere em nada na minha vida. (suj.3)

Eu tive que largar o emprego, eu tive que deixar o emprego, porque eu fiquei muito debilitado. (suj. 19)

Poucos participantes afirmaram estar desempregados (9%) e aposentados (9%). A grande maioria, mais de 80% dos participantes, refere estar empregada nos dados sociodemográficos. Ademais, junto aos relatos das entrevistas sobre a normalização da infecção e cronicidade da doença, a maioria relata não sofrer inferência no mundo do trabalho devido à infecção. Alguns poucos narram as consequências da infecção que os tenham levado à aposentadoria por invalidez, ou retirados do mercado de trabalho. Hipólito et al. (2017) encontraram, em seu estudo, resultado semelhante, no qual a maioria, no caso 61% dos participantes, refere ter alguma atividade de trabalho ou emprego.

Conclui-se que pessoas vivendo com HIV têm o contexto social afetado em sua forma de ser e de viver as relações sociais, familiares e afetivas, o que impacta a qualidade de vida. Existe, por parte dos participantes, um forte caráter avaliativo frente a sua qualidade de vida, associado às práticas de adesão ao tratamento com objetivo de alcançar a melhoria da qualidade de vida. Identifica-se, também, que a qualidade de vida possui significados individuais, que devem ser abordados sob uma ótica multifatorial. O contexto social, evidenciado pela religião, relação social de amizade e vínculo familiar, relações afetivas e vivência da sexualidade, ocultação do diagnóstico, inclusive de familiares, trabalho e preconceito são questões que reforçam a importância de identificá-los e valorizá-los no cuidado à saúde de pessoas vivendo com HIV.

### 3.2.2 Categoria 2: Adesão ao tratamento para o HIV

Nesta seção, apresenta-se a percepção dos usuários entrevistados acerca da adesão ao tratamento para o HIV e suas repercussões na qualidade de vida. Esta categoria é composta de 127 UR e 09 US, sendo 29 % do *corpus* analisado.

Pode-se observar a importância que os usuários atribuem, principalmente, à medicação, para promoção da qualidade de vida. No entanto, identifica-se, também, o reconhecimento de outras práticas que evidenciam esta adesão. As US mais expressivas, nesta categoria, em frequência, foram medicamento, tratamento e carga viral.

A adesão ao tratamento do HIV, ainda nos dias de hoje, recebe forte ênfase no tratamento medicamentoso. Esta ênfase dada pela academia, publicações do Ministério da Saúde e especialistas da área pode ser refletida nas falas a seguir, nas quais os participantes colocam a medicação como o mais importante do tratamento, sendo que, para alguns, é considerado o único componente de todo o tratamento.

Eu acho que o fundamental é essa, você tomar o remédio e você seguir as orientações do médico [...]. (suj.5)

Já o meu médico atual não, ele já queria que eu tomasse, mas ele falou que não vou te forçar a tomar porque é decisão tua se eu falar que tu vai tomar, tu não vai tomar mesmo. (suj. 3)

Mas se, por acaso, não der, não existir orçamento, não existir como, acho que o principal é ter o remédio, tendo o remédio que você se sente seguro. (suj.7)

Segundo Leite e Vasconcellos (2003), dentre os fatores da não adesão ao uso do antirretroviral, estão a complexidade dos esquemas terapêuticos e, ainda, a necessidade de grande adaptação da rotina do paciente, seja para a alimentação, horários seja o ritmo diário para cumprir o tratamento. Os autores avaliam e citam outras fontes que referem que a adesão ao tratamento é maior em pacientes que realizam duas tomadas diárias de medicação ao invés de três tomadas diárias. A disponibilidade ou gratuidade da medicação não aumenta significativamente a adesão, conforme era esperado.

Por sua vez, o Ministério da Saúde (2018b) elenca, dentre os fatores que facilitam a adesão ao tratamento, a utilização de “esquemas terapêuticos simplificados, como doses fixas combinadas, que permitam o uso de diferentes medicamentos em um mesmo comprimido” (BRASIL, 2018b, p.35). A adesão medicamentosa ao TARV, entretanto, poderá ser maior quando a pessoa vivendo com HIV estiver informada de benefícios e riscos, motivada e preparada para tal; cabe à equipe, portanto, respeitar esse momento, visto que, uma vez iniciada, não deverá ser interrompida (BRASIL, 2018b). No entanto, existem as questões de natureza pessoal relacionadas aos efeitos colaterais que influenciam na adaptação das pessoas ao esquema medicamentoso.

Não, só o horário de tomar remédio, porque eu não posso sair nem muito cedo de casa e nem chegar muito tarde, porque se eu sair muito cedo, eu não tomo o remédio de manhã e ficar levando remédio. Às vezes eu vou para um lugar que não tem água, não tem chá, não tem nada para tomar o remédio junto e eu preciso me alimentar meia hora antes de tomar o remédio. Então, eu prefiro sair de casa depois que eu tomo o remédio e chegar em casa antes de tomar. Então mudou só nesse aspecto. (suj. 10)

Antigamente, eu tomava, praticamente, 15 comprimidos por dia; hoje eu tomo 1 comprimido diariamente. Então, nesse aspecto, melhorou bastante, nenhum efeito

colateral até hoje, pelo menos para mim, nem disfunção física, não emagreci, não engordei, não sei se eu sou o exemplo ideal, porque sei que tem pessoas que sofrem. (suj.11)

Na minha, só no início que eu comecei a usar o medicamento. Eu comecei a sentir muita náusea. Mas depois, acho que do primeiro ano, eu já não sentia mais nada. Eu já não sinto mais nada como antes. Mas muitas pessoas com quem converso continuam sentindo os mesmos sintomas ou até pior, pela troca do medicamento. Porque antes eram três medicamentos, depois passou a ser dois e agora um só. E justamente nessa transição para esse um, eles estão sentindo uma maior diferença: estão sentindo vômito, estão tendo insônia, tão tendo mais náuseas do que antes. Em mim não teve muita alteração, mas em outras pessoas isso está meio problemático, o organismo está demorando mais a se acostumar a esse medicamento. Ele é muito forte. (suj.27)

A adesão ao uso do medicamento é fator importante para o alcance da melhoria da qualidade de vida; esse processo passa por diversos fatores, como os citados pelos participantes. De acordo com a caracterização dos participantes do estudo, apenas 8,8% deles não fazem uso regular da TARV. Além das adaptações do dia a dia, associadas à construção da rotina de tomada da medicação, alguns referem efeitos colaterais que podem dificultar a adesão ao tratamento.

O Ministério da Saúde do Brasil, em 2015, recomendou como principal forma de tratamento a terapêutica 3 em 1, monodose. Este esquema foi adotado para diminuir alguns fatores que dificultam a adesão ao tratamento medicamentoso, como o uso de diferentes drogas e a quantidade de doses. Esse esquema auxilia na redução dos efeitos colaterais do medicamento e reduz a dificuldade de adequação à rotina diária do tratamento (BRASIL, 2019).

Costa et al. (2013), ao estudarem as representações sociais da terapia antirretroviral entre pessoas que vivem com HIV/aids, identificaram como principais termos evocados: “ter vida, tem que tomar e horário certo” acerca da TARV. As representações permeiam o prolongamento da vida por meio da TARV, como também identificado na categoria anterior, assim como a obrigatoriedade do uso da medicação e do cumprimento dos regimes terapêuticos (COSTA et al., 2013, p.108).

O Ministério da Saúde, em seu PCDT, orienta que a prática do tratamento medicamentoso seja instituída brevemente; a instituição ressalta, ainda, que entre os benefícios adotados estão a diminuição da transmissão, a redução das complicações da infecção do HIV e da mortalidade por tuberculose pulmonar. Estes elementos compõem um quadro de prevenção da aids (BRASIL, 2018b).

O tratamento, na verdade, ele inclui todas as coisas, então acho que o tratamento ideal é não só o acesso ao remédio, mas também a um grupo de apoio, também a

uma discussão mais ampla, você resolver a questão e você tentar abraçar todas as questões que envolvem. (suj.7)

O tratamento do HIV não consiste apenas na prática do uso da medicação. Rossi e Pereira (2014), em seu estudo etnográfico com uso da Teoria ator-rede sobre os dilemas da adesão ao tratamento de pessoas que vivem com HIV, expõem, dentre os resultados da pesquisa de campo, que: “conversando na sala de espera do médico, ao ser perguntado sobre os problemas da adesão aos medicamentos, depois de fazer um rosário de relatos, soltou, num desabafo, a expressão marcante *o remédio é o menor dos problemas*” (ROSSI; PEREIRA, 2014, p.494). Alguns participantes no estudo expõem essa necessidade, conforme apresentado acima, da adoção de outras práticas de tratamento, entendendo que, assim como abordado na literatura, o tratamento não é apenas medicamentoso.

Como parte das práticas de adesão ao tratamento para o vírus em questão, muitos dos participantes evidenciam a preocupação na realização de exames conforme orientação médica, sabendo quais são e o que significam seus resultados. Ainda evidenciam o progresso dos resultados frente ao objetivo de permanecer com a carga viral indetectável.

Eu faço exames constantemente, de três em três meses eu faço todos os exames rotineiros, para ver a carga viral, HIV, está tudo sob controle, graças a Deus, tudo sob controle, porque eu tomo a medicação, todos os dias certos eu tomo a medicação, não deixo de tomar a medicação e não misturo com álcool [...]. (suj.4)

Até a adesão do retroviral eu tinha a angústia de saber como estava, eu queria fazer exame de sangue sempre. Eu tinha aquela angústia daquele gap de três meses de exame. Tinha a angústia de saber se estava, se o CD4 estava bom, enfim! Eu tinha essa angústia, mas agora que está indetectável, que eu estou com o retroviral. (suj.22)

Depois que eu descobri, tive o resultado, não foi legal, mas hoje é legal, porque eu vivo uma vida muito saudável, muito tranquila. Eu não preciso tomar o remédio ainda e já são cinco anos que eu tive o resultado e graças a Deus, cada vez que eu faço o exame, a carga viral está mais baixa. (suj. 15)

(...) porque eu tomando o remédio vai me ajudar e vai ajudar ela também de prevenção, por mais que a gente se previna, você indetectável é mais um seguro, mais uma segurança. (suj. 15)

A UNAIDS (2018) emitiu uma nota explicativa cujo tema era: “Indetectável= Intransmissível. Saúde pública e supressão da carga viral do HIV”. Nela, a instituição aborda, entre outros aspectos, a importância da conscientização e benefícios para as pessoas vivendo com HIV saudáveis.

Entende-se que a adesão ao tratamento para o HIV tem seu grande mote em torno da TARV, porém autores e pessoas vivendo com HIV entendem e já evidenciam não apenas que o tratamento vai além da medicação, mas também que para a adesão ao tratamento

medicamentoso, se faz necessária a adoção de outras práticas, como periodicidade de consultas, realização de exames e imunização.

### 3.2.3 Categoria 3: Adesão às ações de promoção da saúde relacionadas ao autocuidado

Nesta seção, apresentam-se as práticas de promoção da saúde que os participantes entrevistados vivendo com HIV referem realizar na busca por uma melhor qualidade de vida. Esta categoria é composta de 123 UR e 06 US, sendo 28,08% do *corpus* analisado.

Pode-se constatar a importância que os usuários atribuem a estas práticas de cuidado com a saúde, que foram repetidas com frequência quando associadas à temática da melhoria da qualidade de vida. As US mais expressivas em frequência, nesta categoria, foram prática de proteção sexual, boa alimentação e atividade física.

Acerca da prática de proteção sexual, existem muitas falas dos participantes sobre sua importância para o autocuidado e, ainda, pela preocupação de transmissão às suas parcerias sexuais. A seguir, há algumas falas sobre a temática:

[...] mas sexo só com camisinha sempre, sempre, sempre, meu mal é meu mal, ninguém precisa carregar ele junto comigo. (suj. 3)

Hoje, só de camisinha, sempre, sempre, sempre, mesmo com pessoas iguais, para não haver uma recontaminação, para não ter problema, ainda mais que meus anticorpos são muito agressivos. (suj. 3)

Muito se fala sobre a adesão ao uso do antirretroviral e sobre o controle da carga viral como mecanismos que asseguram a intransmissibilidade, visto que a carga viral se mostrou indetectável após essas práticas. Quando o assunto é adesão ao uso do preservativo, contudo, encontra-se, aproximadamente, adesão de 70% de pessoas que utilizam o preservativo dentre os participantes desta pesquisa. As falas iluminam a estatística e demonstram a preocupação de quem adere a esta prática para a prevenção da transmissão e da reinfecção. Estudo produzido sobre o uso inconsistente do preservativo ressalta a importância da adesão para casais sorodiscordantes e soroconcordantes, visando evitar reinfecção de cepas já resistentes aos antirretrovirais e prevenir aumento de carga viral ou outras IST (REIS; MELO; GIR, 2016).

Diante da pergunta do entrevistador sobre o costume de usar preservativo, foram selecionadas as seguintes falas:

Sim, até porque você passa a se cuidar e a cuidar do outro, mas mudaram sim. (suj. 6)

Sim, sempre não, antes eu usava para evitar filho, agora eu uso para não contaminar as pessoas. (suj. 10)

Reis e Gir (2005) discorrem sobre as dificuldades enfrentadas por casais sorodiscordantes na manutenção da vida sexual ativa, aliada à prevenção do HIV no parceiro soronegativo. A adoção de novos hábitos pode ser tarefa difícil, principalmente quando vem associada a esta carga de obrigatoriedade pautada na proteção da parceria sexual.

Não, no começo sim, no começo sim, houve esse impacto, com certeza. Claro, não só o impacto como rejeição, a rejeição ela acontece, a princípio ela acontece, até que as pessoas se conscientizam que isso não impede de ter uma vida normal, relação sexual, afetiva. (suj.1)

Eu tenho que me preocupar comigo, me resguardar, não ser uma pessoa promíscua, ou seja, eu tenho que fazer minha parte, acho que cada um tem que fazer a sua parte, e eu tenho que fazer a minha parte para me proteger a mim e proteger meus parceiros sexuais. (suj. 4)

Sim, sofreram, porque como brasileiro que não é acostumado a usar preservativo, isso dificulta um pouco, mas eu como sei que eu sou um transmissor, pelo menos até o momento, então quando tenho uma atividade sexual eu uso o preservativo. (suj.11)

O não uso de preservativos, seja ele masculino seja feminino, é verificado em diversos estudos como o de Reis, Melo e Gir (2016), autores que analisam o uso inconsistente do preservativo entre pessoas vivendo com HIV/ aids. O mesmo estudo aponta que questões culturais podem interferir na adesão ao uso do preservativo, como a divisão sexual do poder em relações heterossexuais e a interpretação de intimidade e confiança do casal medidas pelo não uso do preservativo.

Nesta pesquisa, a adesão ao preservativo enquadra-se em práticas de autocuidado que promovem melhoria da qualidade de vida. À luz da Teoria Geral da Enfermagem de Dorothea Orem, o déficit de autocuidado ocorre diante da necessidade de as ações serem executadas pela enfermagem quando um adulto ou familiar se encontra incapacitado ou limitado, para prover autocuidado contínuo e eficaz. No que tange ao uso do preservativo, a atuação na educação em saúde é ponto fundamental (LOPES et al, 2015).

A alimentação é uma prática de autocuidado que, além de promover a saúde, também auxilia no combate aos efeitos colaterais mais frequentes e esperados da TARV, conforme indica o Ministério da Saúde do Brasil. A aparição desses sinais pode ter relação com características pessoais e/ou estilo de vida. Dentre os mais frequentes efeitos colaterais

encontram-se: “diarreia, vômitos, náuseas, *rash* cutâneo (vermelhidão), agitação, insônia e sonhos vívidos, que muitas vezes causam grande desconforto e mal-estar” (BRASIL, 2012, p.14). A seguir, destacam-se alguns discursos dos participantes que ressaltam a importância dada à alimentação no cotidiano de vida deste grupo.

Então, o que é que eu faço? Eu preciso me alimentar de uma determinada maneira para que eu não tenha diarreia; eu preciso comer maçã, que é uma coisa que funciona para mim, eu tenho sempre que comer uma maçã, isso é uma coisa ruim porque é rotina, pêra também funcionava, mas eu não estou conseguindo mais comer a pêra, eu tenho comido maçã, para mim é perfeito, eu como uma maçã, segura bem legal, porque o que que acontece? É água! Não tem como segurar! (suj. 16)

Hoje, não em função da aids, eu tenho uma super boa alimentação. Vamos dizer que seria 85 por cento perfeita, eu não como açúcar, eu não como gordura; como de vez em quando eu até como, mas assim eu praticamente não como, tenho uma alimentação bacana. (suj.2)

Eu acho que é alimentação, alimentação e exercício físico, são coisas que são importantes. (suj.3)

Rotina? Mudou pelo fato de eu ter que controlar os horários agora, [...], mas tem que controlar os horários direitinho e tenho que me alimentar melhor e tenho que tentar ter um hábito de vida saudável. (suj. 6)

O enfoque da alimentação saudável para as pessoas que vivem com HIV consiste em uma alimentação balanceada e adequada às necessidades de cada um. A melhoria das células de defesa e do funcionamento intestinal pode ser alcançada com a alimentação balanceada, assim como evitar eventos adversos, como as alterações metabólicas (BRASIL, 2006).

A segurança alimentar também é importante e necessária na adesão à prática de alimentação saudável, uma vez que a condição de imunodeficiência deixa o indivíduo mais vulnerável aos agravos à saúde em caso de ingestão de alimentos contaminados (BRASIL, 2006).

Efeitos adversos à TARV e à ação inflamatória do HIV podem gerar com mais frequência lipodistrofia, doenças cardiovasculares e alterações metabólicas. A lipodistrofia é caracterizada por alterações na redistribuição da gordura corporal, na qual ocorre redução de tecido adiposo subcutâneo periférico e acúmulo de gordura central. As ações frente a este efeito adverso incluem outras orientações acerca da mudança do estilo de vida, como a alimentação saudável e a atividade física (BRASIL, 2012).

Falando assim da parte da alimentação, eu sempre vivi com cabeça de adolescente: muita pipoca, muito hambúrguer, muita pizza, muito cachorro-quente, e é o que não pode. O soropositivo não pode ter, tem que ter a alimentação dele bonitinha ali, controladinha, bastante organizada e saudável. Não era o meu caso, mas de um tempo para cá, eu comecei a me policiar, acho que de 1 ano mais ou menos para cá,



porque o meu colesterol estava muito alto, devido até o efeito colateral dos remédios que muda. Como o colesterol estava muito alto, eu tive que mudar minhas atitudes. (suj. 23)

A síndrome metabólica apresenta-se, nos pacientes portadores de HIV mais comumente com a resistência à insulina, hiperlidemia, lipodistrofia (mais conhecida e anteriormente citada) e alterações ósseas. As recomendações para controle da síndrome metabólica, de acordo com o manual do Ministério da Saúde do Brasil, de recomendação de prática de atividade física para pessoas vivendo com HIV, são muito parecidas com as da lipodistrofia e de outros agravos, sendo elas: “diminuição de peso; prática de atividade física; adoção de dieta pobre em gordura total e saturada e em ácidos graxos trans, com quantidade adequada de fibras” (BRASIL, 2012, p.18).

Para mim, no meu caso, o que aconteceu foi o seguinte, [...] eu tenho hoje uma qualidade de vida bem melhor, eu cuido mais da alimentação, eu malho cinco a seis vezes por semana. (suj. 2)

Meu lado físico não mudou muita coisa não, só fiquei bem maior porque eu comecei a aumentar minhas atividades físicas, minha alimentação; meu lado emocional sempre foi meio seco, também não alterou em nada. (suj. 3).

O que eu observo é que todo mundo procura fazer isso: ser mais atento com relação à alimentação, procura se cuidar mais, caminhada, exercício físico, para poder ter uma qualidade de vida melhor. (suj. 18)

O aspecto estigmatizante da infecção do HIV e da aids, desde o início da epidemia, acarretou nas pessoas a sensação de que aparentar estar doente era algo muito ruim, que evidenciava a doença, mas era inevitável. Dentre esta imagem de aparentar doença está o caso da lipodistrofia, que abala a autoimagem e pode revelar o diagnóstico da infecção. Entende-se que a alta adesão à prática da atividade física pode estar, por vezes, relacionada a este ocultamento social, prevenindo a lipodistrofia (BRASIL, 2012).

Ponto importante levantado por Cordeiro et al. (2018) em seu estudo sobre atividade física e saúde entre pessoas com HIV, é que cerca de 21% dos entrevistados na cidade de Ourinho (SP) atendiam à recomendação de atividade física no lazer. Cabe ressaltar que existem diversos tipos e níveis de atividade física. Elas podem ser atividades físicas diárias ocupacionais, relacionadas ao deslocamento, ao lazer ou à prática de exercícios físicos e esportes, de intensidade leve, moderada à vigorosa (CORDEIRO et al., 2018. BRASIL, 2012). Constata-se que estes aspectos são observados no grupo estudado, evidenciando a importância da atividade física como ação integrante do tratamento.

A gente tem que se preocupar muito com a alimentação, academia, ficar o tempo todo se exercitando, viver no sentido de boa saúde, mesmo, se preocupar o dobro, o dobro mais. (suj. 12)

Depois que eu descobri, eu alterei a minha alimentação, comecei a fazer exercícios, caminhada diária. Isso tudo influenciou. Foi um certo soco no estômago para eu poder mudar a minha rotina completamente. (suj. 25)

Pode-se concluir que a adesão de práticas de promoção da saúde relacionadas ao autocuidado favorece a melhoria da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. Pode-se verificar, ainda, que essas práticas têm repercussão na vida de todas as pessoas; porém, no caso das que têm a infecção do vírus, tornam-se parte integrante e importante do tratamento, visto que, ao lado da TARV, favorecem a melhora da imunidade, reduzem o aumento de infecções e previnem complicações.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo buscou analisar as práticas que contribuem para adesão ao tratamento para o HIV e sua relação com a qualidade de vida entre pessoas vivendo com HIV atendidas nos Serviços de Atendimento Especializados (SAE) no município do Rio de Janeiro. Ademais, esta pesquisa alcançou os objetivos de identificar as práticas que contribuem para adesão ao tratamento do HIV e as que estão relacionadas à melhoria da qualidade de vida.

Conclui-se que pessoas vivendo com HIV têm o contexto social afetado em sua forma de ser e de viver as relações sociais, familiares e afetivas, o que impacta a qualidade de vida. Existe, por parte dos participantes, um forte caráter avaliativo frente a sua qualidade de vida, associado às práticas de adesão ao tratamento, com objetivo de alcançar a melhoria da qualidade de vida. A qualidade de vida possui significados individuais, que devem ser abordados sob uma ótica multifatorial. O contexto social, evidenciado pela religião, relação social de amizade e vínculo familiar, relações afetivas e vivência da sexualidade, ocultação do diagnóstico, inclusive de familiares, trabalho e preconceito reforçam a importância de identificar essa diversidade de questões e valorizá-las no cuidado à saúde de pessoas vivendo com HIV.

Verifica-se, no grupo estudado, que a adesão ao tratamento para o HIV tem seu grande mote em torno da TARV. Os indivíduos deste grupo entendem e já evidenciam que o tratamento vai além da medicação e que, para a adesão ao tratamento medicamento, é necessária a adoção de outras práticas, como periodicidade de consultas, realização de exames e imunização, bem como a adoção de práticas e comportamentos de promoção da saúde.

Pode-se concluir, ainda, que, para este grupo, a adesão de práticas de promoção da saúde relacionadas ao autocuidado são consideradas fatores que favorecem a melhoria da qualidade de vida. Ainda é possível verificar que tais práticas têm repercussão na vida de todas as pessoas; porém, no caso das que têm a infecção do vírus, elas se tornam parte integrante e importante do tratamento. Ao lado da TARC, as práticas de autocuidado favorecem a melhora da imunidade, reduzem o aumento de infecções e previnem complicações.

Tendo em vista que foi utilizado o banco de dados do projeto do grupo de pesquisa ao qual o estudo está vinculado, a presente pesquisa teve como limitação o não direcionamento

das entrevistas para questões mais específicas acerca da adesão, visto que o enfoque era nos fatores relacionados à qualidade de vida. No entanto, os participantes, ao discursarem sobre a qualidade de vida, evidenciaram questões que guardam estreita relação com a adesão ao tratamento para o HIV/aids.

Os resultados encontrados despertam a necessidade de mais aprofundamento na temática da adesão ao tratamento do HIV, pautada no cuidado à saúde e não apenas no âmbito do tratamento medicamentoso. Sugere-se, ademais, a promoção de estudos sobre a temática, com o resgate da enfermagem, frente ao desenvolvimento e aplicabilidade da Teoria do Autocuidado para patologias crônicas e tratamentos de longo tempo.

## REFERÊNCIAS

- ANDRADE, R. O. Pesquisadores identificam origem da disseminação do vírus HIV. **Rev. Pesquisa FAPESP** [Online]. Infectologia. out. 2014. Disponível em: <http://revistapesquisa.fapesp.br/2014/10/02/pesquisadores-identificam-origem-da-disseminacao-virus-hiv/>. Acesso em: 04 set. 2018.
- AXT, B. 25 anos de Aids. **Super Interessante**. Atualizado em 31 out 2016, 18h31 - Publicado em 28 fev 2006, 22h00. Disponível em: <https://super.abril.com.br/saude/25-anos-de-aids/> Acesso em: 01 ago 2018.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução: Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. 3. reimp. da 1. ed. São Paulo: Edições 70, 2016. 279p.
- BARROSO, L. M. M. et al. Autocuidado de uma mulher com aids: um modelo de cuidar em enfermagem. Online **Brazilian Journal of Nursing**, 2006, v. 5, n. 2. Disponível em: [www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/rt/printerFriendly/289/55](http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/rt/printerFriendly/289/55) 1/10. Acesso em: 30 jul. 2019.
- BARROSO, L. M. M. et al. Utilidade da teoria de autocuidado na assistência ao portador do Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. **Acta paul. enferm.** São Paulo, v. 23, n. 4, p. 562-567, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002010000400019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000400019&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 24 dez. 2019.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano- compaixão pela terra**. Petrópolis, RJ: Vozes, 20 ed. 2014.
- BRASIL. Governo do Brasil. **Descoberta da Aids completa 30 anos**. 2011. publicado: 06 jun. 2011 09h56, última modificação: 23 dez. 2017 02h59. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/editoria/saude/2011/06/descoberta-da-aids-completa-30-anos>. Acesso em: 01 ago. 2018.
- BRASIL. Lei n. 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: 05 ago. 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018b. 412 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para a prática de atividades físicas para pessoas vivendo com HIV e aids** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 86 p.: il. – (Série F. Comunicação e educação em saúde)

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Caderno de Boas Práticas em HIV/aids na Atenção Básica**. Brasília-DF. 2014. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2014/caderno-de-boas-praticas-em-hiv-aids-na-atencao-basica>>. Acesso em: 21 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Agenda Estratégica para Ampliação do Acesso e Cuidado Integral das Populações-Chave em HIV, Hepatites Virais e outras Infecções Sexualmente Transmissíveis**/Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2018a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico- HIV Aids 2018**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018e. v. 49, n. 53. 72p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. **Alimentação e nutrição para pessoas que vivem com HIV e Aids** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST/Aids. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério de Saúde. **Departamento de vigilância, prevenção e controle das IST, do HIV/Adis e das Hepatites Virais**. 2018f. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br>>. Acesso em: 01 ago. 2018.

BRASIL. Ministério de Saúde. Departamento de vigilância, prevenção e controle das IST, do HIV/Adis e das Hepatites Virais. Gestores. Painel de indicadores epidemiológicos. **Indicadores e dados básicos da aids nos municípios brasileiros**. 2018c. Disponível em: <<http://indicadores.aids.gov.br/>>. Acesso em: 17 set. 2018.

BRASIL. Ministério de Saúde. Departamento de vigilância, prevenção e controle das IST, do HIV/Adis e das Hepatites Virais. Gestores. Painel de indicadores epidemiológicos. **Indicadores e dados básicos de monitoramento clínico de HIV**. 2018d. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/gestores/painel-de-indicadores-epidemiologicos>>. Acesso em: 17 set. 2018.

BRASIL. Ministério de Saúde. Últimas notícias. Agência Saúde. **Brasil mais do que dobra o tempo de sobrevivência de pessoas com aids**. 2019. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/45465-brasil-mais-do-que-dobra-o-tempo-de-sobrevivencia-de-pessoas-com-aids>>. Acesso em: 03 nov. 2019.

CABRAL, J. R. et al. Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/aids. **Cogitare enferm**, Curitiba, v. 23, n. 2, e54742, 2018. Disponível em <[http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-85362018000200320&lng=pt&nrm=iso](http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-85362018000200320&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 23 dez. 2019.

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, e.941, jul. 2016. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1075>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

CORDEIRO, H. et al. Atividade física e indicadores de saúde em pessoas vivendo com HIV/aids. **ABCS Health Sci.** v. 43, n. 3, p.130-135, 2018.

COSTA, T. L. D. et al. Análise estrutural das representações sociais da terapia antirretroviral entre pessoas que vivem com HIV/aids: possibilidades de convivência, normatividade e ressignificação. **Psicologia e Saber Social**, v. 2, n. 1, p. 104-114, 2013.

COSTA, T. L. D.; OLIVEIRA, D. C. Qualidade de vida de pessoas com vírus da imunodeficiência humana e a interiorização: avaliação multidimensional. **Revista de Enfermagem UFPE** [online]. Recife, v. 7, n. 10, p.5866-5875, out. 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/12211/14796>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

CUNHA, G. H.; GALVÃO, M. T. G. Diagnósticos de enfermagem em pacientes com o Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida em assistência ambulatorial. **Acta paul. enferm**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 526-532, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002010000400013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000400013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 22 dez. 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**. 2017. 171f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2017.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999 apud DOMINGUES, J. P. **Representações sociais da qualidade de vida e do cuidado de saúde de pessoas que vivem com HIV/Aids no município do Rio de Janeiro**. 2017. 171f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2017.

FLECK, M. P. A. (Org.). **A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais de saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002. 176 p.

GOMES, A. M. T.; OLIVEIRA, D. C.; SILVA, E. M. P. Representações sociais da aids para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 485-92, 2011 apud DOMINGUES, J. P. **Representações sociais da qualidade de vida e do cuidado de saúde de pessoas que vivem com HIV/Aids no município do Rio de Janeiro**. 2017. 171f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2017.

GUSMÃO, J. L. D; MION JR, D. Adesão ao tratamento – conceitos. **Revista Brasileira de Hipertensão**, v. 13, n. 1. p. 23-25, jan./mar. 2006. Disponível em: <<http://departamentos.cardiol.br/dha/revista/13-1/06-adesao-ao-tratamento.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

Haynes RB. Determinants of compliance: The disease and the mechanics of treatment. Baltimore MD, Johns Hopkins University Press, 1979 apud GUSMÃO, J. L. D; MION JR, D.

Adesão ao tratamento – conceitos. **Revista Brasileira de Hipertensão**, v. 13, n. 1. p. 23-25, jan./mar. 2006.

HIPÓLITO, R. L. et al. Qualidade de vida de pessoas convivendo com HIV/aids: relação temporal, sociodemográfica e perceptiva da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 25, e.2874, p. 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: 15 abr. 2018.

HOLANDA, A. B. Adesão. Dicionário do Aurélio online. Publicado em: 19 de abril de 2018. Atualizado em: 29 de julho de 2018. Disponível em: <<https://dicionariodoaurelio.com/adesao>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

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/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002017000300301&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002017000300301&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 23 nov. 2019.

JODELET, D. Olhares sobre as metodologias qualitativas. In: MOSCOVICI, Serge; BUSCHINI, Fabrice. (Org.) *Les méthodes des Sciences Humaines*. Presses Universitaires de France, Paris, 2003. p. 139-162. Tradução Marie Annik Bernier e Eugenia Coelho Paredes, Cuiabá, ago. 2003.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; KLUTHCOVSKY, F. A. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. **Rev. psiquiatr. Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v. 31, n. 3, supl., 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-81082009000400007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082009000400007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 05 set. 2018.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Metodologia científica**. 7. ed. 3 reimp. São Paulo: Atlas, 2010.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P.C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3. p. 775-82, jul. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n3/17457.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

LOPES, M. E. et al. Teoria do autocuidado na assistência às mulheres que vivem com aids: utilidade da teoria. **Avances en Enfermería**, Bogotá, v. 33, n. 2, p. 241-250, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-45002015000200006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002015000200006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 12 dez. 2019.

MARQUES, S. C. **AIDS e qualidade de vida**: estudo com pessoas que vivem com HIV/AIDS no município do Rio de Janeiro. Projeto de pesquisa. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2016.

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

Miller NH, Hill M, Kottke T, Ockene IS. The multilevel compliance challenge: recommendations for a call to action. A statement for health care professionals. *Circulation*



1997, v.95, p.1085-1090 apud GUSMÃO, J. L. D; MION JR, D. Adesão ao tratamento – conceitos. **Revista Brasileira de Hipertensão**, v. 13, n. 1. p. 23-25, jan./mar. 2006.

OLIVEIRA, D. C. Sistematização metodológica da análise de conteúdo. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 569-576, out./dez. 2008.

OLIVEIRA, D.C. Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. **Rev. Latino-Am. enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. esp., p. 276-286, 2013 apud DOMINGUES, J. P. **Representações sociais da qualidade de vida e do cuidado de saúde de pessoas que vivem com HIV/Aids no município do Rio de Janeiro**. 2017. 171f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2017.

OLIVEIRA, D. C. **Qualidade de vida e construções simbólicas de pessoas que vivem com HIV/Aids no Rio de Janeiro**. Projeto de pesquisa. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2013.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Instrumento WHOQOL-HIV: manual**. [ONLINE] Genebra; 2002. Disponível em: <[http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol\\_hiv\\_04.pdf](http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol_hiv_04.pdf)>. Acesso em: 20 jun. 2018.

POTTER, P. A.; PERRY, A. G. **Fundamentos de enfermagem**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.

REIS, R. K.; GIR, E. Dificuldades enfrentadas pelos parceiros sorodiscordantes ao HIV na manutenção do sexo seguro. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 32-37, 2005.

REIS, R. K.; MELO, E. S.; GIR, E. Factors associated with inconsistent condom use among people living with HIV/Aids. **Rev Bras Enferm** [Internet]. v. 69, n. 1, p. 40-46, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690106i>.

REMOR, A. et al. A teoria do autocuidado e sua aplicabilidade no sistema de alojamento conjunto. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 39, n. 2/3, p. 6-11, abr./set. 1986.

RIO DE JANEIRO. Prefeitura Municipal do Rio de Janeiro. **Descrição e mapas da área de planejamento**. 2016. Disponível em: <<http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/4290214/4105682/06.AnexoVIDescricaoeMapadaAr eadePlanejamento5.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2018.

ROCHA, G. S. A. et al. Cuidados de enfermagem aos indivíduos soropositivos: reflexão à luz da fenomenologia. **Rev Min Enferm**, v. 19, n. 2, p. 258-61, 2015. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1020>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

ROSSI, P. S.; PEREIRA, P. P. G. O remédio é o menor dos problemas: seguindo redes na adesão ao tratamento de aids. **Saúde Soc**. [ONLINE] São Paulo, v. 23, n. 2, p. 484-495, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902014000200484&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902014000200484&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 ago. 2018.

SAMPAIO, L. A. **Avaliação da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS no município do Rio de Janeiro**. 2018. 133f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem. 2018.

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

SEGRE, M; FERRAZ, F. C. O conceito de saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n. 5, p. 538-542, Oct. 1997. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89101997000600016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101997000600016&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 set. 2018.

SILVA, L. W. S. et al. O cuidado na perspectiva de Leonardo Boff, uma personalidade a ser (re)descoberta na enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 58, n. 4, p. 471-475, 2005. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/2670/267019627018.pdf>>. Acesso em: 22 set. 2018.

SILVA, V. X. P. **Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/Aids: estudo de representações sociais**. 200 f. 2018. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem. Rio de Janeiro, 2018.

UNAIDS. Indetectável=Intransmissível. Saúde pública e supressão da carga viral do HIV. nota explicativa. 2018. Disponível em: <<https://unaid.org.br/2018/07/indetectavel-intransmissivel/>>. Acesso em: 20 out. 2019.

THE WHOQOL GROUP. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (THE WHOQOL). In: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (Orgs). *Quality of life assessment: international perspectives*. Heigelberg: Springer Verlag, 1994. p. 41-60 apud MARQUES, S. C. **AIDS e qualidade de vida: estudo com pessoas que vivem com HIV/AIDS no município do Rio de Janeiro**. Projeto de pesquisa. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2016.

TRIVINÓS, A. N. S. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987 apud OLIVEIRA, D. C. **Qualidade de vida e construções simbólicas de pessoas que vivem com HIV/Aids no Rio de Janeiro**. Projeto de pesquisa. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2013.


VALE, E. G.; PAGLIUCA, L. M. F. Construção de um conceito de cuidado de enfermagem: contribuição para o ensino de graduação. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 106-13, jan./fev., 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a16.pdf>>. Acesso em: 25 de setembro de 2018.

**APÊNDICE** – Síntese das categorias da análise temático-categorial

UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO	Nº UR	%UR	CATEGORIA	TOTAL Nº UR	TOTAL % UR
CONHECIMENTO	15	3,42	CONTEXTO SOCIAL QUE IMPACTA NA QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA VIVENDO COM HIV	213	48,63
<b>QUALIDADE DE VIDA</b>	<b>45</b>	10,27			
RELIGIÃO	12	2,74			
VIVENDO BEM	14	3,20			
APRENDER A CONVIVER COM O HIV	9	2,05			
<b>VIVER COMO UMA PESSOA NORMAL</b>	<b>24</b>	5,48			
AMIZADE VIDA SOCIAL	6	1,37			
PARTE FÍSICA, PISÍQUICA E SOCIAL	13	2,97			
PRECONCEITO E REJEIÇÃO	12	2,74			
RELAÇÃO SEXUAL AFETIVA	11	2,51			
VÍNCULO FAMILIAR	7	1,60			
TRABALHO E RENDA	18	4,11			
DOENÇA E MORTE	2	0,46			
<b>CUIDAR DA SAÚDE</b>	<b>25</b>	5,71	ADESÃO AO TRATAMENTO PARA O HIV	127	29,00
<b>TRATAMENTO</b>	<b>30</b>	6,85			
VACINAS	3	0,68			
CARGA VIRAL INDETECTÁVEL	13	2,97			
NÃO VAI PASSAR PARA VOCÊ	5	1,14			
SERVIÇO DE SAÚDE	6	1,37			
DIAGNÓSTICO E REVELAR OU NÃO	8	1,83			
<b>MEDICAMENTO</b>	<b>58</b>	13,24			
DOENÇA OPORTUNISTA	4	0,91			
BOA ALIMENTAÇÃO	<b>28</b>	6,39			
<b>PRÁTICA DE PROTEÇÃO SEXUAL</b>	<b>35</b>	7,99			
ATIVIDADE FÍSICA	<b>22</b>	5,02			
LAZER	3	0,68			
<b>TOTAL</b>	<b>438</b>	<b>100</b>		<b>438</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2019.

## ANEXO A – Questionário sociodemográfico 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 de aplicação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2016

**ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**

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>4</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>4\*</sup> Contato com a pesquisadora: (21) 99307-1771 (ligação a cobrar). Email: dcouerj@gmail.com

## ANEXO C – Roteiro da entrevista semiestruturada

**Roteiro de Entrevista**

Serviço: \_\_\_\_\_  
 Questionário no. \_\_\_\_\_  
 Entrevista no. \_\_\_\_\_  
 Primeiro nome: \_\_\_\_\_

Horário de Início: \_\_\_\_\_  
 Horário de Término: \_\_\_\_\_  
 Gravador no. \_\_\_\_\_  
 Entrevistador \_\_\_\_\_

**APRESENTAÇÃO: NOSSA PESQUISA PRETENDE CONHECER O QUE VOCÊ PENSA SOBRE VIVER COM HIV/AIDS, SEUS VALORES, CRENÇAS, CONHECIMENTOS E HÁBITOS DE VIDA.**

1) COMO É VIVER COM HIV/AIDS PARA VOCÊ?

**EXPLORAR:**

- INFORMAÇÕES SOBRE HIV/AIDS
- CONCEITOS PESSOAIS, DIFERENTES CONCEPÇÕES, METÁFORAS, IMAGENS, VALORES ASSOCIADOS AO HIV/AIDS;
- SENTIMENTOS E POSICIONAMENTOS ASSOCIADOS AO HIV/AIDS;
- IMAGENS ASSOCIADAS AO HIV/AIDS;
- EXPERIÊNCIAS LIGADAS AO HIV/AIDS: ONTEM E HOJE

2) COMO É A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS QUE VIVEM COM AIDS?

**EXPLORAR** A PRÓPRIA QUALIDADE DE VIDA HOJE (DIFICULDADES E FACILIDADES) NOS ASPECTOS:

- FÍSICO (desconfortos, dores, qualidade de sono);
- EMOCIONAL (sentimentos positivos e negativos, autoestima, imagem corporal);
- RELAÇÕES SOCIAIS (relações com amigos, família, vizinhos);
- ROTINA DIÁRIA (nível de independência nas atividades diárias);
- TRABALHO (aptidão para o trabalho, relações no trabalho);
- SOCIAL (local de moradia, segurança, meio ambiente, lazer, transporte),
- ESPIRITUALIDADE (sentimentos de culpa e perdão, da morte e do morrer).

3) COMO ERA A SUA QUALIDADE DE VIDA NO PASSADO?

**EXPLORAR** A PRÓPRIA QUALIDADE DE VIDA NOS ASPECTOS:

- FÍSICO;
- EMOCIONAL;
- RELAÇÕES SOCIAIS;
- ROTINA DIÁRIA;
- TRABALHO;
- SOCIAL;
- ESPIRITUALIDADE.

4) O QUE É MAIS IMPORTANTE NA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS QUE VIVEM COM AIDS?

- IMAGENS E VALORES ASSOCIADOS A QUALIDADE DE VIDA

- COMO ENTENDE A QUALIDADE DE VIDA
- CONCEITOS, DEFINIÇÕES DE QUALIDADE DE VIDA

5) COMO VOCÊ ESPERA QUE SEJA A SUA QUALIDADE DE VIDA NO FUTURO?

**EXPLORAR** A PRÓPRIA QUALIDADE DE VIDA NOS ASPECTOS:

- FÍSICO;
- EMOCIONAL;
- RELAÇÕES SOCIAIS;
- ROTINA DIÁRIA;
- TRABALHO;
- SOCIAL;
- ESPIRITUALIDADE.

6) E AS SUAS RELAÇÕES AFETIVAS E SEXUAIS, SOFRERAM IMPACTO DO HIV/AIDS?

**EXPLORAR:**

- ONTEM, HOJE E AMANHÃ (como são vivenciadas, sentimentos de culpa, arrependimento, abnegação, raiva, práticas de proteção)

7) ME FALE UM POUCO DO SUPORTE SOCIAL (APOIO) DADO AS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS.

**EXPLORAR:**

- COMO É HOJE E COMO ERA ANTES DA DOENÇA (apoio recebido de grupos religiosos, companheiros de trabalho, comunidade, espaços coletivos e de lazer, serviços sociais e de saúde)

8) AGORA TRATANDO MAIS DE PERTO DOS SERVIÇOS E PROFISSIONAIS DA SAÚDE, ME FALE COMO ACONTECE O ATENDIMENTO AS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS NA REDE PÚBLICA?

**EXPLORAR:**

- COMO É HOJE (tipo de atendimento, cuidados oferecidos, medicamentos, exames, relações com os profissionais)
- E COMO VOCÊ ESPERA QUE SEJA NO FUTURO
- O QUE PODERIA SER MELHORADO NESTE SERVIÇO

9) FALANDO DO SEU PASSADO, PRESENTE E FUTURO COM AIDS:

**EXPLORAR :**

- COMO É SUA VIDA HOJE?
- COMO ERA SUA VIDA NO PASSADO?
- E COMO VOCÊ ESPERA QUE SEJA SUA VIDA NO FUTURO
- EM QUAL DESSES MOMENTOS VOCÊ MAIS PENSA? (passado, presente ou futuro)

OBSERVAÇÕES DA ENTREVISTA:

---



---



## ANEXO D – Parecer de aprovação no comitê de ética

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



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela instituição Coparticipante

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

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

**Pesquisador:** Denize Cristina de Oliveira

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 47411315.7.3001.5279

**Instituição Proponente:** Faculdade de Enfermagem da UERJ

**Patrocinador Principal:** Conselho Nacional de Desenvolvimento e Tecnologia

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.441.788

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem quanti-qualitativa, com base na teoria de representações sociais, tal qual descrita por S. Moscovici (2003), utilizando a abordagem estrutural, conforme apontada por Abric (1976, 1994, 2003), Sá (1998, 1996, 2002) e Oliveira (2001) e a abordagem processual, segundo Jodelet (2001, 2005) e Bancho (2004), associada ao construto de análise da qualidade de vida (Fleck, 2008; Patrick, 2008; Seidi; Zannon, 2004; THE WHOQOL GROUP, 1994, 1995; THE WHOQOL HIV GROUP, 2003) e da perspectiva temporal (Zimbardo & Boyd, 1999). A abordagem metodológica vai ao encontro dos pressupostos de que o conhecimento socialmente elaborado e partilhado no universo do senso comum acerca de determinado objeto social, bem como o modo como este saber passa a ser colocado em prática no cotidiano dos grupos demanda o emprego de múltiplos métodos, ensejando a ideia de uma perspectiva plurimetodológica (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, Sobredoja  
Bairro: Centro CEP: 20.021-040  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2215-1485 E-mail: cepema@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.798

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 EVOG 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 tocante 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, 15, Sobrelaje  
Bairro: Centro CEP: 20.031-040  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2215-1485 E-mail: cepema@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.790

**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, Sobrelaje  
Bairro: Centro CEP: 20.021-040  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefones: (21)2215-1495 E-mail: cep@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.760

basta digitalizar os documentos e anexar à plataforma.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

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

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

**Considerações Finais a critério do CEP:**

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

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

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_577643_E1.pdf	27/08/2015 16:15:09		Aceito
Orçamento	Orçamento.pdf	27/08/2015 16:14:24	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Declaração do Patrocinador	Financiamento.pdf	27/08/2015 16:14:02	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	27/08/2015 16:12:55	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Sergio.pdf	27/08/2015 16:06:56	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Helien.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, Sobrelaje  
Bairro: Centro CEP: 20.031-040  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21) 2215-1485 E-mail: cepems@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.790

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:  
Salecia Felipe de Oliveira  
(Coordenador)

Endereço: Rua Evário de Melo, 16, Sobredojo  
Bairro: Centro CEP: 20.031-040  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2215-1405 E-mail: coperms@rio.rj.gov.br