



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Gabriela Porto Salles de Assis

**Representação social do HIV para jovens que vivem com a doença:
uma perspectiva temporal**

Rio de Janeiro

2020

Gabriela Porto Salles de Assis

Representação social do HIV para jovens que vivem com a doença: uma perspectiva temporal

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

Orientadora: Prof.^a Dra. Denize Cristina de Oliveira

Rio de Janeiro

2020

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

A848 Assis, Gabriela Porto Salles de.
Representação social do HIV para jovens que vivem com a
doença: uma perspectiva temporal/ Gabriela Porto Salles de Assis. -
2020.
141 f.

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

1. HIV. 2. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. 3. Adulto
jovem. 4. Representações sociais. 5. Tempo. 6. Enfermagem. I.
Oliveira, Denize Cristina de. II. Universidade do Estado do Rio de
Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU
614.253.5

Kárin Cardoso CRB/7 6287

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

Assinatura

Data

Gabriela Porto Salles de Assis

Representação Social do HIV para jovens que vivem com a doença: uma perspectiva temporal

Dissertação apresentada, como requisito para o parcial para a 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 12 de março de 2020.

Banca Examinadora:

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

Prof.^a Dra. Thelma Spindola
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof. Dr. Rodrigo Leite Hipolito
Universidade Federal Fluminense

Rio de Janeiro

2020

DEDICATÓRIA

Dedico esta conquista aos meus pais, minhas irmãs, meus familiares e amigos por todo o apoio durante esta caminhada. Em especial à minha avó Emília e à minha tia Soraia, por terem sido exemplos de mulheres fortes e por me ensinarem tanto sobre amor e fé.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus pela oportunidade da vida, por me conceder a honra desta conquista e por me dar força para vencer os obstáculos que se apresentaram durante a caminhada. Obrigada por demonstrar o seu amor por mim através dos anjos que enviou para me abençoar, os quais serão citados a seguir.

Gratidão à minha mãe, Mirian, um exemplo de mulher forte, batalhadora e destemida. Aquela que não mede esforços para zelar por suas três filhas. Aquela que escondeu as lágrimas para não demonstrar que estava morrendo de saudade de mim, com receio de que eu desistisse de tudo e voltasse para casa. Mãe, obrigada por se fazer forte por mim, obrigada por continuar desempenhando de forma exemplar o seu papel de mãe e de amiga, obrigada por ser a minha fonte de inspiração e por acreditar tanto em mim.

Ao meu pai, Emílio, por todo o zelo, amor, cuidado, dedicação, investimento, por ser a pessoa que eu procuro nos momentos difíceis e por ter a sensibilidade de me ajudar sempre. Obrigada por ser o meu crítico número um, a fim de que eu seja uma pessoa melhor a cada dia. Obrigada por todas as conversas sobre a vida, por me permitir ouvir suas histórias com meus avós e me ensinar tanto a partir delas.

À minha irmã Lívia, por ter me acolhido desde sempre e por ser suporte nas horas que necessito.

À minha irmã Thamires, por apoiar as minhas escolhas, por acreditar em mim, por todas as palavras de incentivo, por desempenhar o papel de irmã mais velha na minha ausência, por entender quando eu estou longe e por me amar tanto.

A minha irmã Yasmin, por me fazer sentir que estou no caminho certo, por acreditar em mim, por se esforçar tanto para me entender, por me fazer sentir que sou capaz. Obrigada por ser a “minha pessoa”.

À Queila, minha amiga, minha irmã, por sua amizade, por todo o incentivo, amor, carinho, reciprocidade, obrigada por me ouvir, me acolher, por cuidar de mim, por me inspirar e por permanecer em minha vida desde sempre.

À minha amiga Bruna, por sua amizade, por me permitir entrar em sua vida, por me abraçar e por abrir a sua casa sempre que eu preciso.

Às minhas amigas e irmãs Ruth e Raquel, minhas intercessoras, obrigada por serem exemplos para mim, por me inspirarem e por se fazerem presentes mesmo em meio à distância.

Às minhas amigas Ana, Camila, Júlia e Shyrlei, por me aturarem mais do que a minha família, ultimamente. Obrigada por me ouvirem, por acreditarem em mim, por entenderem os meus momentos de estresse, por dividirem mais do que a casa, por compartilharem comigo as suas vidas e momentos preciosos.

À minha amiga e comadre Suane, pelos anos de amizade e companheirismo, por todas as palavras de bênção sobre a minha vida. Obrigada por me dar o maior presente de 2019: Bella.

Ao Jaenio, por todos os momentos compartilhados, por se fazer presente em minha vida, por me ouvir, por acreditar em mim, por não permitir que eu me sentisse sozinha longe de casa. Obrigada pelas palavras de incentivo, por suas orações, por toda a cumplicidade, por todos os momentos compartilhados e por ser essencial durante esta minha caminhada.

À minha amiga Dayana, por tudo que fez e ainda continua fazendo por mim. Obrigada por nossos cafés, por nossas conversas, por me ensinar muito além de procedimentos, por todos os ensinamentos sobre a vida e até mesmo por me ensinar a “respirar”.

À querida Ellen, por ser uma verdadeira mãe. Obrigada por todas as palavras de ânimo e por todas as oportunidades que me proporcionou, que foram essenciais para o meu crescimento enquanto enfermeira e enquanto pessoa.

À minha amiga Helena, por acreditar tanto em mim, por me incentivar durante esses quatro anos, dia após dia, por acreditar no meu potencial e por me ajudar de todas as maneiras desde o início, mesmo em meio aos seus próprios momentos de luta. A você, Helena, minha eterna gratidão.

Às minhas amigas de residência, Juliana, Tainá e Renata, por todos os momentos compartilhados, por contribuírem tanto para o meu crescimento. Renata, esta conquista também é sua.

À minha amiga Danielle, minha dupla, presente do mestrado e da vida. Obrigada por tudo! Minha eterna gratidão por toda a experiência vivida, pelos momentos compartilhados e por ser tanta inspiração para mim. Sem você o percurso seria mais difícil.

À minha orientadora, professora Denize, por ser tão acessível, por sua humildade em ensinar, por todo o apoio, compreensão e cumplicidade nesta caminhada. Obrigada por ter acreditado em mim e por me permitir crescer tanto nesses dois anos.

Ao professor Rodrigo, por ter contribuído muito em minha trajetória profissional, desde a graduação até o mestrado.

À professora Thelma, por todos os ensinamentos nas matérias do mestrado, por sua contribuição ímpar no desenvolvimento da dissertação.

Ao professor Sérgio, por todas as contribuições na dissertação, desde o projeto de pesquisa, e por se mostrar disponível para ajudar em diversos momentos.

Aos integrantes do grupo de pesquisa que foram essenciais durante esses dois anos.

Às meninas do mestrado, Claudia, Gisely, Vanessa e Isadora, e aos meus colegas da turma por todos os momentos vividos e por toda a contribuição.

À querida Yndira, por todo o aprendizado compartilhado e por estar sempre disponível a ajudar.

À Débora Fernanda, por todas as palavras e orações, por compartilhar seus momentos de angústias e vitórias, por me incentivar e acreditar em mim.

À minha equipe do CTI do Hospital Federal de Bonsucesso, por todo o apoio, acolhimento, compreensão e paciência. Muito obrigada!

Aos funcionários da Faculdade de Enfermagem, em especial à Cida, por cuidar dos alunos, e à Diana, por ser uma pessoa iluminada em nos ajudar para além dos assuntos bibliotecários.

À Rochelle, por tanta paciência e dedicação!

O caminho muda, e muda o caminhante
É um caminho incerto, não um caminho errado
Eu, caminhante, quero o trajeto terminado
Mas, no caminho, mais importa o durante.

Estevão Queiroga

RESUMO

ASSIS, Gabriela Porto Salles de. *Representação social do HIV para jovens que vivem com a doença: uma perspectiva temporal*. 2020. 141 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

O objeto do presente estudo refere-se às representações sociais do Vírus da Imunodeficiência Humana/Aids (HIV/aids) para jovens que vivem com a doença. O objetivo geral é analisar os conteúdos das representações sociais do HIV/aids para jovens vivendo com o vírus, a partir de uma perspectiva temporal. Os objetivos específicos são: descrever as representações sociais do HIV/aids para jovens que vivem com HIV e discutir os conteúdos das representações sociais do HIV/aids em diferentes momentos de vivência da doença — no passado, no presente e no futuro — entre jovens que vivem com HIV. Como referencial teórico adotou-se a Teoria das Representações Sociais, associada ao conceito de temporalidade. O estudo foi desenvolvido com 24 participantes acompanhados em 5 centros de atendimento especializado, nas cidades do Rio de Janeiro, Rio das Ostras e Macaé, no estado do Rio de Janeiro. As análises estatísticas descritivas para a caracterização do grupo foram realizadas com o auxílio do software Excel; as entrevistas foram submetidas à análise lexical realizada com o auxílio do software IRAMUTEQ. O grupo estudado caracterizou-se pelo sexo masculino (66,7%), entre as idades de 21 a 24 anos (54,1%), com ensino médio completo (37,5%), jovens desempregados (50%), sem companheiro (54,2%), que se declararam evangélicos (33,3%) e que possuíam até um ano de ciência do diagnóstico (45,8%). As classes resultantes foram denominadas: Classe 1 — “Qualidade de vida no contexto de jovens que vivem com HIV”; Classe 4 — “A aids no contexto das relações sociais e familiares de jovens que vivem com HIV/aids no passado, presente e futuro”; Classe 5 — “Impacto do HIV e da aids no cotidiano dos jovens que vivem com HIV no passado, presente e futuro”; Classe 2 — “Atendimento aos jovens que vivem com HIV e aids no Programa de DST/aids no presente e no futuro”; Classe 3 — “Os ARVS no cotidiano dos jovens que vivem com HIV na atualidade”. Os resultados apontam que a aids se constitui como um objeto de representação que abarca dois grandes eixos estruturadores: um primeiro relativo à qualidade de vida dos jovens na sua vivência com o HIV e a aids, ao mesmo tempo em que localiza o vírus e a doença no contexto das relações sociais e familiares, atualmente e no futuro, e no cotidiano de vida do grupo, contextualizado no passado, no presente e no futuro. Um segundo eixo revela a construção de uma representação apoiada no apoio institucional e nas ações de cuidado associadas aos antiretrovirais, especialmente no momento atual. Conclui-se que o HIV/aids se constitui como um objeto complexo de representação, modulado pelo tempo no qual o grupo de jovens se localiza ao longo da sua trama discursiva, impactando as práticas de cuidado e de autocuidado.

Palavras-chave: HIV/aids. Jovens. Representações sociais. Temporalidade. Enfermagem.

ABSTRACT

ASSIS, Gabriela Porto Salles de. *Social representation of HIV among youngsters living with that condition: a time perspective*. 2020. 141 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

The object of this study concerns the social representations of the virus of Human Immunodeficiency/Aids (HIV/aids) among youngsters who live with that condition. The general objective consists of analyzing the contents of social representations of the HIV/aids among youngsters living with the virus from a time perspective. The specific objectives consist of both describing the social representations of HIV/aids among youngsters who live with HIV and of discussing the contents of social representations of HIV/aids at different moments along the experiencing of the condition — in the past, in the present, and in the future along a youngsters living with HIV. The theoretical framework used comprised the association between the Theory of Social Representations and the concept of temporality. The study was developed with 24 participants followed at five expert centers care, in the municipalities of Rio de Janeiro, Rio das Ostras and Macaé, in the state of Rio de Janeiro, Brazil. Analyses to characterize the group were conducted based on the Excel software; the interviews went through lexical analysis conducted based on the IRAMUTEQ software. The group concerned was predominantly male (66.7%), aged from 21 to 24 years (54.1%), finished high school (37.5%), jobless (50%), without a mate (54.2%), evangelical (33.3%), and aware of their diagnosis for up to one year. (45.8%). The resulting classes were named as follows: Class 1 — Quality of living in the context of youngsters living with HIV; Class 4 — Aids in the context of social and family relations of youngsters living with HIV/aids in the past, the present, and the future; Class 5 — Impact of HIV and aids in the daily life of youngsters living with HIV in the past, the present, and the future; Class 2 — Care service to youngsters living with HIV and aids in the DST/aids Program in the present and in the future; Class 3 — The ARVS in the daily life of the youngsters living with HIV now. Results show that aids is constituted as an object of representation which comprehends two main structuring axes: the first one concerns the youngsters' quality of living experiencing HIV and aids, at the same time as it locates the virus and the disease in the context of social and family relations, now and in the future, and in the daily life of the group, in the context comprehending the past, the present, and the future. The second axis unveils the construction of a representation sustained by institutional support and by the care actions associated to antiretrovirals, especially at the present moment. Conclusions show that HIV/aids is constituted as a complex object of representation, on a time mode on which the group of youngsters can locate itself along its discursive weaving, having an impact on the care practices and self-care practices.

Keywords: HIV/aids. Youngsters. Social Representations. Temporality. Nursing.

LISTA DE ABREVEATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARV	Antirretroviral
DST	Doença Sexualmente Transmissível
EUA	Estados Unidos da América
HIV	Vírus da Imunodeficiência Adquirida
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IRAMUTEQ	<i>Interface de R pour les Analyses Mutidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
OMS	Organização Mundial de Saúde
PEP	Profilaxia pós-exposição
PrEP	Profilaxia pré-exposição
PVHA	Pessoas que vivem com HIV/aids
QV	Qualidade de vida
RS	Representações sociais
SAE	Serviço de Atendimento Especializado
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SNJ	Secretaria Nacional de Juventude
ST	Segmento de texto
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TRS	Teoria das Representações sociais
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO.....	13
1	OBJETIVOS.....	19
1.1	Objetivo geral.....	19
1.2	Objetivos específicos.....	19
2	HIV E AIDS NA JUVENTUDE: ASPECTOS HISTÓRICOS E PSICOSSOCIAIS.....	20
2.1	O surgimento do HIV e da Aids no BRASIL e as políticas de saúde.....	20
2.2	Aspectos psicossociais relacionados ao HIV e à AIDS.....	24
2.3	Grupo de jovens no contexto da infecção pelo HIV.....	28
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	36
3.1	As representações sociais da Aids e sua expressão no grupo de jovens.....	36
3.1.1	<u>Teoria das representações sociais.....</u>	36
3.1.2	<u>As representações sociais da aids para jovens que vivem com a infecção.....</u>	42
3.2	Temporalidade no grupo de jovens que vivem com HIV.....	47
4	METODOLOGIA.....	52
4.1	Tipo de estudo.....	52
4.2	Cenário.....	53
4.3	Participantes do estudo.....	54
4.4	Coleta de dados.....	54
4.5	Considerações éticas.....	55
4.6	Análise de dados.....	56
4.6.1	<u>Análise dos dados socioeconômicos e clínicos.....</u>	56
4.6.2	<u>Análise das entrevistas semiestruturadas.....</u>	56
5	RESULTADOS.....	59
5.1	Caracterização do grupo estudado.....	59
5.1.1	<u>Aspectos sociodemográficos.....</u>	63
5.1.2	<u>Aspectos relativos às práticas de saúde.....</u>	67

5.2	Representação social da aids para o grupo de jovens que vive com a doença	67
5.2.1	<u>Perfil geral da análise</u>	67
5.2.2	<u>Descrição e discussão das classes lexicais</u>	71
5.2.2.1	Classe 1: Qualidade de vida no contexto de jovens que vivem com HIV.....	71
5.2.2.1.1	Conceito, avaliação e impacto da qualidade de vida.....	73
5.2.2.2	Classe 4: A aids no contexto das relações sociais e familiares de jovens que vivem com HIV/aids no presente e no futuro.....	80
5.2.2.2.1	Importância do apoio familiar e social no enfrentamento da doença desde a descoberta até o processo de cuidado.....	82
5.2.2.2.2	Vivendo com hiv: sigilo <i>versus</i> compartilhamento.....	86
5.2.2.3	Classe 5: Impacto do HIV e da aids no cotidiano de jovens que vivem com a doença no passado, presente e futuro.....	90
5.2.2.4	Classe 2: Atendimento aos jovens que vivem com HIV e aids no Programa de DST/aids no presente e no futuro.....	97
5.2.2.5	Classe 3: Os antirretrovirais no cotidiano dos jovens que vivem com HIV/aids na atualidade.....	102
5.2.2.5.1	As implicações da TARV para a rotina de vida dos jovens que vivem com HIV.....	104
5.2.2.5.2	Os efeitos colaterais da TARV e suas relações com a autoimagem.....	106
5.2.2.5.3	Entrelaçamentos entre aids e TARV.....	110
	CONCLUSÃO	114
	REFERÊNCIAS	117
	APÊNDICE – Dicionário de Codificação das Variáveis da Análise IRAMUTEQ.....	129
	ANEXO A – Instrumento de Dados Socioeconômicos e Clínicos	132
	ANEXO B – Roteiro de Entrevista.....	134
	ANEXO C – Aprovação do Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.....	136
	ANEXO D – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido.....	141

INTRODUÇÃO

O presente estudo possui como tema as representações sociais do HIV/aids (Vírus da Imunodeficiência Humana/aids) para jovens que vivem com a doença. Esta pesquisa está inserida no projeto integrado “Qualidade de vida e construções simbólicas de pessoas que vivem com HIV/aids no Rio de Janeiro”, coordenado pela professora Denize Cristina de Oliveira e que tem como objetivo analisar a qualidade de vida, bem como suas construções simbólicas entre pessoas que vivem com HIV/aids no Estado do Rio de Janeiro.

A pesquisa é resultante de um programa de pesquisa desenvolvido por um conjunto de parcerias e conta com a colaboração dos pesquisadores do grupo de pesquisa “Processos Sociocognitivos e Psicossociais do Cuidado de Saúde e Enfermagem de Grupos Populacionais”, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), que mantém uma linha de pesquisa no campo de estudos relacionados à aids desde 1998.

Durante a residência em Saúde do Adolescente, a autora pôde se aproximar de assuntos relacionados ao HIV, prestar assistência a adolescentes que vivem com HIV, assisti-los em nível ambulatorial e em períodos de internação. Ao ingressar no mestrado, teve a oportunidade de aprimorar seus conhecimentos sobre a temática e de conhecer outras ferramentas, como a Teoria das Representações Sociais (TRS) e a Perspectiva Temporal (PT), possibilitando uma melhor compreensão dos fatores concernentes a esse contexto.

Os primeiros casos da aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) foram identificados nos Estados Unidos da América em 1981, enquanto no Brasil foram registrados em 1982. A epidemia da aids foi então descrita como algo misterioso e aterrorizador, pois a doença apresentava características de alta letalidade e capacidade de desfiguração do corpo de forma extrema. O surgimento da aids aconteceu em um momento em que se pensava que já haviam sido superadas as doenças infectoparasitárias, que se acreditava serem restritas a países ou lugares mais pobres. Essa epidemia atingiu num primeiro momento indivíduos do sexo masculino e homossexuais, criando vários estigmas em torno da doença e que continuam presentes na atualidade (OLIVEIRA, 2013; ROCHA et al., 2015).

Os desdobramentos ocorridos no Brasil advindos do surgimento da aids se deram de diversas formas, devido à extensão territorial e às peculiaridades existentes em cada região do país. Alguns desses fatores se colocaram como importantes obstáculos a serem enfrentados no combate à doença. Em virtude das pressões políticas vividas naquele momento e do crescimento da epidemia no país, o governo federal declarou a doença como um problema de saúde pública, o que determinou grande avanço na tentativa de melhorar a saúde e a assistência às pessoas que vivem com HIV (VILLARINHO, 2013). Na década de 1990 foram percebidas algumas mudanças na epidemia da aids no Brasil; o seu padrão foi caracterizado, portanto, como fenômenos descritos da seguinte forma: “interiorização”, “feminização”, “pauperização” e “juvenização” (RODRIGUES-JUNIOR, 2009).

Para reduzir a mortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV, entre as medidas implementadas no Brasil tem-se o início da distribuição da Terapia Antirretroviral (TARV), que combina drogas com diferentes formas de ação, cujo acesso gratuito foi garantido pela Lei 9.313, de 1996 (BRASIL, 1996). Tal medida tem alterado a história natural da doença, resultando no aumento da sobrevivência das pessoas que vivem com HIV, por meio da reconstrução das funções do sistema imunológico e, conseqüentemente, na redução das doenças secundárias à infecção pelo HIV (BRASIL, 2010).

Após três décadas do início da epidemia da aids, antes considerada uma doença fatal, hoje é apontada como uma doença com um caráter de cronicidade, portanto passível de tratamento e clinicamente manejável, e a TARV é um dos fatores atrelados a essa mudança. A terapia possibilitou um aumento da expectativa e da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV, mas por outro lado trouxe significativas modificações no dia a dia dessas pessoas, tais como os efeitos colaterais, a necessidade de esconder os medicamentos, entre outras. Sendo assim, o tratamento não é inócuo e pode comprometer a saúde física, mental e o bem-estar das pessoas que vivem com HIV (ROCHA et al., 2015; TEIXEIRA et al., 2015).

Ressalta-se que as medidas de controle, prevenção e a existência de um tratamento eficaz têm contribuído para a manutenção de uma epidemia mais estável nos últimos anos. Porém os dados epidemiológicos têm se mostrado ainda alarmantes no que tange à infecção pelo HIV. Reitera-se que essa estabilização não

ocorreu de forma homogênea nos diversos segmentos da população, bem como nas regiões do país, conforme têm demonstrado os boletins epidemiológicos.

Sobre o HIV no Brasil, o Boletim Epidemiológico (BRASIL, 2019) aponta que de 2007 a junho de 2019 foram notificados 300.496 casos através do SINAN. Destes, a metade restringe-se à Região Sudeste, sendo 45,6% do total de casos. Nesse mesmo período, observa-se que a maioria dos casos de infecção por HIV encontra-se na faixa etária de 20 a 34 anos, que compreende parte do foco desta pesquisa, sendo, assim, de grande relevância.

No que se refere aos casos de aids no Brasil, aponta-se que de 1980 a junho de 2019 foram notificados 966.058 casos e que o país tem registrado anualmente 39 mil novos casos nos últimos 5 anos. O mesmo boletim aponta que houve uma queda nos últimos dez anos da taxa de detecção da aids no país. Em relação à faixa etária de 20 a 29 anos, observa-se uma importante variação dessa taxa de detecção da aids no comparativo de homens e mulheres. Sendo assim, em 2008 essa razão de sexo era de 14 casos em homens para cada 10 casos em mulheres, passando, então, em 2018 para 38 casos em homens para cada 10 casos em mulheres (BRASIL, 2019).

Dessa forma, é possível afirmar que apesar de haver uma redução da taxa de detecção da aids no Brasil em um panorama geral, os dados apontam uma especificidade para os homens jovens. Atrelado a esse fato, ao observar os dados apontados pelo boletim, concluiu-se que a maior concentração dos casos de aids no Brasil estão entre a faixa etária de 25 a 39 anos, em ambos os sexos. Ainda sobre a taxa de detecção da aids no Brasil, nota-se um aumento dos casos entre os jovens de 15 a 24 anos. No ano de 2018, observou-se que a maior taxa ocorreu entre os homens de 25 a 29 anos (BRASIL, 2019).

Através do Boletim Epidemiológico (BRASIL, 2019), constata-se que com relação à mortalidade por aids no Brasil, de 1980 a dezembro de 2018, foram notificados 338.905 óbitos por HIV/aids. Nota-se que houve uma redução no coeficiente de mortalidade pela doença de uma maneira geral e que entre os homens de 20 e 24 anos esse coeficiente apresentou uma tendência a aumento (BRASIL, 2019). Apesar dessa redução do coeficiente de mortalidade por aids no país, os números ainda são considerados altos, sendo necessário intervenções, principalmente para populações que demonstram dados não satisfatórios como a população jovem.

Sobre a infecção pelo HIV na população jovem é sabido que esse grupo está inserido num contexto de vulnerabilidade, marcado pelas particularidades próprias dessa etapa da vida. Além disso, existem grupos caracterizados como populações-chave dentro da etapa compreendida como juventude: gays e homens que fazem sexo com homens, profissionais do sexo e usuários de drogas que demandam atenção especial (BRASIL, 2011).

Dada a magnitude dos dados relacionados à aids no Brasil, mais especificamente entre os jovens, é de fundamental importância que existam pesquisas que se dediquem a abordar tais questões. A partir da TRS, além da viabilidade de alcançar informações para além da doença dentro desse grupo social, é possível compreender o cotidiano no qual os indivíduos estão inseridos, seu grupo de convívio, seu enfrentamento da doença e a experiência de viver com HIV/aids durante a juventude. As pesquisas realizadas nesse campo são primordiais e agregam importantes conhecimentos quanto às formas de compreender e intervir no cuidado desses indivíduos.

Ao observar os dados citados, reconhece-se a importância de pesquisar a temática proposta, sobretudo as construções simbólicas da aids no grupo jovem. Haja vista os números expressivos de casos da doença nessa faixa etária, são necessários investimentos em pesquisas para aprimorar a assistência e as estratégias de prevenção dirigidas a essa população. Para que seja possível adentrar o universo das representações sociais e entender os modos de pensar e agir a aids no grupo jovem, tem-se como instrumento a teoria das representações sociais, que permite compreender as configurações simbólicas da doença para essa população, seus modos particulares de vivenciar o cotidiano, tanto individualmente quanto de forma coletiva.

Com relação à constituição das representações da aids, Jodelet (2001) afirma que no início da epidemia não existiam informações suficientes relacionadas à doença, que era vista como um mal desconhecido e estranho. Por conseguinte, as pessoas começaram a elaborar teorias com base no que ouviam falar sobre os doentes. A partir dessas concepções, foram formados dois conceitos relativos à doença: um do tipo moral e social e outro do tipo biológico, cuja base estava no comportamento e nas relações do dia a dia daqueles acometidos pela doença.

Dessa forma, esse mal desconhecido era definido como uma “doença-punição”, relacionado ao mau comportamento sexual, um “castigo de Deus” ou,

ainda, uma “consequência da decadência moral” desses indivíduos. Tal concepção relativa à doença, portanto, baseava-se em um julgamento do caráter moral dos indivíduos, causando a rejeição destes. Além disso, a falta de informação por parte da ciência e sua incerteza favoreceram o surgimento de representações que foram surgindo e dissipando-se, dando ao objeto (HIV e aids) significados e definições partilhadas pelos membros dos grupos dispostos na sociedade (JODELET, 2001).

Ao definir representação social, Jodelet (2001, p. 22) afirma que é “uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”. Essa forma de conhecimento é distinta do conhecimento científico, ou seja, é uma forma de conhecimento advinda do senso comum, tido como um saber ingênuo e natural, conforme afirma a autora.

Sendo assim, o estudo das representações sociais da aids é um importante objeto de pesquisa, dada a relevância das construções simbólicas para a vida social, pois é dentro desse contexto que se compreendem os significados e ressignificados de como se coloca o viver com HIV e aids, em qualquer momento da vida. Esse campo psicossocial merece ênfase, porque a conotação moral da doença planta as bases da discriminação, estigma e rejeição desse grupo, o que acarreta diversos sentimentos e atitudes (HIPOLITO et al., 2016).

Oliveira et al. (2007) reiteram que o aumento do número de pesquisas no campo das representações sociais com enfoque no HIV/aids comprova a sua contribuição na compreensão das nuances envolvidas, uma vez que estas nos permitem entender o modo de pensar dos indivíduos dentro dos seus grupos sociais e seus conhecimentos sobre a doença. A autora ressalta, ainda, a significativa participação da enfermagem nas pesquisas realizadas.

Atrelada à Teoria das Representações Sociais, a presente pesquisa agregou o conceito de temporalidade, visto que pesquisas embasadas nessa perspectiva possibilitam acessar conteúdos sob diferentes óticas temporais. Dessa forma, como a epidemia da aids apresenta-se na quarta década e o foco da pesquisa é justamente a população jovem nesse contexto, a orientação temporal constitui-se, portanto, um forte influenciador sobre o pensamento e o comportamento desses indivíduos que vivem com HIV e aids.

No que se refere à perspectiva temporal, ressalta-se que a percepção de tempo se relaciona com a ideia de passado, presente e futuro e sua influência no

cotidiano das pessoas. Sobre essa relevância do tempo, Uribe (2004, p. 1) afirma que “o que somos no presente é em grande parte produto de nossa experiência passada e daquilo que queremos chegar no futuro”. Assim sendo, é possível compreender que o passado interfere nas atitudes presentes e que a maneira como pensamos esse presente influencia no proceder em relação ao futuro. Logo, as condutas se relacionam diretamente com a dimensão temporal. Pensar a aids em uma perspectiva temporal faz-se necessário na medida em que as concepções podem se modificar com o passar do tempo, de forma positiva ou negativa.

A presente pesquisa apresenta uma temática relevante para o campo da saúde, permitindo contribuir para a análise da relação estabelecida entre representações e práticas profissionais. Pesquisar as representações sociais de jovens que vivem com HIV em uma perspectiva temporal pode revelar informações importantes sobre a configuração simbólica da doença em diferentes momentos de vida, bem como dos modos de vê-la, pensá-la e de agir no cotidiano de convívio com a doença.

1 OBJETIVOS

1.1 Objetivo geral

O objetivo geral deste estudo é analisar os conteúdos das representações sociais do HIV/aids para jovens vivendo com a doença, a partir de uma perspectiva temporal.

1.2 Objetivos específicos

Os objetivos específicos são:

- a) Descrever as representações sociais do HIV/aids para jovens que vivem com HIV.
- b) Discutir os conteúdos das representações sociais do HIV/aids em diferentes momentos de vivência da doença — no passado, no presente e no futuro — entre jovens que vivem com HIV.

2 HIV E AIDS NA JUVENTUDE: ASPECTOS HISTÓRICOS E PSICOSSOCIAIS

2.1 O surgimento do HIV e da aids no Brasil e as políticas de saúde

Em junho de 1981 publicou-se no *Morbidity and Mortality Weekly Report* (MMWR), pelo *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) dos Estados Unidos da América (EUA), um relatório sobre casos de pneumonia por *Pneumocystis Carinii* em cinco homens jovens, homossexuais ativos, em Los Angeles. Um ano depois esse ocorrido ficou conhecido como o primeiro relato sobre a síndrome da imunodeficiência adquirida — aids (CENTERS FOR DISEASE CONTROL, 1981).

Esse perfil inicial da doença fez surgir, em 1982, em Nova York, o *Gay Men's Health Crisis* (GMHC). A doença, então, passou a chamar-se *Gay-Related Immune Deficiency* (GRID), sendo em seguida renomeada para *Acquired Immune Deficiency Syndrome* (AIDS). Nesse mesmo ano, foram identificadas, ainda, algumas formas de transmissão da doença: sanguínea, vertical e sexual (GALVÃO, 2002).

Um ano depois, o Instituto Pasteur, localizado na França, denominou de *Lymphadenopathy Associated Virus* (LAV) o vírus que acreditava ser o causador da aids. Assim, no ano seguinte, o Instituto Nacional do Câncer isolou um retrovírus denominado HTLV-III133, causador da aids. A partir de então, a aids passou a ser declarada como uma doença de notificação compulsória nos EUA.

A partir dos avanços decorridos desde o surgimento da doença, descobriu-se, em 1985, o primeiro teste para a detecção do vírus da imunodeficiência humana (HIV). É válido ressaltar que somente em 1986 foi declarado que o LAV e o HTLV-III eram o mesmo vírus, o que levou à sua renomeação, passando a se chamar *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) (GALVÃO, 2002).

Inicialmente, a aids estava atrelada especificamente aos homens que fazem sexo com homens (HSH). Contudo, aos poucos a síndrome foi propagando-se para outros grupos da sociedade, atingindo mulheres, crianças e homens heterossexuais. Essa disseminação ocorreu, sobretudo nos países industrializados e na América Latina, tendo como principais vias de transmissão observadas a sexual, a sanguínea e a vertical e compartilhamento de agulhas e seringas. Na Europa, nos EUA e em

alguns países da América Latina, no início da epidemia houve relevância dos casos entre homens que faziam sexo entre si. Entretanto, logo se atingiu uma parcela considerável de pessoas com prática de compartilhamento de agulhas e seringas. Destarte, na África a transmissão se deu através de relações sexuais entre heterossexuais e a via vertical (SANTOS et al., 2002).

No Brasil, o primeiro caso de aids ocorreu em 1980, em São Paulo, no entanto somente foi registrado em 1982. Nesse período, a doença assumiu momentaneamente o nome de doença dos 5H, referindo-se aos homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários de heroína injetável) e *hookers* (profissionais do sexo em inglês) — nomenclatura esta que comprova a influência direta advinda dos norte-americanos (BRASIL, 1982).

Reconheceu-se, então, que a doença era transmitida através do sexo, uso de drogas injetáveis e exposição ao sangue (BRASIL, 1982). Apesar, entretanto, de a maior concentração de casos ter se dado na região sudeste, houve notificações da doença em todos os estados brasileiros. A extensão territorial e o seu posicionamento no continente, portanto, favoreceram para que ocorressem diferenças no perfil da epidemia entre as regiões (SANTOS et al., 2002).

Além dos fatores geográficos, a propagação da infecção desde seu início deu-se de uma forma peculiar, devido às desigualdades sociais existentes no país. Como já mencionado, os primeiros casos ocorreram em São Paulo, onde aconteceram também as primeiras mobilizações sociais com reais articulações em relação à aids. A princípio, os estados de São Paulo e Rio de Janeiro foram os locais onde se restringiram os casos aos grupos marcados por indivíduos do sexo masculino, predominantemente com práticas homossexuais, e hemofílicos. Com o passar dos anos, porém, esse perfil epidemiológico foi se transformando significativamente: começaram a surgir casos fora das capitais, entre as mulheres e entre pessoas heterossexuais (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000; VILLARINHO et al., 2013).

Um fator de suma importância, no desenrolar da epidemia da aids no Brasil, foi o seu contexto político, uma vez que o país se encontrava sob forte pressão para o processo de democratização, além de vivenciar o movimento da Reforma Sanitária na década de 1980. Essa conjuntura mostrou-se positiva, considerando-se as medidas exigidas de controle da doença no país. Como resultado da pressão da mídia e de grupos militantes, motivados pelo aumento do número de casos em

alguns estados e municípios e pela alta mortalidade, o governo federal assumiu oficialmente a aids como uma questão de saúde pública e aprovou medidas nas políticas públicas para o combate à doença (GALVÃO, 2002; GRECO, 2016;).

Entretanto, devido ao desconhecimento do que de fato era a aids, definida como uma epidemia grave e mortal, inserida nos diversos aspectos das relações humanas, tanto a população quanto os profissionais da saúde temiam a doença. Temor esse que foi observado, inclusive, na segunda década da epidemia, na qual alguns profissionais de saúde se recusavam a realizar o atendimento das pessoas com aids. Por essa razão, fez-se necessária a criação da Resolução 1.359, de 1992, do Conselho Federal de Medicina, que expunha o dever dos médicos de atender as pessoas acometidas pela doença e aquelas em situações de risco (GRECO, 2016; PINTO et al., 2007).

A aids trouxe grande repercussão não somente no âmbito da saúde, como também nas áreas sociais, políticas e científicas, bem como em outras áreas. Dentro do contexto das relações humanas, envolveu aspectos relacionados à sexualidade dos indivíduos, visto que já se sabia as principais formas de transmissão do vírus (GALVÃO, 2002; GRECO, 2016; PINTO et al., 2007).

Desta maneira, a aids foi apresentada à população como algo estranho e desconhecido, marcado pelo medo, estigma, discriminação e preconceito; possuindo dificuldade no âmbito da prevenção, visto que não se sabia sua real causa, e, portando, possuindo características relacionadas às normas sociais e valores morais, associadas à morte, à punição e à vergonha (GRECO, 2016; JODELET, 2001; OLIVEIRA, 2013). Portanto, considerada uma pandemia que interpela diferentes contextos socioculturais, devido à sua transmissão ser dada através das relações íntimas, interferindo, assim, no comportamento individual e atravessando aspectos culturais e econômicos da sociedade (BASTOS; BARCELLOS, 1995).

Sendo assim, o Brasil se mostrou capaz de mobilizar grandes esforços para o enfrentamento dessa epidemia, por diversos grupos, governamentais e não governamentais, visto que a aids é marcada por diversas dimensões, como a cultural, a social e a política, possibilitando a contribuição de cada uma delas, mas tornando a análise da doença um tanto complexa. O entrosamento dessas diversas áreas permitiu a criação de um espaço de produção de conhecimentos, estabelecendo respostas para uma doença desconhecida (GALVÃO, 2002; GRECO, 2016).

No que se refere ao enfrentamento da doença, em 1987 foi comprovada a eficácia da azidotimidina (AZT) na diminuição da mortalidade, abrindo caminho para o tratamento do HIV. Em 1991 o Brasil iniciou o uso da medicação, passando a ser fabricada no país em 1993. Três anos depois, com a aprovação da Lei 9.313 (BRASIL, 1996), o país passou a garantir a distribuição gratuita dos medicamentos para as pessoas que viviam com HIV (GRECO, 2016).

Essa conquista se deu mediante grandes esforços, como mencionado, de grupos organizados, do Ministério da Saúde e dos profissionais envolvidos no enfrentamento da doença (GRECO, 2016). Por conseguinte, essa medida permitiu uma importante redução da mortalidade por aids no país e o aumento do combate a doenças oportunistas, promovendo uma melhora na qualidade de vida desses indivíduos (PINTO et al., 2007).

Apesar desse avanço, Santos et al. (2002) ressaltam que, nos anos 1990, a aids alcançou a população de adultos jovens e mostrou-se como a principal causa de mortalidade da população entre 15 e 49 anos em diversos países, inclusive no Brasil.

Atualmente, a Terapia Antirretroviral (TARV) conta com 21 medicamentos disponibilizados pelo SUS, sendo o seu uso fundamental para garantir o controle e a prevenção da doença. Dessa forma, torna-se indispensável uma boa adesão à terapia que se reflete diretamente na qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV.

Nota-se, então, que a vida de quem vive com HIV tem se transformado ao longo dos anos; atrelado a esse fato, está o início da TARV, que possibilitou uma melhora na qualidade de vida dessas pessoas, deu um caráter de cronicidade à doença, aumentou a sobrevida, diminuiu as internações por doenças oportunistas e reduziu a mortalidade.

Apesar dos benefícios trazidos pela TARV, como decorrência dos seus efeitos colaterais observa-se atualmente a prevalência de doenças cardiovasculares, hipertensão e diabetes nesse público, fazendo-se necessária uma reformulação nas políticas e uma abordagem multidisciplinar contínua, configurando-se como um desafio dos serviços e profissionais envolvidos no cuidado (SOUSA; SILVA, 2013).

Com relação à evolução nas políticas públicas de saúde no combate à aids, destaca-se que o esquema antirretroviral (ARV) da Profilaxia Pós-Exposição (PEP) para HIV foi atualizado no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a

Profilaxia Pós-Exposição de Risco à Infecção pelo HIV, IST e Hepatites Virais, em 2015, e atualmente está inserido na estratégia de prevenção combinada (BRASIL, 2013b). Outra ferramenta que também é utilizada é a Profilaxia Pré-exposição (PrEP), que vem sendo implementada de forma gradual em todo o país, tendo ocorrido primeiramente em 11 estados brasileiros em 2017, e a partir de 2018 tem sido ofertada nos demais estados (BRASIL, 2013b). Dessa forma, desde 2013 a TARV está disponível para todas as pessoas que vivem com HIV independentemente de sua carga viral (BRASIL, 2019).

Tais dados demonstram que, apesar dos avanços experimentados no país em relação ao HIV e à aids, a doença ainda se constitui como um obstáculo a ser enfrentado. Destarte, existe um número significativo de pessoas que vivem com HIV e que requerem uma atenção dos governantes e dos profissionais de saúde, especialmente a população jovem.

2.2 Aspectos psicossociais relacionados ao HIV e à aids

A descoberta da aids na década de 1980, causada pelo HIV, tendo em vista o seu caráter pandêmico, descrito como um fenômeno global, dinâmico e instável, constituiu um significativo marco na história da humanidade. Quanto à sua propagação, esta ocorreu de formas variadas, em várias partes do mundo, devido primordialmente ao fato de o seu contágio relacionar-se com o comportamento humano (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000; GALVÃO, 2000).

Nascimento, Barbosa e Medrado (2005) afirmam que a aids é considerada uma moléstia com grande poder simbólico. Além de sua definição médica, a aids é descrita como um importante objeto histórico, socialmente construído, ou seja, um evento social ligado ao contexto histórico e cultural, não somente como uma desordem biológica.

Herzlich e Pierret (1992) assinalam, ainda, a aids como um fenômeno social que teve a sua realidade construída pelo saber científico – ainda em desenvolvimento à época – e também pelo conhecimento comum. Tal construção se deu sob forte influência, sobretudo, da mídia. É, portanto, nesse contexto que Jodelet (2001) afirma que a aids é a primeira doença que possui paralelamente um

desenvolvimento histórico, médico e social, fazendo uma conexão entre o biológico, o social e a moral social.

De acordo com Herzlich e Pierret (1992), no ano de 1981 houve relatos de centenas de jovens do sexo masculino, em sua maioria homossexuais, acometidos por diversas infecções, sendo alguns diagnosticados com Sarcoma de Kaposi, e todos os envolvidos com sério comprometimento em seu sistema imunológico. Além dos casos notificados nos EUA, ocorreram casos semelhantes nos países da Europa (NASCIMENTO; BARBOSA; MEDRADO, 2005).

Por conseguinte, a mídia iniciou uma correlação entre a doença e uma parcela da população, intitulado as notícias de “Câncer misterioso nos homossexuais americanos” ou “Estranho mal que ataca homossexuais”. Naquele momento, portanto, a ciência se deparou com uma doença contagiosa, incurável e altamente letal (HERZLICH; PIERRET, 1992).

Em 1982, ainda com informações inconsistentes sobre a doença, os jornais franceses apresentavam a doença com os seguintes “rótulos” em suas manchetes: “a pneumonia dos homossexuais”, “síndrome gay”, “pneumonia gay” e caracterizando a doença como “fato novo, grave e misterioso”. Surgindo, assim, o termo “fator de risco”, fazendo menção ao comportamento dos homossexuais (HERZLICH; PIERRET, 1992; NASCIMENTO; BARBOSA; MEDRADO, 2005).

De acordo com Nascimento, Barbosa e Medrado (2005), a mídia e o imaginário popular contribuíram com a criação de uma imagem negativa em torno dos doentes. Foi dentro desse pensamento que o conceito de “grupos de risco” foi associado à nova doença, vinculando-a somente a pessoas homossexuais e aos usuários de drogas.

À vista disso, a construção social da aids se deu através de várias dimensões: científica, econômica, perpassando pela esfera moral e cultural. O termo “fator de risco” favoreceu a criação da terminologia “grupo de risco”, propondo a ideia de que alguns indivíduos fossem, de certa forma, “diferentes”, o que os colocava propensos à doença, atribuindo um caráter cultural e moral em relação à aids (HERZLICH; PIERRET, 1992).

Dessa forma, Barbará et al. (2005) apontam que uma das primeiras representações relacionadas à aids foi a forte ligação entre a homossexualidade e a origem da doença, abarcados pela definição de “grupo de risco”. E mais, quando as

formas de transmissão sexual e sanguínea foram descobertas, a conotação moral que atrelava a doença a uma sexualidade desenfreada foi reafirmada.

Nesse contexto, hipóteses a fim de explicar a doença surgiram, desde “castigo de Deus”, devido à transgressão de origem sexual, até a criação de um vírus em laboratório vieram à tona. Além do caráter estigmatizante da doença, no início da epidemia, os profissionais de saúde norte-americanos denominaram-na como a “síndrome da ira de Deus”, atrelando-a novamente ao pecado e ao fato de os acometidos serem homossexuais (NASCIMENTO; BARBOSA; MEDRADO, 2005).

Como já mencionado, restringiu-se a doença, então, aos homossexuais, atribuindo-lhes um efeito do tipo causal: “um castigo divino”, “uma maldição”. Além disso, estabeleceram-se conexões com outras doenças que surgiram ao longo da história, diante da repreensão de Deus devido à desobediência. As informações a respeito da aids, portanto, denotavam acusação, rejeição e culpabilização. Os homossexuais, por sua vez, eram apontados como uma espécie de ameaça à humanidade (HERZLICH; PIERRET, 1992).

Em 1993 o quadro não era diferente, todas as menções se referiam a um mesmo grupo da sociedade — os homossexuais. Tais notícias continuavam sendo veiculadas, mesmo diante de informações de que a doença não se restringia somente a esse grupo de pessoas. Iniciou-se, então, o uso da terminologia aids. Além disso, diante dos números alarmantes de casos, inclusive de mortes, a doença ganhou destaque por sua característica de epidemia, passando a ser associada a uma imagem de fenômeno de alto risco e de difícil controle (HERZLICH; PIERRET, 1992). Não obstante, nesta mesma década a aids começou a ser detectada em outras parcelas da população, como os hemofílicos e entre homens e mulheres heterossexuais, tornando-se uma pandemia e um grande problema de saúde pública (NASCIMENTO; BARBOSA; MEDRADO, 2005).

Em 1984, sob o olhar da dimensão biológica da aids, afirmou-se, então, a noção de “soropositividade” e a possibilidade de haver “portadores sadios”. Dessa forma, além de ser caracterizada como uma “construção social”, a doença passou a adentrar a vida coletiva, deixando de restringir-se a um grupo seletivo da sociedade e, assim, expondo toda a sociedade (HERZLICH; PIERRET, 1992). Em 1985 a aparição pública de pessoas famosas acometidas pela doença, além da conotação

de maldição e angústia, somou-se aos sentimentos de “lucidez, coragem e solidariedade” (HERZLICH; PIERRET, 1992).

Milagres et al. (2017) destacam que a aids é marcada por profundas construções de significados, individuais e coletivos, para as pessoas que vivem com HIV, uma vez que, além de ser uma doença estigmatizante, envolve aspectos culturais e sociais, abarca também inúmeras mudanças no cotidiano desses indivíduos. É válido salientar que a pessoa que vive com HIV enfrenta, além do sofrimento físico, o sofrimento social, visto que ela envolve experiências de relações sociais marcadas pelo medo, preconceito e intolerância (BARBARÁ et al., 2005).

A aids e seus símbolos vêm passando por mudanças ao longo do tempo, desde as primeiras representações, relacionando a origem da doença à homossexualidade e aos grupos de risco, e sua associação à morte inevitável. Teixeira e Oliveira (2014) relatam uma possível mudança positiva no conteúdo da representação da aids. Uma pesquisa realizada pelas autoras demonstrou que o perfil representacional dos anos 1980 e 1990 apontou as características de morte e medo associadas à doença. Assim, com o passar dos anos as representações foram sendo transformadas, determinando modos de pensar e de agir diante da aids. Logo, nos anos 1990 e 2000 as representações da aids já estavam mais consistentes e recebendo influência da introdução dos ARVs. Tal pesquisa também mostrou que nos anos 2000 e 2010 o processo de mudança de representação continuou sendo observado, e esta, moldada pelas práticas sociais e profissionais. Esse processo demonstra, por conseguinte, a possibilidade de conviver com a doença, além da redução da importância dada à morte no contexto da aids (TEIXEIRA; OLIVEIRA, 2014).

A aids tem sido ancorada nas doenças crônicas, por exemplo, o câncer, como demonstra uma pesquisa realizada por Oliveira et al. (2011). Tal ancoragem tem sido possibilitada através do uso da TARV e através da naturalização da doença, observada nas pessoas com mais tempo de diagnóstico. Contudo as representações sociais da aids ainda estão atreladas a aspectos psicossociais como segregação, estigma, negação e inserção social (OLIVEIRA et al., 2011).

Oliveira (2013) aponta a existência de uma mudança nas representações sociais da aids, através da possibilidade de viver com aids, e demonstra também uma redução da importância dada à morte pelos indivíduos. Em sua pesquisa,

Oliveira (2013) demonstra que ainda existe uma forte relação da aids com a homossexualidade, o preconceito, o uso de drogas, o medo e a morte.

Da mesma forma, Hipolito et al. (2014) apontam como resultado de sua pesquisa que existe uma mudança no conteúdo das representações relacionadas à doença entre PVHA, que antes eram notadas de forma mais negativa. Atualmente são percebidas de uma forma mais positiva, reafirmando a ideia de uma possível convivência com a doença e a redução do pensamento de morte iminente.

2.3 Grupo de jovens no contexto da infecção pelo HIV

Afim de verificar quais temas têm sido discutidos com relação a jovens que vivem com HIV e aids no Brasil, realizou-se uma busca na Biblioteca Virtual em Saúde com os seguintes descritores: “HIV, aids e jovem” e “HIV, aids e juventude”; utilizou-se o operador booleano AND e como filtro: português e um recorte temporal de dez anos. Encontraram-se, então, 425 estudos; após retirar as duplicações, chegou-se a 44 estudos relacionados a adolescentes e/ou jovens. Destes, somente oito estudos sobre como jovens vivem com HIV e aids, sendo três dissertações de mestrado e apenas cinco artigos científicos.

As temáticas presentes nos estudos encontrados referem-se a: processos de revelação do diagnóstico; sexualidade de jovens e de homens, mulheres e gays vivendo com HIV e aids; maternidade no contexto do HIV/aids; e projetos de vida para jovens que vivem com HIV.

Antes de apresentar os resultados das pesquisas citadas, faz-se necessário apontar os conceitos de juventude, bem como as peculiaridades encontradas na faixa etária e como os jovens se relacionam vivendo com HIV e aids atualmente.

No decorrer da história houve diversas tentativas de conceituar “juventude”. Bock (2004) afirma que, por algum tempo, os olhares estiveram voltados somente para a adolescência. Mas é importante lembrar que a juventude também é considerada uma etapa específica e que o jovem convive com certa desvalorização dentro da sociedade.

Desta forma, para Bock (2004), estes dois momentos da vida, adolescência e juventude, devem ser abordados com cautela pelas áreas que têm afinidade com o

assunto, mais especificamente pela psicologia e pela saúde. Isso no sentido de valorizá-los, dada a importância que possuem e a necessidade de criação de políticas sociais voltadas para esse público com uma perspectiva mais positiva.

De acordo com Bretas et al. (2008), o processo de adolecer é marcado por períodos de intensas modificações e de desenvolvimento para os jovens. Sendo assim, notam-se alterações nos aspectos físicos, sociais e psicológicos do indivíduo. Observa-se uma busca pela definição do seu papel dentro do círculo social no qual está inserido.

Nesse período de amadurecimento ocorre uma busca pela construção identitária, que se baseia nas sociedades ocidentais na estrutura familiar. À medida que acontecem as modificações corporais, há também diversos sentimentos envolvidos nessa mudança. Conseqüentemente, as modificações corporais começam a traduzir um estereótipo mais parecido com o de um adulto. Entretanto, as atitudes dos jovens ainda alternam entre infantis e mais maduras (BRETAS et al., 2008).

O termo “juventude” refere-se ao período de vida que perpassa a infância e chega à fase adulta, em que ocorrem inúmeras alterações físicas, biológicas, psicológicas, sociais e culturais. Essas mudanças possuem variações de acordo com a sociedade em que esses indivíduos estão inseridos, bem como com sua classe social, etnia, gênero, entre outros. Nesse sentido, é possível perceber que o conceito de juventude perpassa também por características inerentes ao contexto social, político e cultural. Essa etapa da vida molda o comportamento do jovem na sociedade, atribuindo-lhe direitos e deveres e consolidando a sua identidade (BOCK, 2004; BRASIL, 2010). A sociedade, então, espera determinadas posturas e ações por parte desse grupo social. Para que essa expectativa seja alcançada, é necessário que os jovens tenham referências claras de forma a moldar seu comportamento, pois o contexto que envolve essa etapa influencia diretamente no seu futuro, positiva ou negativamente (BOCK, 2004; BRASIL, 2010).

Logo, é necessário ressaltar que independentemente da delimitação etária adotada, é importante considerar que existem diferentes tipos de juventudes, com suas características específicas, e que também são distintas daquelas existentes outrora. Portanto, para uma definição de juventude são necessários cinco elementos básicos: obtenção da idade adulta; emancipação e autonomia; construção de uma

identidade própria; relação entre gerações; e ser um agente de socialização (BRASIL, 2007).

No Brasil, historicamente, a partir dos anos 90 tem-se um movimento de construção social da juventude, com a ideia de criar uma sociedade produtiva, visando a formação de indivíduos adultos preparados para o mercado de trabalho (BRASIL, 2007). Atualmente, no Brasil, não existe um marco legal de juventude, que seja capaz de agregar normas relativas às políticas públicas referentes aos jovens. Existe, porém, um marco legal para fins de decisões nos tribunais que compreende indivíduos de 18 a 24 anos, que estão incluídos na categoria “maioridade” ou “adulto” (BRASIL, 2007).

Referente ao desenvolvimento dos jovens, tem-se o Índice de Desenvolvimento Juvenil, realizado pela UNESCO em 2007, o qual é organizado sob três fundamentos: educação, renda e saúde. Quanto à educação, observa-se que ainda há uma grande desigualdade do grupo jovem dentro de famílias de baixa renda. Os jovens dessa categoria, em sua maioria, necessitam abandonar a escola para iniciar no mercado de trabalho. Quanto ao quesito saúde, observa-se a exposição desses indivíduos a mortes por causas violentas e fragilidade nas políticas de saúde específicas para essa população (BRASIL, 2007).

Tais particularidades, somadas às circunstâncias sob as quais os jovens estão submetidos na sociedade, bem como a sua capacidade de relacionar-se com o meio, interferem na condução de suas atitudes e escolhas. Assim, todo o contexto de vida do jovem deve ser levado em consideração: família, amigos, vida escolar, necessidade de trabalhar, orientação sexual, se está inserido em um contexto de vulnerabilidade ou não (BRASIL, 2010).

Isso posto, é imprescindível ressaltar que os jovens vêm ocupando, nas últimas décadas, um lugar significativo diante de problemas, tais como: saúde sexual, gravidez não planejada, abortos inseguros, infecções sexualmente transmissíveis (ISTs) e aids (BRASIL, 2007). Outrossim, deve-se salientar que, devido às alterações e transformações decorrentes da própria etapa da juventude, os jovens são mais propícios ao consumo de álcool e drogas, desemprego, ISTs, como o HIV, bem como violências e abusos, exigindo a criação de políticas públicas específicas voltadas ao público jovem (BRASIL, 2010).

Diante dessa problemática, em 1985 a Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu o Ano Internacional da Juventude. Dez anos depois, a organização

elaborou e aprovou o Programa Mundial de Ação para a Juventude, convocando os países-membros a refletirem sobre o presente e o futuro desse público específico e a elaborarem a Política Nacional da Juventude, tornando possível, por conseguinte, uma maior sensibilização sobre a questão (BRASIL, 2010).

Dessa forma, na década de 1980, sendo impulsionado pelo processo de democratização do país e pela mobilização em torno dos direitos da criança e do adolescente, o que levou à inclusão do art. 227 na Constituição Federal e à elaboração do Estatuto da Criança e do Adolescente, que englobou nesse conceito crianças, adolescentes e jovens, o Brasil passou a ter maior entendimento da necessidade de uma atenção diferenciada voltada aos jovens (BRASIL, 2010).

Já em 2005, o Brasil criou a Secretaria Nacional de Juventude (SNJ) e o Conselho Nacional de Juventude, cujo objetivo era reconhecer a juventude enquanto grupo social que possui interesses e necessidades singulares. Diante disso, em 2008 ocorreu a primeira Conferência Nacional de Políticas Públicas de Juventude, na qual 2,5 mil pessoas participaram. Como resultado, foram elaboradas prioridades, que contribuíram para ampliar o diálogo entre a SNJ, organizações de juventude e de outros jovens envolvidos, prioridades essas que deveriam ser avaliadas pelos gestores políticos (BRASIL, 2010).

Logo, é inegável a relevância do Conselho Nacional da Juventude e das Conferências Nacionais da Juventude enquanto espaços indispensáveis de participação social dos jovens, visto que esses espaços viabilizam a discussão, a proposta e o controle das políticas públicas referentes aos jovens (BRASIL, 2010).

De acordo com o Censo Demográfico de 2010, a juventude no Brasil é composta de 51 milhões de pessoas. Entretanto, ainda que esse contingente populacional seja expressivo, ele ainda é pouco conhecido. É importante salientar que, para o IBGE, a juventude está contemplada na faixa etária entre 15 e 24 anos (IBGE, 2010).

No entanto, essa delimitação da faixa etária do jovem ainda é divergente entre as organizações. Para a ONU, a expressão “população jovem” contempla indivíduos entre 10 e 24 anos, sendo adolescentes (10 a 19 anos) e jovens (20 a 24 anos).

Considerando essas divergências, em 2013 o Brasil publicou a Lei 12.852/2013, que instituiu o Estatuto da Juventude, considerando jovens as pessoas com idades entre 15 e 29 anos e apontando que os adolescentes são aqueles

compreendidos entre 15 e 18 anos (BRASIL, 2013a). A já mencionada Política Nacional da Juventude faz menção também a uma subdivisão dessa faixa etária, considerando “adolescentes-jovens” os cidadãos com idade entre 15 e 17 anos, “jovens-jovens” os cidadãos com idade entre 18 e 24 anos e “jovens adultos” os indivíduos que se encontram na faixa etária dos 25 aos 29 anos (BRASIL, 2006).

Dessa forma, nesta pesquisa foi adotada a definição do grupo de jovens: sujeitos na faixa etária de 18 a 29 anos, incorporando os “jovens-jovens” e os “jovens adultos”, considerando a especificidade dessa faixa etária para a vulnerabilidade à infecção pelo HIV.

O *Manual de Recomendação para a Atenção Integral a Adolescentes e Jovens vivendo com HIV/aids* (BRASIL, 2013c) aponta para o fato de que existem alguns fatores que colocam os jovens em maior risco para adquirir ISTs: início da vida sexual com idade precoce, uso errôneo ou inconsciente do preservativo, uso de álcool e drogas (BRASIL, 2013c).

Assim, a fim de obter informações necessárias para a construção de indicadores de monitorização das epidemias de ISTs e da aids e, conseqüentemente, de medidas de intervenção de tais infecções, o Ministério da Saúde realizou a *Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes e Práticas na População Brasileira* (BRASIL, 2011).

Essa pesquisa foi realizada com indivíduos acima de 15 anos e denominou jovens os indivíduos entre 15 e 24 anos. Dentre os resultados encontrados está o fato de que apenas 51,7% de um total de 2.488 jovens entrevistados apresentaram conhecimento correto sobre as formas de transmissão do HIV, sendo essa faixa considerada como detentora do menor índice de conhecimento da pesquisa. No entanto, o estudo concluiu que 97% desses jovens sabem que podem ser infectados nas relações sexuais desprotegidas (BRASIL, 2011).

A pesquisa apontou, também, para o início precoce da vida sexual evidenciado na população jovem, antes dos 15 anos de idade, em 36,9% dos homens e 17% das mulheres. No que diz respeito à atividade sexual entre indivíduos do mesmo sexo, observou-se também que tal prática foi mais comum entre os indivíduos jovens, assim como a maior frequência de múltiplos parceiros. Quanto ao uso do preservativo na última relação sexual, independentemente do parceiro, somente 55% dos indivíduos de 15 a 24 anos relataram o seu uso. E mais, 35%

afirmaram uso irregular da camisinha, independentemente do parceiro (BRASIL, 2011).

Destacou-se, ainda o uso de maconha entre os jovens de 15 a 24 anos. Por meio dessa pesquisa, portanto, foi possível evidenciar algumas populações sob maior risco para o HIV no Brasil, sendo homens que fazem sexo com homens, usuários de drogas injetáveis e mulheres profissionais do sexo (BRASIL, 2011).

Com relação aos casos de aids no país, no que diz respeito aos jovens, o Boletim Epidemiológico de 2018 aponta que desde 2000 o número de casos de gestantes infectadas com HIV, com idade entre 20 e 24 anos, aumentou. A doença também teve maior incidência entre os homens de 20 a 29 anos, entre 2006 e 2016, e em ambos os sexos entre os jovens de 25 a 39 anos, como já mencionado anteriormente (BRASIL, 2018).

Uma pesquisa realizada por Agostini, Maksud e Franco (2017) com 6 jovens entre 18 e 22 anos, de ambos os sexos, que tiveram transmissão materno-infantil, objetivou discutir as experiências sobre a revelação do diagnóstico de HIV e aids para esse grupo. A coleta de dados foi realizada através de perguntas abertas, iniciando-se com a seguinte pergunta: “Qual a sua história com a aids?” Como resultados, os autores apontaram que há um discurso de normalidade no contexto de viver com aids e que existem contradições dessa normalidade nas falas dos entrevistados que foram percebidas à medida que se percebeu uma reorganização de planos para o futuro após o impacto da doença, tais como: relacionamentos afetivos e sexuais e gravidez.

A pesquisa também apontou que para os jovens existe uma necessidade de se resguardar com relação a falar sobre seu diagnóstico a terceiros; nota-se um receio de experienciar o preconceito, que, apesar de em sua maioria terem afirmado que não sofreram, ainda está presente no imaginário (AGOSTINI; MAKSUD; FRANCO, 2017).

Outro aspecto observado no estudo é a influência da doença no contexto dos relacionamentos afetivos e sexuais; essas demandas se unem às da própria juventude. Sendo assim, os jovens sentem o desejo de primeiramente estabelecerem um vínculo mais estreito e de confiança com os indivíduos antes de relatarem sobre a doença, demonstrando um receio de rejeição (AGOSTINI; MAKSUD; FRANCO, 2017). Nesse sentido, Silva (2014) corrobora que há uma

necessidade por parte dos jovens de, antes de falarem sobre a sua condição sorológica, estabelecer um vínculo de confiança com quem se deseja contar.

Vale ressaltar que, para Agostini, Maksud e Franco (2017), as ONGs constituem-se importantes redes de apoio e empoderamento aos jovens com HIV e aids e possuem um papel fundamental como estratégia de enfrentamento e continuidade de uma vida com a doença.

Oliveira, Negra e Nogueira-Martins (2012) realizaram uma pesquisa objetivando conhecer os projetos de vida e a experiência da assistência recebida de 16 jovens de 18 a 22 anos de idade. Foram apontados alguns eixos importantes sobre a temática para esses jovens. O primeiro eixo destacado é o desejo de retomada ou continuidade dos estudos, com enfoque na carreira profissional. Os jovens identificaram alguns fatores que podem levar à interrupção dos estudos: dificuldades financeiras, falta de incentivo familiar e gravidez precoce.

Sendo assim, o eixo trabalho e emprego também recebeu destaque por parte dos participantes que consideram o trabalho como uma realização e possibilidade de concretizar outras metas, como a independência. Segundo eles, há fatores que interferem em manter uma jornada de trabalho devido à condição sorológica, pois necessitam se ausentar para consultas e exames, necessários para o seu tratamento (OLIVEIRA; NEGRA; NOGUEIRA-MARTINS, 2012).

A sexualidade e a constituição familiar também foram apontadas como eixos importantes. Nessa questão, os jovens afirmaram que tendem a adiar falar sobre a sua doença para seus relacionamentos, com receio de serem rejeitados; achado que corrobora outras pesquisas. Alguns jovens manifestaram o desejo de constituir a sua própria família, realizando, assim, o sonho de serem mães/pais, e a aids, portanto, não apareceu como empecilho para essa realização. Outros participantes apontaram o desejo de terem filhos, provavelmente atrelado a evitar o sofrimento ocasionado pela doença (OLIVEIRA; NEGRA; NOGUEIRA-MARTINS, 2012). Em sua pesquisa, Silva (2014) afirma que os entrevistados expressaram o desejo de terem filhos no futuro e que o fato da aids permear as construções em suas relações sociais e afetivas não impossibilitam o desejo da maternidade.

A pesquisa de Oliveira, Negra e Nogueira-Martins (2012) também abordou o eixo vivência de preconceito. Alguns jovens relataram que já sofreram preconceito em seu próprio ambiente familiar, e outros têm receio de sofrer em seu ambiente de trabalho. Ocorreram relatos sobre preconceito na escola: quando mais novos havia

um compartilhamento do diagnóstico deles nesse ambiente. E agora, sendo eles jovens, há uma preferência por não se expor.

O último eixo tratado na pesquisa foi em relação ao acolhimento, observa-se nas falas a importância de possuir uma rede de apoio. Nesse contexto a família torna-se fundamental, bem como a rede de saúde. A família, sendo adotiva ou não, aparece com uma participação ativa no processo de revelação diagnóstica. Em relação ao serviço de saúde, os participantes apontaram satisfação com o atendimento e relataram que recebem atendimento compatível com cada etapa de sua vida, estabelecendo, portanto, um vínculo de confiança e favorecendo a adesão ao tratamento (OLIVEIRA; NEGRA; NOGUEIRA-MARTINS, 2012).

Zanelatto (2017), em sua pesquisa, analisou o processo de iniciação sexual entre mulheres jovens que vivem com HIV/aids, em sua maioria com transmissão vertical, e mulheres jovens que não vivem, com idade entre 18 e 24 anos. O estudo apontou que para as mulheres que vivem com HIV/aids e foram expostas ao vírus através da transmissão vertical, a doença impacta diretamente nas decisões sexuais e reprodutivas. Esses impactos são exemplificados através do adiamento do início das atividades sexuais; ao contrário de outros estudos citados aqui, as participantes não demonstram desejo de serem mães com receio de infectarem seus filhos. É possível notar que para elas a aids possui um impacto negativo sobre os planos para o futuro.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 As representações sociais da aids e sua expressão no grupo de jovens

3.1.1 Teoria das Representações Sociais

Apesar de a Teoria das Representações Sociais (TRS) ter sido proposta por Serge Moscovici em 1961, a adesão a ela pelo Brasil se deu de forma mais lenta, devido à demora na tradução de textos para o português, ganhando força no país a partir do período de sua transição democrática.

A inauguração da Teoria das Representações Sociais (TRS) foi estabelecida em 1961 por Serge Moscovici, que esboçou o primeiro conceito de representações sociais por meio do texto *La psychanalyse, son image et son public*, que deu ao autor o título de pai da teoria (OLIVEIRA, 2014).

Na ocasião em que escreveu seu texto, Moscovici fez uma releitura da obra de Émile Durkheim, que apresentou o conceito de representações coletivas, permitindo que fosse possível compreender que as sociedades também são capazes de pensar e construir suas próprias realidades. Sob esse olhar, obtêm-se as características das representações coletivas com relação aos comportamentos e pensamentos individuais (SÁ, 1993; OLIVEIRA, 2014).

De acordo com Sá (1993), Moscovici compreendeu que, ao observar outros fenômenos na sociedade, a criação de outro tipo de conceito era necessária, diferentemente do de representações coletivas, pois este não englobava tais fenômenos. Para Moscovici, as representações sociais possuem como objetivo algo mais específico no sentido de explicar o comportamento e a comunicação entre os indivíduos.

Desta forma, Moscovici propôs uma nova análise dessas representações, fazendo uma interação da psicologia social e das representações sociais, em que teria como objetivo conhecer o comportamento e a comunicação entre os indivíduos no seu dia a dia, portanto, atuaria adentrando as representações, descobrindo sua estrutura e seus mecanismos internos (JODELET, 2001; SÁ, 1993).

Do ponto de vista da psicologia social, as representações sociais tornaram-se seu objeto, passando, então, a ser o foco dessa ciência. Sendo assim, Moscovici, além de introduzir um novo objeto à psicologia social — o encontro entre o indivíduo e a sociedade —, valorizou a correlação entre o pensamento social, o senso comum e o pensamento erudito. Legitimando, assim, intelectualmente o consenso, as representações sociais permitem a um grupo social compreender, lidar e identificar os problemas que eles vivenciam (SÁ, 1993; OLIVEIRA, 2014).

Diante disso, a TRS se configura de forma bem singular, inclinando-se em direção aos fenômenos sociais, como teoria geral, e dos fenômenos psíquicos, como uma teoria mais específica. Tal concepção está baseada dentro de uma perspectiva de que uma sociedade não poderia ser estabelecida simplesmente pela união de um grupo de pessoas com objetivos em comum e uma hierarquia de poder. Sobretudo, pelo fato de haver um compartilhamento de valores que deem sentido à existência e permanência desse grupo social, uma junção de fatores que justificam seu comportamento, tais como sentimentos e conhecimentos (MOSCOVICI, 2005).

Nesse contexto, Moscovici (2005) afirma que para a sobrevivência de uma sociedade não pode haver somente um compartilhamento de interesses e influência de poder, faz-se necessário, ademais, que exista uma influência ideológica. Que esse grupo de fato acredite, que faça com que os indivíduos se unam e sejam capazes de transmitir essa forma de conhecimento a outras gerações. É exatamente esse modo de viver dessa sociedade que impõe sentido ao cotidiano.

Partindo de tais discussões, Moscovici (2005) rompeu com o uso da expressão “representações coletivas” e propôs o conceito de “representações sociais”, supondo que todas as formas de crenças, ideologias, conhecimento, até mesmo a ciência, são, de algum modo, representações sociais.

Sá (2002) reitera que a dificuldade de definir representações sociais se dá devido à sua própria complexidade. Moscovici (1976 apud SÁ, 2002, p. 30) afirmou que “se a realidade das representações sociais é fácil de captar, o conceito não é”.

Dessa forma, o autor propôs diferentes definições na sua obra inaugural. Uma delas propõe que:

Por representações sociais entendemos um conjunto de conceitos, proposições e explicações originado na vida cotidiana no curso de comunicações interpessoais. Elas são o equivalente, em nossa sociedade, dos mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais, podem

também ser vistas como a versão contemporânea do senso comum. (MOSCOVICI, 1976 apud SÁ, 2002, p. 31).

Destarte, Sá (2002) aponta que, para Moscovici, a estrutura das representações sociais advém de três dimensões: informação, atitude e campo de representação ou imagem. A informação trata da organização dos conhecimentos de determinado grupo social sobre um objeto; o campo de representação refere-se à ideia de uma imagem, de um modelo social; e a atitude é uma orientação em relação ao objeto de uma representação, sendo esta a mais frequente das três.

A expressão “representações sociais”, para Sá (1993, p. 19), “designa tanto um conjunto de fenômenos quanto o conceito que os engloba e a teoria construída para explicá-los, identificando um vasto campo de estudos psicossociológicos”.

Para Jodelet (2001, p. 22), as representações sociais são definidas como:

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

Dessa forma, Jodelet (2001) elucida que as representações sociais permeiam dois universos: o consensual e o reificado. Nesse sentido, o primeiro é definido como conhecimento popular e envolve as formas de pensar e agir do indivíduo no seu cotidiano, e o segundo se refere ao conhecimento advindo da ciência; estão em lados opostos.

No entanto, para Moscovici (2005) esses dois universos fazem parte de uma mesma dimensão social, reconhecidas como crenças em geral, ou seja, a forma de compreender o mundo e de se relacionar com ele. O senso comum é passível de mudança quanto ao seu conteúdo e suas formas de pensar, mas não pode ser substituído pelo saber científico. É válido salientar que Moscovici foi um dos primeiros autores a propor que o senso comum é inflexível à ciência.

Dessa maneira, o autor afirmou que o senso comum, denominado conhecimento popular, oferece um caminho direto às representações sociais. Sendo assim, as representações sociais naturalmente se tornam senso comum, e, ao mesmo tempo, as representações sociais do senso comum se transformam em representações “científicas e autônomas” (MOSCOVICI, 2005, p. 32).

Como aponta Sá (1993), Moscovici utiliza a caracterização de dois processos — a objetivação e a ancoragem — para explicar a estrutura das representações e

seu funcionamento. A objetivação cria uma imagem do objeto para dar sentido a ele, e a ancoragem apoia esse objeto, não conhecido, em um já conhecido. Ambos os processos são realizados para que seja possível tornar o não familiar em algo familiar para o sujeito.

Sá (1993) afirma que quando algo desconhecido adentra o universo consensual, os processos formadores de uma representação social — objetivação e ancoragem — começarão a operar para tornar o objeto socialmente conhecido. A ancoragem antecede a objetivação, consiste na integração cognitiva do objeto, ligando este a uma referência já existente, e a representação em torno desse objeto, uma vez construída, começa a organizar as relações sociais (JODELET, 2001; VALA, 2000).

Em relação à objetivação, diz respeito à materialização da palavra, ou seja, “objetivar é descobrir a qualidade icônica de uma ideia ou ser imprecisos, reproduzir um conceito de uma imagem” (MOSCOVICI, 1976 apud SÁ, 1993, p. 38).

Segundo Abric (1998), a representação não é simplesmente o reflexo da realidade, e sim uma organização que atribui significado e depende dos contextos sociais, culturais, sistemas de valores, ou seja, da natureza da situação. Para esse autor, as representações sociais possuem funções dinâmicas nas relações sociais e em suas práticas, definindo, assim, quatro funções: “função do saber”, possibilitando a compreensão e explicação da realidade; “função identitária”, definindo a identidade do grupo e protegendo as especificidades dele; “função de orientação”, guiando o comportamento e suas práticas; “função justificadora”, justificando o comportamento do grupo perante alguma situação específica.

Além da teoria geral proposta por Moscovici, pode-se identificar pelo menos três abordagens complementares da TRS: a abordagem processual, a estrutural e a societal, conforme aponta Sá (1993). Considerando as características próprias e potencialidades, este estudo foi orientado pela abordagem processual.

O estudo processual das representações sociais surgiu através de uma aproximação existente entre o Interacionismo Simbólico Processual da Escola de Chicago, que difere da abordagem Estrutural, a qual se identifica com o Interacionismo Simbólico Estrutural da Escola de Iowa. A palavra processo, que deu origem ao nome da abordagem, identifica a essência do modo de aproximação dessa abordagem, que se concentra nos aspectos constituintes das representações (BANCHS, 2000).

Moscovici e Jodelet, assim como aponta Banchs (2000), afirmam que ao analisar as representações sociais deve-se levar em consideração os processos que envolvem a dinâmica social e psíquica. Para esses autores, existem dois tipos de processos que influenciam na formação das representações sociais: os processos cognitivos mentais individuais e os processos de interação e contextualização advindos do caráter social.

Dessa forma, o termo processual refere-se ao modo de aproximação da teoria, possuindo características de interacionismo simbólico processual, bem como se relacionando com a literatura foucaultiana em termos de análise de discurso (BANCHS, 2000).

No tocante ao enfoque processual, considera-se que para acessar as representações sociais deve-se lançar mão de uma abordagem hermenêutica, considerando que o ser humano é um produtor de sentidos, desta forma, permitindo a análise das produções simbólicas, dos significados e da linguagem, a partir dos quais os indivíduos constroem o mundo onde vivem (BANCHS, 2000).

Um dos exemplos mais completos de estudo de representações sociais com abordagem processual é o de Denise Jodelet sobre a representação social da loucura (1986), que permitiu captar as representações sociais desde a perspectiva histórica, cultural, perpassando pelos processos sociais de construção (BANCHS, 2000).

Para Jodelet (2001), as representações sociais constituem-se como um domínio de pesquisa, que possui conceito e metodologia próprios. A construção das representações sociais ocorre através do relacionamento do indivíduo com a sociedade e com o mundo que o rodeia, ditando formas de agir. É possível perceber essas representações nos discursos, nas mensagens oriundas da mídia, bem como fixadas no comportamento dos indivíduos que compõem a sociedade (JODELET, 2001).

De acordo com Jodelet (2001), as representações sociais são uma espécie de saber que se apresentam como fenômenos que estão sempre ativos e em ação na vida social, sendo definidas como “saber do senso comum” ou “saber ingênuo”, saber esse que é diferenciado do conhecimento científico.

Além disso, as representações sociais são fenômenos cognitivos, sendo então reconhecidos como um sistema de interpretação que serve como um

direcionador da relação do indivíduo com o mundo e com os outros (JODELET, 2001).

Dada a importância de compreender as representações sociais, Jodelet (2001) afirma que:

as representações sociais devem ser estudadas articulando elementos afetivos, mentais e sociais e integrando, ao lado da cognição, da linguagem e da comunicação, a consideração das relações sociais que afetam as representações e a realidade material, social e ideal sobre a qual elas intervêm. (JODELET, 2001, p.30)

Para a autora, em termos de estudos de representações sociais, deve-se explorar o psicológico e o social continuamente. Essa forma de saber prático tem a função de ligar o sujeito ao seu objeto. Portanto, a representação social é sempre a representação de alguma coisa, ou seja, de um objeto, e de alguém que, no caso, é o sujeito. Sendo assim, as características do sujeito e do objeto recaem sobre a representação. Nessa relação da RS, o sujeito é analisado sob um olhar dicotômico: epistêmico e psicológico (JODELET, 2001).

De acordo com Sá (1998) é impossível falar de representação de algo sem especificar o sujeito — a população ou conjunto social — que detém a representação, e vice-versa. Sendo assim, para falar de representação, é fundamental que se tenha um sujeito e um objeto.

Jodelet (2001, p. 39) parte do princípio de que “uma representação social é uma forma de saber prático que liga um sujeito a um objeto”, e, para tanto, são necessárias três perguntas: “Quem sabe e de onde sabe?”, “O que e como sabe?” e “Sobre o que sabe e com que efeito?”.

Desta forma, Oliveira et al. (2011) aponta:

Qualificar esse saber de “prático” se refere à experiência a partir da qual ele se produz, aos quadros e condições nos quais se insere, e sobretudo ao fato de que a representação serve para agir sobre o mundo e o outro, o que esclarece suas funções e sua eficácia sociais. (OLIVEIRA et al., 2011, p. 48)

Sendo assim, dentro do contexto das representações sociais, essas perguntas propõem o seguinte: as condições de produção e de circulação, processos e estados, as representações e seu estatuto epistemológico (OLIVEIRA et al., 2011).

A partir dessa abordagem, Sá (1998) tece algumas considerações quanto às condições de produção e circulação das representações sociais e elenca três termos: “cultura”, “linguagem e comunicação” e “sociedade”, cuja pesquisa busca inferir sua relação com a existência das representações sociais. Em relação aos processos e estados das representações sociais, remetem aos seus suportes, sendo eles: discursos, comportamentos, documentos, entre outros. Por fim, o estatuto epistemológico das representações sociais refere-se à relação que a representação tem com a ciência e com o real, ou seja, o científico e o natural.

São abarcados, então, na abordagem processual da TRS, elementos constituintes da representação: “informações, imagens, crenças, valores, opiniões, elementos culturais ideológicos”. Sendo assim, a pesquisa acompanhará uma busca pelo princípio que estrutura a representação, tais como: “organizadores socioculturais, atitudes, modelos normativos ou ainda esquemas cognitivos” (JODELET, 2001, p. 48).

Para que seja possível captar tais campos, faz-se necessária a utilização de métodos de investigação coerentes, podendo ser através de questionário, entrevistas, observação, textos, ou seja, métodos que abordem os campos semânticos (JODELET, 2001).

As pesquisas brasileiras utilizam a TRS como instrumento para fornecer conhecimento da realidade social e, portanto, pensar a melhor estratégia de intervenção sobre ela (JODELET, 2011). Sendo assim, utilizar a TRS torna-se uma importante ferramenta nos estudos sobre HIV e aids, considerando sua importância para o grupo social afetado e para o grupo social próximo, além de profissionais da saúde.

Nos campos de saber em saúde é fundamental a compreensão dos valores e percepções do indivíduo sobre a sua saúde, não somente a respeito da ciência, mas também de aspectos culturais que se relacionam com a saúde. Portanto, ao utilizar uma abordagem advinda da TRS é possível acessar e compreender as necessidades contidas no processo saúde-doença dos indivíduos, individuais e coletivos, apresentadas aos profissionais de saúde (OLIVEIRA et al., 2011).

A autora ressalta que existe uma inter-relação conceitual entre os contextos sociais e psicossociais, portanto, de entendimento de como o sujeito se comporta na sociedade e de que forma os valores construídos e socialmente compartilhados começam a fazer parte da vida cotidiana e de que forma ela influencia também nas

práticas em saúde. Sendo assim, abordar as representações em saúde é conceber que o social vai além do contexto, que passa, então, a fazer parte do próprio objeto pesquisado. Abordar as representações sociais em saúde permite repensar as próprias práticas profissionais (OLIVEIRA et al., 2011).

Dessa forma, a TRS vem sendo utilizada no campo da saúde para acessar o conhecimento social de um determinado grupo que orienta as suas práticas a respeito de um problema de saúde, que no presente estudo se tem como grupo o jovem e a problemática de saúde do HIV e da aids (OLIVEIRA et al., 2011). Sendo assim, é de suma importância compreender qual é o conhecimento que esse grupo possui sobre o HIV e a aids, que justificam as suas práticas em relação à doença.

3.1.2 As representações sociais da aids para jovens que vivem com a infecção

Thiengo et al. (2005) apontam a importância dos aspectos psicossociais no contexto da aids no acompanhamento de jovens acometidos pela doença e a estreita relação existente entre as representações e as práticas. Dessa forma, torna-se imprescindível compreender como os jovens enxergam o HIV e a aids, na medida em que isso interfere na saúde deles.

Uma pesquisa realizada por Thiengo et al. (2005), que teve como objetivo “analisar as implicações das representações sociais da AIDS entre adolescentes de 12 a 20 anos para as relações interpessoais e para as práticas de proteção”, possibilitou alcançar informações sobre o conteúdo das RS. A pesquisa foi realizada com indivíduos acometidos e não acometidos pelo HIV e pela aids. Os resultados relevaram aspectos negativos das representações sociais da aids e uma associação do surgimento dos sintomas da aids com a consciência sobre a morte. Sobre o que é normal e o patológico no contexto da aids, os participantes propuseram uma diferenciação entre a vida normal, ou seja, sem a doença e a vida com ela, e apontaram os possíveis sentimentos vivenciados antes e depois da doença; foi observada uma descontinuidade nas representações com relação à vida antes e depois da descoberta do HIV (THIENGO et al., 2005).

Nessa mesma pesquisa, os autores observaram que em relação aos relacionamentos interpessoais há a inferência de uma concepção mais negativa da

doença, a qual foi apresentada como “doença incurável” e “perigosa”, que gera nos indivíduos sentimentos de medo e insegurança, dificultando os relacionamentos interpessoais. Em relação à vida social na adolescência, encontrou-se um discurso sobre o cotidiano e sobre a vida e demonstrou-se uma relação direta com estudo, família, trabalho e lazer, conferindo, assim, conteúdos positivos sobre o dia a dia dos participantes. Por último, os participantes discursaram sobre os conhecimentos e práticas acerca do HIV e da aids, e a pesquisa demonstrou que os indivíduos que não vivem com a doença possuem informações básicas sobre a forma de contágio e prevenção do HIV. As formas de contágio mais citadas foram: relação sexual, uso de drogas injetáveis e transfusão de sangue; as formas de prevenção apontadas por eles foram: evitar grupos de risco, usar preservativo, realizar exames periodicamente e utilizar seringas descartáveis. A pesquisa concluiu que o grupo possui um conteúdo negativo sobre o HIV e a aids e tem as palavras “sintoma”, “doença”, “sofrimento” e “morte” como parte dos elementos que estruturam a sua representação (THIENGO et al., 2005).

Dentro da mesma temática, Fernandes et al. (2017, p. 391) realizaram uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, utilizando entrevistas para a coleta de dados, analisadas com técnica de análise de conteúdo. Sendo assim, a pesquisa contou com 13 indivíduos de 18 a 24 anos e teve como objetivos “conhecer as percepções de jovens que se identificam como homossexuais ou bissexuais sobre violências vividas e identificar as possíveis relações com a vulnerabilidade ao HIV/aids”. Os resultados apontam quatro temáticas: “homofobia e *bullying*”, “violência sexual, familiar e institucional”, “busca de apoio” e “amor e apaixonamento”.

Em relação ao primeiro tema, a pesquisa abarcou conteúdos relacionados ao preconceito durante as relações sociais, as quais os indivíduos sentiam-se desprotegidos e com a segurança física e mental ameaçadas. A discussão em torno da segunda temática foi uma narrativa de violência física, sexual e emocional sofrida por eles. No que diz respeito à busca de apoio, os participantes referiram uma necessidade de serem acolhidos e cuidados diante das violências sofridas, bem como a respeito de sua orientação sexual. O último tema discutido, “amor e apaixonamento”, apontou uma busca dos participantes em possuir uma relação amorosa que expresse um vínculo de confiança e carinho.

Para Fernandes et al. (2017), a pesquisa permite melhorar o planejamento de ações preventivas e assistenciais a esse grupo de jovens, os quais têm os enfermeiros como fonte de apoio e acolhimento.

Camargo, Barbará e Bertoldo (2009), em um estudo sobre representações sociais da aids e alteridade realizado com jovens do ensino médio, apontaram que os jovens relacionam a aids a problemas nas esferas individual e social e que eles apresentam noções concretas a respeito da doença, suas formas de transmissão e prevenção. No que se refere aos pensamentos desses jovens em relação a outros, demonstraram que existe uma falta de preocupação com a prevenção da aids, ou seja, uma projeção negativa sobre a forma como os outros jovens pensam a aids.

A pesquisa denominada “Representações sociais de adolescentes e jovens vivendo com HIV acerca da adolescência, sexualidade e AIDS”, desenvolvida por Rodrigues et al. (2011), apontou como resultado uma discussão sobre como é ser adolescente com HIV/aids, demonstrando que a aids não alterou a definição dessa etapa da vida para aqueles que vivem com a doença, porém existe uma interferência da aids nas condutas adotadas pelos indivíduos, principalmente no que se refere às práticas sexuais. Os adolescentes também demonstraram aspectos negativos com relação à vida com aids diante do receio por parte dos entrevistados de se relacionarem com outras pessoas e de terem sua soropositividade descoberta. Sobre a sexualidade, concluiu-se que para esse grupo a doença não afetou a sexualidade e que existe a presença do preservativo atrelado à existência da doença.

Em relação a representações sociais da aids de jovens universitários, Paiva e Amâncio (2004) abordaram a temática entre brasileiros e portugueses. O estudo apontou que a aids está inserida em seus universos cognitivos e afetivos, concebidos através de símbolos e significados que compõem as relações sociais e que fazem da doença um objeto já conhecido. Sendo assim, os autores apontam que articular representações sociais no cenário da aids permite a possibilidade de construção de estratégias de prevenção e enfrentamento da epidemia para o grupo de jovens.

Spezani (2015), em sua tese intitulada “Entre sombras e representações: a construção da identidade psicossocial dos adolescentes que vivem com HIV/aids”, constatou que eles constroem as suas identidades a partir das representações elaboradas sobre si e sobre os outros indivíduos, sendo que ora são positivas, ora

negativas, refletindo sobre sua saúde e suas atitudes diante do mundo. O autor ressalta a influência negativa do estigma social da doença sobre a representação desses jovens e reitera a relevância dos estudos apoiados na TRS para embasar as estratégias de amparo e resolutividade das demandas em saúde de jovens que vivem com HIV e aids.

Em relação a uma pesquisa comparativa entre grupos de adolescentes soropositivos de transmissão vertical e horizontal realizada por Barreto (2011), foi possível conceber o significado da aids para o grupo de adolescentes e jovens com idade entre 18 e 22 anos, que em sua maioria demonstraram sentimentos negativos em relação à aids, tais como medo e sofrimento. No que se refere às imagens associadas à aids, foram apontadas morte e destruição. Em relação ao preconceito, houve uma relevância no conteúdo representacional. Entre diferenças encontradas na comparação dos grupos, nos indivíduos que foram infectados de forma sexual há um consenso de sentimentos relacionados ao sofrimento e ao medo; percebeu-se um conteúdo imagético atrelado à morte, e como conteúdo representacional, a utilização do preservativo. No tocante aos indivíduos contaminados através da transmissão vertical, verificou-se a presença de sentimentos ligados à aceitação e à conformação da doença e um importante conteúdo representacional concernente a tratamento, cuidado à saúde e imunodeficiência. A autora afirma que tais resultados podem propiciar apoio no manejo da doença, bem como a sua prevenção no contexto de jovens e aids.

Um estudo sobre a representação social da aids realizado por Natividade e Camargo (2011) com estudantes do ensino médio, com idade entre 14 e 25 anos, evidenciou que para essa população as palavras “doença” e “medo” constituíram os elementos de maiores valores simbólicos relacionados à aids e que ambas estão diretamente ligadas. Para esses jovens, o elemento sexo constitui menos representatividade da aids do que outros elementos, tais como: doença, medo e preservativo. Sendo assim, os autores afirmam que possivelmente a representação da aids está menos ligada ao sexo em si e mais ligada ao sexo sem proteção.

O presente tópico enfatiza a importância de pesquisar as representações sociais nos grupos de jovens com HIV, apontando as lacunas da compreensão da realidade ainda existentes, bem como a relevância de abordar a temática proposta, e assim subsidiar os processos de intervenção nas necessidades, no enfrentamento e na prevenção da aids nessa população.

3.2 Temporalidade no grupo de jovens que vivem com HIV

O tempo e suas dimensões têm sido desde a antiguidade foco de vários estudos científicos e foram umas das primeiras questões a serem exploradas pela psicologia. Tais estudos abordavam mais o ângulo quantitativo do tempo, portanto, sem enfatizar as questões subjetivas dos indivíduos a respeito da temporalidade (ORTUÑO; PAIXÃO; JANEIRO, 2011).

Leite (2014, p. 41) afirma que “os indivíduos possuem um sistema de crenças acerca de determinada experiência que podem modificar ou reforçar a sua motivação em uma determinada direção ou comportamento”. Esse direcionamento constitui-se, portanto, perspectiva temporal. Sendo assim, essa inclinação fica explícita à medida que os indivíduos se orientam em três quadros de perspectivas psicológicas temporais: passado, presente e futuro. Nesse sentido, o autor afirma que as pessoas vivem o presente refletindo no passado e no que planejam para o futuro.

Dada a sua importância, a perspectiva temporal tem sido estudada por diversos autores, sendo Paul Fraisse considerado um dos pais dos estudos psicológicos do tempo. Sobre essa temática, o autor aponta que:

nossas ações, em determinado momento, não dependem apenas da situação em que nos encontramos naquele momento, mas também em tudo o que já experimentamos e em todas as nossas expectativas futuras. (FRAISSE, 1966 apud LEITE, 2014, p. 41).

A primeira concepção de perspectiva temporal que se tem início foi definida por Lewin (1951, 1961), com a teoria do espaço vital, evidenciando os estudos sobre o tempo no campo da psicologia (LEITE; PASQUALI, 2008). Sendo assim, a psicologia passou a perceber as questões referentes ao tempo sob a ótica mais voltada ao próprio ser humano, considerando que o presente consiste na junção do passado e do futuro, que o faz projetar suas emoções e ações. Nesse sentido, são criadas representações temporais que permitem ao indivíduo organizar a sua própria existência de forma individual e social (ORTUÑO; PAIXÃO; JANEIRO, 2011; ZIMBARDO; BOYD, 1999).

Lewin (1951, 1967 apud LEITE, 2014, p. 75) define perspectiva temporal como “a totalidade da visão do indivíduo de seu futuro e passado psicológicos em

um determinado momento”. Para Lewin (1965 apud ORTUÑO; PAIXÃO; JANEIRO, 2011, p. 86), essa concepção a respeito do tempo é o “conjunto constituído pelo modo de o indivíduo ver o seu futuro e o seu passado psicológico existindo em um determinado momento”.

Atualmente a compreensão do tempo está associada a particularidades advindas do processo perceptivo humano (FRAISSE, 1963, 1984 apud LEITE; PASQUALI, 2008). É notório que em diversas culturas o tempo é dividido em três quadros temporais: passado, presente e futuro, como afirmado anteriormente. (LEITE; PASQUALI, 2008).

Os sentimentos dos indivíduos, em determinado momento, relacionam-se à sua perspectiva de tempo total. Sendo assim, tais quadros temporais — passado, presente e futuro — cumprem uma espécie de função de codificar, armazenar e relembrar momentos, bem como formular possíveis situações (LEWIN, 1951, 1967 apud LEITE; PASQUALI, 2008).

Reitera-se que há uma relação da expectativa do futuro e situações vivenciadas no passado com comportamento presente do indivíduo, o que gera interferências em sua emoção, cognição e motivação. Sob esse aspecto do tempo designa-se a perspectiva temporal — PT (CARTESEN; COUTZ; CHARLES, 1999 apud LEITE; PASQUALI, 2008; KASTENBAUM, 1973).

Os enfoques mais atuais sobre a perspectiva temporal estão baseados nos estudos de Zimbardo e Boyd (1999, p. 1271), que definem PT como “um processo muitas vezes inconsciente pelo qual os fluxos contínuos de experiências pessoais e sociais são atribuídos às categorias temporais ou prazos, que ajudam a dar ordem, coerência e significado a esses eventos”.

Zimbardo e Boyd (1999) afirmam que para a tomada de decisões os indivíduos utilizam habitualmente os quadros temporais — passado, presente e futuro —, aqui denominados “orientações temporais”. Essas orientações, geralmente, são utilizadas pelos indivíduos em graus variados, mas pode ocorrer uma certa tendência de utilizarem alguma orientação temporal de forma excessiva (ZIMBARDO; BOYD, 1999).

Dessa forma, para Zimbardo e Boyd (1999), cada orientação temporal leva o indivíduo a tomar decisões de acordo com cada situação específica vivenciada; então, o ideal é fazê-lo de forma equilibrada, baseando-se nas experiências passadas e presentes, bem como nos desejos futuros.

Seguindo essa lógica, os autores desenvolveram um instrumento de avaliação da perspectiva de tempo e classificaram a PT em cinco subgrupos: passado negativo; passado positivo; presente hedonista; presente fatalista; futuro (ZIMBARDO; BOYD, 1999).

Sob a ótica dessa classificação, a dimensão temporal do passado pode ser positiva ou negativa e possui influência na interpretação e na resposta na tomada de decisão no momento presente do indivíduo. Assim, a orientação temporal voltada para o passado negativo reflete uma visão geral mais negativa, pessimista ou aversiva em relação ao passado, baseada em experiências de eventos desagradáveis ou traumáticos. Envolve sentimentos ligados à depressão, ansiedade, baixa autoestima e raiva (ZIMBARDO; BOYD, 1999).

Com relação ao passado positivo, apresenta-se justamente o oposto do passado negativo, possuindo uma atitude mais sentimental, como uma construção nostálgica, positiva e brilhante do passado, ligada geralmente à família e suas tradições (ZIMBARDO; BOYD, 1999).

No tocante ao presente, os indivíduos que possuem essa orientação tendem a serem imediatistas e acreditam que as atitudes de hoje não possuem influência nos acontecimentos do amanhã. No que diz respeito ao presente hedonista, esse reflete um risco de cuidado hedonista, ou seja, ligado ao prazer presente, correr risco sem se preocupar de fato com o futuro e sem sacrificar o hoje para ter recompensas amanhã, ou seja, o indivíduo vive para o momento e não se preocupa com o futuro. Já o presente fatalista revela uma atitude mais desamparada e sem esperança no que diz respeito ao futuro e à vida (ZIMBARDO; BOYD, 1999).

Por fim, Zimbardo e Boyd (1999) relatam que os indivíduos com uma PT voltada para o futuro refletem uma orientação geral para o futuro, com atitudes de planejamento e alcance de metas, uma noção de que as ações do presente refletem diretamente no futuro, ou seja, acreditam que exista uma recompensa no futuro por suas atitudes no presente. Para Zimbardo e Boyd (1999) é necessário que haja um equilíbrio e uma certa flexibilidade entre as orientações temporais diante de situações vivenciadas pelos indivíduos.

Mediante o exposto, é possível compreender que as representações sociais analisadas em uma perspectiva temporal constituem uma importante ferramenta para o entendimento das nuances envolvidas dentro do contexto de vida de jovens

que vivem com HIV, possibilitando alcançar o conhecimento, o modo de pensar e agir desses indivíduos em diferentes momentos da vida.

É necessário destacar que existem algumas lacunas a serem preenchidas dentro do estudo da perspectiva temporal (ORTUÑO; JANEIRO, 2010). Com base nessa perspectiva, os indivíduos predizem comportamentos em que as experiências vivenciadas por eles no passado e no presente possuem interferência nas atitudes futuras. Sendo assim, basear esta pesquisa na perspectiva temporal é lançar mão de um importante instrumento para atingir os objetivos apresentados.

Salienta-se que o tempo possui duas características importantes nos tempos modernos: a primeira aborda o tempo marcado pelo relógio, precisando os ciclos, excluindo, assim, a sua subjetividade; a segunda característica do tempo é a ideia de finitude, um tempo linear que se movimenta para o fim. Portanto, o tempo é uma das categorias básicas em que a sociedade constrói a sua experiência (MELUCCI, 1996).

Assim sendo, existe uma diferenciação explícita do tempo de cada indivíduo, que leva em consideração as suas emoções e o tempo marcado pelo seu ritmo cronológico. Logo, as dimensões de tempo são questionadas e discutidas nos campos social e cultural. Porém há um consenso de que o tempo é uma das categorias básicas em que a sociedade constrói a sua experiência (MELUCCI, 1996).

Para a PT, o tempo presente do indivíduo é capaz de ordenar suas escolhas e seus comportamentos, influenciando os fatores cognitivos e emocionais, sob os quais os indivíduos organizam a sua vida (MELUCCI, 1996).

Nesse contexto, a juventude, em sua dimensão biológica e cultural, está inteiramente ligada às influências do tempo, expondo-se aos conflitos inerentes a ele. É por esse motivo que abordar a PT de jovens é de suma importância, pois trata-se de projetos de vida que definem suas escolhas. Essa etapa da vida é o momento em que possivelmente há maior orientação para o futuro, pois é o momento de ampliação de possibilidades (MELUCCI, 1996).

Considerando as afirmações de Leite (2014) sobre a importância de pesquisas voltadas para a perspectiva temporal em diversos contextos, visto que a orientação temporal do indivíduo impacta diretamente suas ações, a inflexão temporal pode também possibilitar compreender diferentes modos de pensar e agir desse grupo, em diferentes quadros temporais. Assim, considera-se a importância

da compreensão da orientação temporal no contexto de jovens que vivem com HIV, especialmente na constituição das suas representações sobre a aids e na modulação das suas condutas.

4 METODOLOGIA

Para a realização deste estudo foram utilizadas informações do banco de dados do projeto integrado “Qualidade de vida e construções simbólicas de pessoas que vivem com HIV/aids no Rio de Janeiro”, coordenado pela professora Denize Cristina de Oliveira. Algumas etapas da metodologia deste estudo são próprias, como o recorte do grupo, o quantitativo de participantes estudados e a definição da temática, e outras foram definidas no projeto original no qual este se insere, como os cenários do estudo, as técnicas de coleta de dados e os instrumentos.

4.1 Tipo de estudo

Tendo em vista o objetivo da presente pesquisa, optou-se por um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. Como referencial teórico adotou-se a Teoria das Representações Sociais, utilizando a abordagem processual; para melhor compreensão da temática, agregou-se o conceito de temporalidade.

À vista disso, ressalta-se que a pesquisa qualitativa busca apreender emoções, sensações e sentimentos; dessa forma, não é possível mensurar como é o caso da pesquisa quantitativa (MINAYO, 2001). Ainda segundo a autora:

a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se ocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes. (MINAYO, 2001, p. 21)

Segundo Gil (2002, p. 28):

As pesquisas deste tipo têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis. São inúmeros os estudos que podem ser classificados sob este título, e uma de suas características mais significativas está na utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados. [...] São incluídas neste grupo as pesquisas que têm por objetivo levantar as opiniões, atitudes e crenças de uma população.

No tocante à abordagem processual das RS, esta busca exprimir um caráter mais etnográfico aos estudos de representações sociais. Neste aspecto, os conteúdos das representações sociais podem ser estudados em termos de informações, imagens, crenças, valores, opiniões, entre outros (JODELET, 2001; SÁ, 2015, 1998).

Para a adoção dessa abordagem são necessárias técnicas que possibilitem a obtenção de dados qualitativos, combinados a outras técnicas e teorias que garantam extrair o máximo de informações possíveis e a confiabilidade nas interpretações (BANCHS, 2000).

Na abordagem processual, as representações são tratadas como fenômeno cognitivo, associando-se ao pensamento social do indivíduo, bem como suas ações afetivas e emocionais. Para Jodelet (2001, p. 75):

Falar de pensamento, ou seja, referir-se a processos que implicam dimensões físicas e cognitivas, a reflexividade por questionamento e posicionamento diante da experiência, dos conhecimentos e do saber, a abertura para o mundo e para os outros. Processos que tornam uma forma concreta em conteúdos representacionais expressos nos atos e nas palavras, nas formas de viver, nos discursos, nas trocas dialógicas, nas aflições e nos conflitos.

A escolha dessa abordagem se deu pela especificidade contida no universo dos jovens que vivem com HIV, para a qual é necessário lançar mão de técnicas e abordagens que consigam penetrar esse universo para, então, explorá-lo e compreendê-lo.

4.2 Cenário

Esta pesquisa foi realizada em cinco Serviços de Assistência Especializada em HIV/Aids (SAE), situados nos municípios do Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. A escolha das unidades se deu pelo fato de esses serviços possuírem atendimento integral às pessoas que vivem com HIV, por meio de uma equipe multiprofissional, visando à manutenção de sua qualidade de vida e a um atendimento de qualidade.

Nessas unidades de saúde, além dos cuidados de enfermagem, existem os serviços de atendimento psicológico, ginecológico, pediátrico, odontológico, distribuição da TARV e preservativos, realização de exames de monitoramento e atividades educativas em geral. Logo, configura-se como um cenário rico de informação e experiências, expressados tanto por parte dos clientes como também dos profissionais envolvidos no cuidado à pessoa que vive com HIV.

4.3 Participantes do estudo

A amostra total de sujeitos do projeto original foi constituída de 512 pessoas; destas, 110 estavam na faixa etária de 18 a 29 anos e 24 foram entrevistados atendendo aos critérios de inclusão. A presente pesquisa foi realizada com 24 jovens que vivem com HIV em acompanhamento nos SAEs escolhidos. Os critérios de inclusão dos sujeitos foram: jovens entre 18 e 29 anos; possuir o diagnóstico de HIV confirmado; alfabetizados; aguardando atendimento nas unidades no momento da coleta de dados; e dispor de condições cognitivas para responder à entrevista. Foram excluídos aqueles que não conseguiram realizar o autopreenchimento do instrumento de dados socioeconômicos por qualquer razão.

A presente pesquisa foi baseada na definição de juventude do Estatuto da Juventude, estabelecido pela Lei 12.852/2013 (BRASIL, 2013a), que define como jovem os indivíduos entre 15 e 29 anos de idade. Porém nos SAEs somente são atendidos indivíduos a partir de 18 anos, daí a definição adotada (18 a 29 anos). Como já mencionado, para a presente pesquisa foi adotada a definição de grupo de jovens: sujeitos na faixa etária de 18 a 29 anos, incorporando os “jovens-jovens” e os “jovens adultos”.

4.4 Coleta de dados

Para a coleta de dados foram utilizados dois instrumentos: um formulário de dados socioeconômicos e clínicos (ANEXO A) e um roteiro de entrevista

semiestruturada (ANEXO B). Primeiramente foi aplicado o formulário socioeconômico e dos dados clínicos, o qual é composto de 22 questões, para a caracterização dos participantes, abrangendo as variáveis sexo, idade, bairro e cidade de residência, escolaridade atual, ocupação atual, estado civil, renda pessoal, tempo de diagnóstico do HIV, tempo de uso da TARV, entre outros. Foi atribuído pelo pesquisador um código de identificação, garantindo, assim, o anonimato do participante.

Em seguida, foi realizada uma entrevista semiestruturada orientada por roteiro, que aborda temáticas sobre: a compreensão da qualidade de vida; viver com HIV/Aids e qualidade de vida; sexualidade e qualidade de vida; suporte social e qualidade de vida; serviços e profissionais de saúde e qualidade de vida — todas elas abordadas dentro de perspectivas temporais distintas, como passado, presente e futuro.

A entrevista é considerada uma das melhores ferramentas de recuperação das representações sociais. Por meio delas é possível obter informações pessoais e históricas com detalhamento da vida e dos modos de pensar dos participantes (OLIVEIRA et al., 2015).

4.5 Considerações éticas

Cumprindo a Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/2012 (BRASIL, 2012), a pesquisa foi apresentada ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto e da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, sendo aprovada com o número de CAAE 47411315.7.3001.5279 (ANEXO D).

Em conformidade com a resolução citada, os participantes somente foram incluídos na pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO E), que foi entregue pelo pesquisador após explicação dos objetivos da pesquisa.

4.6 Análise de dados

4.6.1 Análise dos dados socioeconômicos e clínicos

A análise dos dados socioeconômicos e clínicos visa caracterizar o grupo de participantes da pesquisa, caracterizar os comportamentos cotidianos relativos à doença e tem como objetivo a compreensão desse grupo social para uma melhor contextualização dos resultados obtidos, bem como identificar a sua possível influência na representação social da aids constituída pelo grupo.

Nessa etapa foi realizada uma análise estatística descritiva com o auxílio do *software Excel*, cujos resultados são apresentados em forma de tabelas, através de frequências absolutas e de relativas.

4.6.2 Análise das entrevistas semiestruturadas

A análise dos dados referentes às entrevistas foi realizada por intermédio da técnica de análise de dados do tipo lexical, com o auxílio do *software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires)*. A decisão pela utilização desse tipo de *software* se deu pela necessidade de organização e análise de um material extenso em um período curto.

O IRAMUTEQ é um *software* gratuito, desenvolvido pelo pesquisador francês Pierre Ratinaud no ano de 2009, sendo introduzido no Brasil a partir de 2013. Foi construído sob a lógica de *open source* e seu funcionamento estatístico é apoiado no *software* denominado R e na linguagem de programação do *python*. Sendo assim, o R deve ser instalado antes da instalação do IRAMUTEQ (CAMARGO; JUSTO, 2016).

Esse programa permite a realização de análises estatísticas sobre *corpus* textuais e sobre tabelas indivíduos/palavras. Esse *software* viabiliza diferentes tipos de análise de dados textuais, desde textos simples até os mais complexos. Para realizar a análise, ele realiza o cálculo de frequência de palavras até análises

multivariadas, como classificação hierárquica descendente, análise pós-fatorial de correspondências e análises de similitude. Mediante o *software*, a distribuição do vocabulário pode ser estruturada de forma que facilite a sua compreensão (CAMARGO; JUSTO, 2016).

No IRAMUTEQ essas análises podem ser realizadas tanto a partir de um grupo de textos a respeito de uma determinada temática (*corpus* textual), reunidos em um único arquivo de texto, como a partir de matrizes com indivíduos em linha e palavras em coluna, organizadas em planilhas, como é o caso dos bancos de dados construídos a partir de testes de evocações livres. A análise textual é um tipo específico de análise de dados, a qual trata de material verbal transcrito, ou seja, de textos (CAMARGO; JUSTO, 2016).

O *corpus* é definido como conjunto de unidades de contexto inicial que se pretende analisar e é construído pelo pesquisador. No caso do presente estudo esse *corpus* é composto de 24 entrevistas, e cada uma delas é denominada texto. Cada texto, então, deve ser separado por “linhas de comando” ou “linhas de asterisco”, que possuem como função identificar o início de um texto (entrevista) e a identificação do entrevistado e algumas características referentes a ele, denominadas de variáveis. O *software* também faz uma divisão geralmente a cada três linhas de texto, que recebem o nome de segmento de texto — ST (CAMARGO; JUSTO, 2016).

Para a construção do *corpus* a partir das entrevistas, primeiramente elas foram transcritas de forma fidedigna, com as perguntas feitas pelo entrevistador em caixa alta e as respostas ditas pelos participantes em caixa baixa, agrupadas em um único arquivo de *Word*. Logo após, as entrevistas foram identificadas a partir da criação das linhas de comando, contendo as seguintes variáveis: identificação do participante, município, faixa etária, sexo, cidade de coleta, escolaridade, estado marital, religião, tempo de diagnóstico, renda, forma de transmissão, uso de ARV, tempo de uso de ARV, orientação sexual, uso de preservativo, se se considera doente e autoavaliação de saúde, conforme dicionário de codificação no APÊNDICE.

Em seguida, foi realizada uma “limpeza” desse *corpus* de forma a serem corrigidos os erros de digitação, de ortografia, eliminação dos vícios de linguagem, de palavras repetidas, espaços duplos e caracteres que não são lidos pelo *software*, conforme orientação do seu manual de utilização.

Para facilitar a construção do *corpus* foi criado também um dicionário de padronização, que contém palavras com o mesmo significado, expressões e o agrupamento de palavras que devem ser lidas juntas, como qualidade de vida. Essa união foi feita com traço subscrito, portanto ficando escrita assim no *corpus*: qualidade_de_vida. Ressalta-se que a padronização tem por finalidade o aproveitamento do *corpus* e a sua leitura pelo IRAMUTEQ e reitera-se a preocupação em manter o sentido das frases e palavras do texto original (APÊNDICE).

Após a releitura do material e a identificação dos tempos verbais de acordo com as falas dos entrevistados, foram inseridos marcadores temporais no texto, de forma a melhor identificar em qual perspectiva temporal o entrevistado se localizava em cada trecho da fala. Esses marcadores foram: “atualmente”, referindo-se ao presente; “no passado”, referindo-se ao passado; e “futuro”, referindo-se às perspectivas futuras. Essa técnica foi proposta e desenvolvida por Oliveira, Formozo e Costa (2017).

Concluindo o processo de preparação do *corpus*, ele foi arquivado em formato *OpenOffice* e salvo como texto codificado, conforme orientação do manual do *software*. Sendo assim, originou-se o *corpus* composto de 24 linhas de comando, que compõem as 24 entrevistas. A partir daí foi processada a análise do *corpus* no IRAMUTEQ.

5 RESULTADOS

5.1 Caracterização do grupo estudado

5.1.1 Aspectos sociodemográficos

Como já mencionado anteriormente, o estudo foi desenvolvido com 24 indivíduos acompanhados nos Serviços de Assistência Especializada em HIV/Aids, situados nas cidades do Rio de Janeiro, Rio das Ostras e Macaé. Os dados informados a partir do questionário sociodemográfico e organizados após sua análise permitem compreender o perfil do grupo e contribui para uma melhor contextualização dos resultados.

O grupo de participantes da presente pesquisa foi composto de uma faixa etária que variou entre 18 e 29 anos, e a maioria encontrava-se com idades entre 21 e 24 anos (54,1%), sendo a maior parte do sexo masculino, compreendendo 16 participantes (66,7%), metade desempregados e 37,5% tinham concluído o ensino médio e 8,3% tinham o ensino superior completo (Tabela 1).

Tabela 1 – Distribuição absoluta e relativa dos sujeitos segundo a faixa etária. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Faixa etária	f	%
≤ 20 anos	3	12,5
21–22 anos	7	29,1
23–24 anos	6	25,0
25–26 anos	4	16,7
≥ 27 anos	4	16,7
Total	24	100

Fonte: A autora, 2019.

De acordo com os dados do IBGE apontados no último Censo demográfico (2010), em relação à faixa etária de 15 a 29 anos, a maior parte da população jovem encontra-se entre 25 e 29 anos, em ambos os sexos (IBGE, 2010).

E de acordo com o Boletim Epidemiológico HIV/aids (BRASIL, 2019), nos últimos dez anos houve um incremento da taxa de detecção da aids entre os homens jovens. A taxa de detecção aumentou em 62,2% entre os jovens de 15 a 19

anos e 94,6% entre aqueles de 20 a 24 anos do sexo masculino. Entre as mulheres dessa faixa etária houve uma redução da taxa.

Nota-se na presente pesquisa que existem 15 participantes com idade entre 18 e 24 anos de ambos os sexos. Destes, nove entrevistados são do sexo masculino, com idade entre 20 e 24 anos, portanto, em consonância com os dados apontados no Boletim Epidemiológico (BRASIL, 2019).

Segundo o Boletim Epidemiológico HIV/aids do Estado do Rio de Janeiro (BRASIL, 2018), existe um aumento do percentual de HIV entre os jovens de 20 a 24 anos, do sexo masculino, nos últimos dez anos. Em 2007 esse percentual era de 10,2%, passando para 20,3% em 2017.

No que tange à distribuição de indivíduos por sexo, constata-se que na presente pesquisa há um maior número de participantes do sexo masculino, mais especificamente o dobro de participantes do sexo feminino, conforme Tabela 2. Contudo, ao analisar os dados do IBGE (2010) do estado do Rio de Janeiro, verificou-se que tal distribuição por sexo é aproximadamente igual entre homens e mulheres na faixa etária entre 15 e 29 anos, sendo 45,5% e 50,5%, respectivamente.

Tabela 2 – Distribuição absoluta e relativa dos sujeitos segundo o sexo. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Sexo	f	%
Masculino	16	66,7
Feminino	8	33,3
Total	24	100

Fonte: A autora, 2019.

Segundo o Boletim Epidemiológico HIV/aids (BRASIL, 2019), no Brasil, no período de 2007 a junho de 2019, foi notificado no Sinan um total de 207.207 (69,0%) casos em homens e 93.220 (31,0%) em mulheres. Ou seja, uma razão de 2,6, sendo a maioria de homens.

Ao analisar o Boletim Epidemiológico de 2019, percebe-se que em 2017 a taxa de detecção da aids aumentou consideravelmente entre os homens, passando de 15 casos em homens a cada 10 casos em mulheres em anos anteriores para 23 casos de aids em homens a cada 10 casos em mulheres (BRASIL, 2019).

Ressalta-se, ainda, com relação à taxa de detecção da aids, que a razão de sexo apresenta diferenças regionais, porém em todas as regiões verifica-se o

predomínio de casos entre homens. Sendo assim, com relação à região sudeste, os dados apontam que essa região apresentou 26 casos de aids em homens para cada 10 casos em mulheres em 2018 (BRASIL, 2019).

Nota-se, também, que no que se refere à razão por sexo na faixa etária de 20 a 29 anos, em 2018, a razão era de 14 casos em homens para cada 10 casos em mulheres, passando em 2018 para 38 casos em homens a cada dez mulheres, ou seja, um número quase quatro vezes maior (BRASIL, 2019).

De acordo com o Boletim Epidemiológico HIV/aids do Estado do Rio de Janeiro (BRASIL, 2018), no que se refere à incidência dos casos de HIV por sexo, a maioria dos casos se encontra entre os homens, totalizando 65,7%. Com relação à razão por sexo, observa-se que em 2007 existiam 12 casos em homens para cada 10 casos em mulheres. Em 2017 essa razão passou a ser de 25 casos em homens para 10 casos em mulheres.

Como demonstra a Tabela 3 no que tange a escolaridade, observa-se que a maioria possuía ensino médio completo ou incompleto, ambos totalizando 70,8% do total dos participantes. Em comparação aos dados apontados pelo IBGE (2018), no que se refere à escolaridade, a maior parte da população em geral do estado do Rio de Janeiro encontra-se matriculada no ensino fundamental.

Tabela 3 – Distribuição absoluta e relativa dos sujeitos segundo a escolaridade.

Rio de Janeiro, RJ, 2019

Escolaridade	f	%
Fundamental incompleto	1	4,1
Fundamental completo	1	4,1
Médio incompleto	8	33,3
Médio completo	9	37,5
Superior incompleto	3	12,5
Superior completo	2	8,3
Total	24	100

Fonte: A autora, 2019.

Com relação à escolaridade, de acordo com o Boletim Epidemiológico (BRASIL, 2019), no período de 2007 a junho de 2019, verificou-se um elevado percentual de casos ignorados (25,5%), o que dificulta a avaliação dos casos de infecção pelo HIV. No entanto, referente aos casos com escolaridade informada, grande parte possuía ensino médio completo, representando 20,7% do total (BRASIL, 2019). Esses resultados estão em consonância com as frequências

observadas no atual estudo, onde nove (37,5%) dos entrevistados possuíam o ensino médio completo.

Os dados referentes à escolaridade, segundo o Boletim Epidemiológico HIV/Aids do Estado do Rio de Janeiro (BRASIL, 2018), demonstram que em 2017, em relação aos homens, a maioria dos casos de HIV estava entre aqueles que possuíam ensino médio completo (31,0%), seguido dos que possuíam ensino superior completo (13,7%). Entre as mulheres, no mesmo período, a maioria possuía nível médio completo (22,7%); em seguida, aquelas com o ensino fundamental 2 — 5ª a 8ª série — incompleto (21,8%).

A Tabela 4 aponta que 50% dos entrevistados estavam desempregados e destaca um participante aposentado, mesmo sendo jovem, refletindo o impacto da doença nas atividades laborais, além das dificuldades de inserção no mercado de trabalho da população jovem.

Ressalta-se que os dados do IBGE apontam que 23% da população entre 15 e 29 anos não está inserida no mercado de trabalho. Dessa forma, nota-se que de uma maneira geral os jovens encontram dificuldades para desempenharem atividades remuneradas independentemente de estarem infectados pelo HIV.

Tabela 4 – Distribuição absoluta e relativa dos sujeitos segundo o emprego e trabalho. Rio de Janeiro, RJ, 2019

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

Fonte: A autora, 2019.

A Tabela 5 apresenta a distribuição do estado marital, que demonstra um equilíbrio nesse quesito, sendo que 54,2% dos participantes não têm companheiro e 45,8% afirmam ter.

Estudos demonstram o impacto da infecção pelo HIV nas relações afetivas e sexuais de jovens que vivem com a doença. Os estudos demonstram que o HIV produz alguns dilemas com relação às experiências amorosas e sexuais, tais como: revelação do diagnóstico, receio de infectarem seus parceiros, medo da rejeição, entre outros, portanto, o HIV torna-se obstáculo na vida sexual e afetiva dessas pessoas (GALANO et al., 2015; SIMMS et al., 2019).

Tabela 5 – Distribuição absoluta e relativa dos sujeitos segundo o estado marital.

Rio de Janeiro, RJ, 2019

Estado marital	f	%
Não tem companheiro(a)	13	54,2
Tem companheiro(a)	11	45,8
Total	24	100

Fonte: A autora, 2019.

Ao analisar a Tabela 6 observa-se que a amostra é predominantemente cristã, sendo um total de 62,5%. Destes, a maior porcentagem (33,3%) se declara evangélica, seguida de católicos (29,2%); o mesmo percentual declara não ter religião.

Tabela 6 – Distribuição absoluta e relativa dos sujeitos segundo a orientação religiosa. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Religião	f	%
Evangélico	8	33,3
Católico	7	29,2
Não tem religião	7	29,2
Espírita	1	4,2
Umbanda/Candomblé	1	4,2
Total	24	100

Fonte: A autora, 2019.

Analisando os dados do IBGE apontados através do Censo Demográfico de 2010 com relação à religião, percebe-se que quase a metade da população do estado do Rio de Janeiro professa a fé católica, sendo um total de 45,8%, seguido dos evangélicos protestantes, totalizando 29,4%, e em terceiro lugar estão os que não possuem religião, 14,6%. Assim sendo, a maioria da população do Rio de Janeiro é constituída por cristãos (75,2%), corroborando os dados da presente pesquisa.

5.1.2 Aspectos relativos às práticas de saúde

A percepção que os indivíduos possuem a respeito de sua saúde influencia no seu modo de pensar e agir, sobretudo relacionado ao HIV; portanto, impacta as representações sociais da aids para o grupo.

A amostra da presente pesquisa é composta de uma maioria que possui até um ano de diagnóstico do HIV. Um grande percentual não informou a forma de transmissão da doença (41,7%), 37,5% dos indivíduos informaram que se infectaram através do contato heterossexual e 50% afirmaram que fazem uso da terapia antirretroviral (Tabela 7).

Tabela 7 – Distribuição absoluta e relativa dos sujeitos segundo o tempo do diagnóstico do HIV. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Tempo do diagnóstico do HIV	f	%
Até 1 ano	11	45,8
1 a 4 anos	5	20,8
4 a 7 anos	4	16,7
7 a 10 anos	2	8,3
Não informado	2	8,3
Total	24	100

Fonte: A autora, 2019.

A distribuição percentual permitiu evidenciar que, em sua maioria, os participantes tinham até quatro anos de diagnóstico de HIV, ou seja, uma convivência relativamente recente com o diagnóstico.

É provável que as representações da aids para esse grupo tenham influência desse pouco tempo de diagnóstico, pois as percepções do indivíduo acerca do HIV e da aids sofrem grandes influências do tempo, como afirmam Christopoulos et al. (2013).

Observa-se, na Tabela 8, em relação às formas de transmissão, que nove participantes (37,5%) referiram o contato heterossexual e três (12,5%), o contato homossexual; dez (41,7%) não informaram, o que pode representar um viés deste estudo.

Tabela 8 – Distribuição absoluta e relativa dos sujeitos segundo a forma de transmissão/infecção do HIV. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Transmissão	f	%
Contato heterossexual	9	37,5
HSH/Contato homossexual	3	12,5
Vias sanguíneas/drogas	2	8,3
Não informado	10	41,7
Total	24	100

Fonte: A autora, 2019.

De acordo com o Boletim Epidemiológico (BRASIL, 2019), a principal via de transmissão entre indivíduos com mais de 13 anos em 2018 foi a via sexual, em ambos os sexos. Conforme o mesmo boletim, observou-se um predomínio da exposição homo/bissexual entre os homens.

Um estudo realizado no município de São Paulo com jovens de 15 a 24 anos verificou que a epidemia de aids está em regressão, exceto entre homens jovens na faixa etária de 20 a 24 anos (98,6%). Entre estes, aumenta a proporção de casos notificados em homens que fazem sexo com homens, com transmissão homossexual (GUTIERREZ et al., 2019).

Ao analisar a Tabela 9, nota-se que apenas 11 (45,8%) dos 24 entrevistados referiram fazer uso do ARV.

Tabela 9 – Distribuição absoluta e relativa dos sujeitos segundo o uso de ARV.
Rio de Janeiro, RJ, 2019

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

Fonte: A autora, 2019.

Possivelmente os dados referentes ao uso da TARV sofreram influência da alteração do protocolo de tratamento para o HIV, que estava em transição no momento da coleta de dados. Ressalta-se que se deve considerar a última atualização do protocolo de tratamento realizado pelo Ministério da Saúde, que recomenda o início precoce da terapia antirretroviral para todos os indivíduos diagnosticados com HIV, independentemente de sua situação clínica e dos exames laboratoriais (BRASIL, 2019).

Em relação ao tempo de uso do TARV, na Tabela 10 é possível observar que 45,4% dos participantes declararam fazer uso por um tempo menor ou igual a 6 meses, seguido de 27,3% que afirmaram fazer uso por 7 meses a 1 ano e 6 meses, o que é consistente com os dados de tempo de diagnóstico.

Tabela 10 – Distribuição absoluta e relativa dos sujeitos segundo o tempo de uso do ARV. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Tempo de uso do ARV	f	%
≤ 6 meses	5	45,4
7 meses a 1 ano e 6 meses	3	27,3
1 ano e 7 meses a 2 anos e 6 meses	1	9,1
2 anos e 7 meses a 3 anos e 6 meses	1	9,1
≥ 3 anos e 7 meses	1	9,1
Total	11	100

Fonte: A autora, 2019.

Meirelles et al. (2010) afirmam que para existir uma adesão à TARV é necessário que haja mudanças no cotidiano das pessoas que vivem com HIV, que podem se tornar impecilho para a utilização da terapia. Além disso, pesquisas têm apontado os feitos adversos advindos da TARV, assim como apontam Gomes, Silva e Oliveira (2011), que constituem aspectos negativos ao tratamento e que podem levar à não adesão à terapia.

No que tange à orientação sexual dos participantes, nove (37,5%) referiram ser heterossexual, enquanto cinco (20,8%) é homo ou bissexual. No entanto, 41,7% não informaram a sua orientação sexual, o que pode representar um viés deste estudo (Tabela 11).

Tabela 11 – Distribuição absoluta e relativa dos sujeitos segundo a orientação sexual. Rio de Janeiro, RJ, 2019

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

Fonte: A autora, 2019.

Alguns estudos com resultados semelhantes são encontrados na literatura, como é o caso de Costa (2012), em que a maioria dos participantes se declarou heterossexual. Porém, é necessário ressaltar que o Boletim Epidemiológico (BRASIL, 2019) aponta que dos casos de infecção pelo HIV registrados no Sinan, de 2007 a junho de 2019, entre indivíduos com mais de 13 anos, em relação à categoria de exposição, 25,3% dos casos foram decorrentes de exposição homossexual ou bissexual e que 31,4% foi decorrente de exposição heterossexual.

Observa-se na Tabela 12 que o uso contínuo do preservativo foi relatado apenas por 11 (45,8%) dos sujeitos do estudo, ou seja, menos da metade, enquanto

três (12,5%) declararam nunca usar. No entanto, 41,7% não informaram, o que pode representar um viés deste estudo.

Tabela 12 — Distribuição absoluta e relativa dos sujeitos segundo o uso de preservativo. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Uso de preservativo	f	%
Sempre usa	11	45,8
Nunca usa	3	12,5
Não informado	10	41,7
Total	24	100

Fonte: A autora, 2019.

Dados nacionais demonstram que 94% dos indivíduos sabem que o preservativo é a melhor forma de evitar a transmissão do HIV, entretanto somente 39,1% declararam ter usado preservativo na última relação sexual (BRASIL, 2019b).

Assim sendo, analisar as variáveis de natureza sociodemográfica e clínica é imprescindível no contexto das representações sociais, visto que existe uma gama de fatores que contribuem para a elaboração de uma representação. Ao analisar as representações sociais do HIV e da aids, é de suma importância explorar todas as variáveis que possam contribuir e interferir nos modos de vida, nas formas de pensar e agir de um grupo.

5.2 Representação social da aids para o grupo de jovens que vive com a doença

5.2.1 Perfil geral da análise

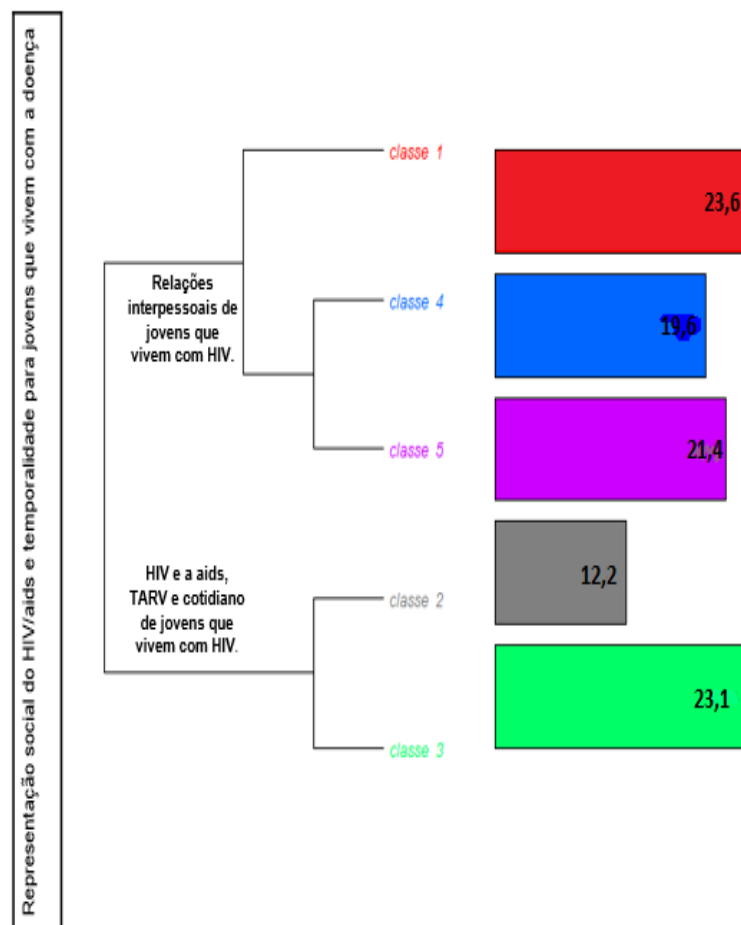
O presente capítulo apresenta a descrição dos dados advindos da análise lexical das entrevistas. O *corpus* analisado foi composto de 24 textos, sendo cada um equivalente a uma entrevista. O *software* dividiu o *corpus* em ST, e cada seguimento foi analisado em conjunto com o contexto léxico do vocábulo, a fim de verificar a associação da palavra com o ambiente (ST) (CAMARGO; JUSTO, 2016).

A primeira análise feita pelo IRAMUTEQ foi a estatística textual clássica, que apontou a partição dos 24 textos em 1.665 ST. Essa etapa também evidenciou a frequência total das formas, que correspondeu a 4.285, as ocorrências, sendo 58.377, as formas ativas, que foram 2.388, e as formas suplementares, sendo 52.

O aproveitamento dos ST na análise lexical foi de 90%, que corresponde a 1.501 segmentos. Para Camargo e Justo (2016), para um resultado ser considerado adequado deve ter no mínimo 75% de aproveitamento, sendo assim, a presente análise, de acordo com esses autores, possui um aproveitamento válido revelando sua estabilidade.

O resultado da estatística textual pode ser visualizado no dendograma representativo da distribuição das classes na Figura 1.

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



Nota: Adaptado de Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires, 2019.

Fonte: A autora, 2019.

Camargo e Justo (2016) apontam que a leitura dos dendogramas gerados pelo *software* IRAMUTEQ deve ser feita da esquerda para a direita, conforme as afinidades entre as classes, demonstrando as clivagens feitas no *corpus* até atingir as classes finais.

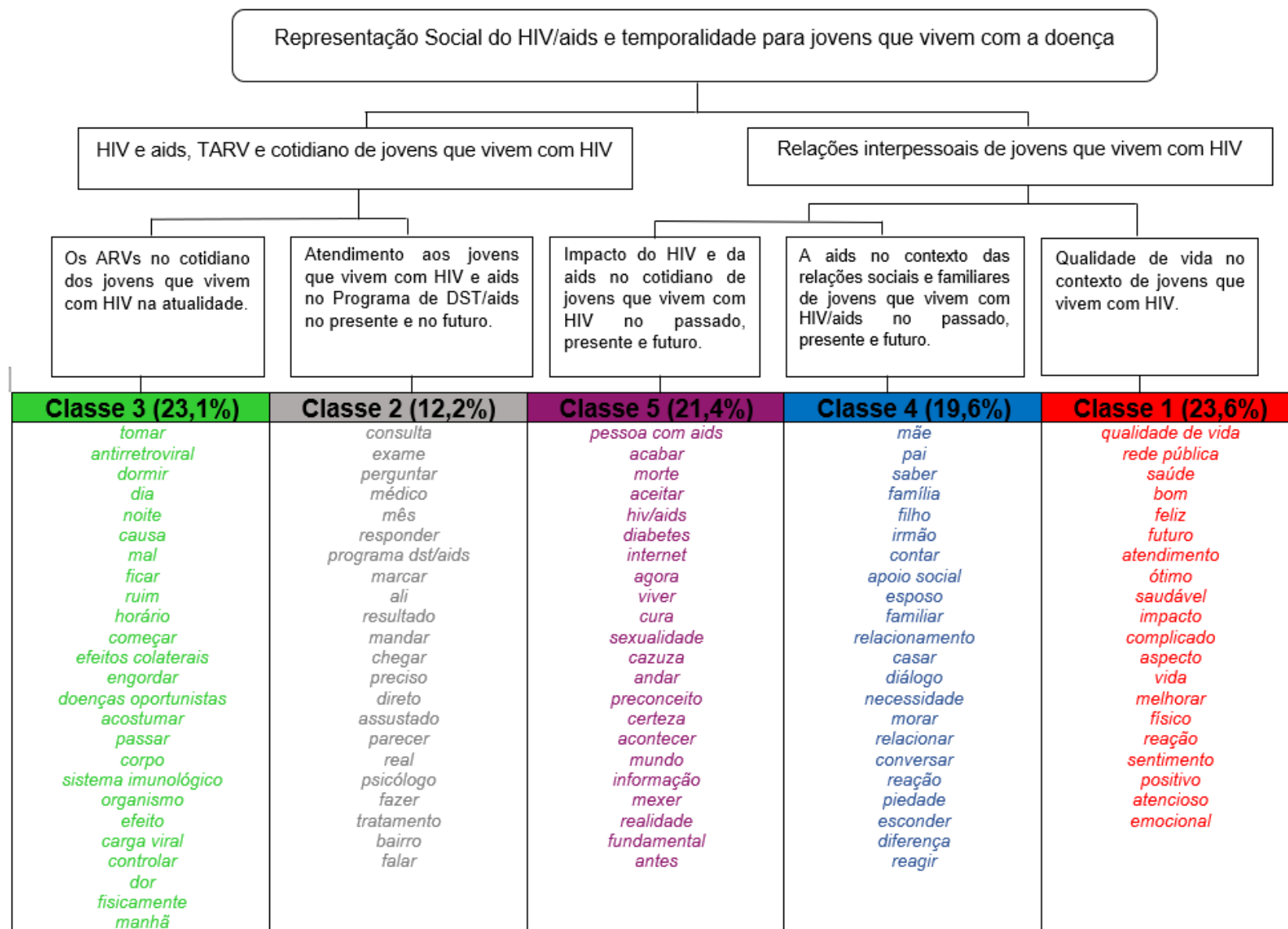
O *corpus* completo recebeu o nome de “Representação social do HIV/aids e temporalidade para jovens que vivem com a doença”, que deu origem a dois eixos temáticos: o primeiro, intitulado “Relações interpessoais de jovens que vivem com HIV”, que engloba a classe 1, 4 e 5, e o segundo, denominado “HIV e aids, TARV e o cotidiano de jovens que vivem com HIV”, que contempla as classes 2 e 3.

O eixo temático I passou por duas divisões. A primeira divisão deu origem à classe 1, separada das demais, correspondendo a 23,6% dos ST. Na segunda divisão percebe-se que o *corpus* sofreu uma clivagem, que deu origem a dois *subcorpus*: a classe 4 e a classe 5, com uma correspondência de ST de 19,6% e 21,4%, respectivamente.

O eixo temático II sofreu apenas uma divisão, gerando as classes 2, correspondendo a 12,2% dos ST, e a classe 3, referente a 23,1% dos ST. A partir desse momento, não houve mais clivagens, o que reflete um *corpus* estável, com elementos textuais semelhantes.

Na Figura 2 observa-se o dendograma contendo a nomeação dos eixos temáticos, das classes e os vocábulos constitutivos de cada classe, assim como a frequência relativa dos ST em cada classe.

Figura 2 – Dendrograma representativo das classes resultantes da análise IRAMUTEQ. Rio de Janeiro, RJ, 2019



Fonte: A autora, 2019.

A partir da visualização do dendograma, percebe-se, de uma forma geral, a proximidade de algumas palavras e o motivo pelo qual foram reunidas na mesma classe, bem como a proximidade de algumas classes e o distanciamento de outras. Nota-se a proximidade dos conteúdos pertinentes às classes 2 e 3, que apontam o contexto dos antirretrovirais e as consultas e exames realizados pelos jovens em função da aids, e o distanciamento dessas classes em relação às classes 4, 5 e 1.

A mesma relação se observa com relação as classes 4 e 5, que tratam das “Relações interpessoais e QV de jovens que vivem com HIV”. Por sua vez, a relação dessas últimas com a classe 1 também é de oposição, mas também de complementaridade, já que a classe 1 apresenta conteúdos que remetem à qualidade de vida.

5.2.2 Descrição e discussão das classes lexicais

As classes são constituídas por palavras e ST, que apresentam graus variados de associação estatística, medida pelo valor χ^2 , em cada classe. A seguir serão apresentados os quadros de palavras típicas de cada classe e as ST associadas. A partir desses indicadores serão descritos os conteúdos presentes em cada classe e os conteúdos representacionais do HIV/aids evidenciados.

5.2.2.1 Classe 1: Qualidade de vida no contexto de jovens que vivem com HIV

A classe 1, intitulada “Qualidade de vida no contexto de jovens que vivem com HIV”, compreende 23,6% (355) dos segmentos de texto analisados, sendo a classe mais expressiva da análise em termos de número de ST.

O Quadro 1 demonstra as variáveis de maior associação à classe, ou seja, aquelas com maior valor de χ^2 , de acordo com o ponto de corte de 37,73.

Quadro 1 – Variáveis associadas à classe 1: “Qualidade de vida no contexto de jovens que vivem com HIV”. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Variáveis	f	%	χ^2
Cidade onde mora: cidade grande	150	49,83	142,24
Cidade da coleta: Rio de Janeiro	150	49,83	142,24
Transmissão: contato homossexual	133	52,16	138,24
Sexo: masculino	285	34,21	115,65
Orientação: homossexual	175	41,87	106,45
Renda pessoal: R\$ 1.001 a R\$ 2.000	160	35,53	50,44
Tempo de diagnóstico: 6 a 14 anos	70	43,48	39,26
Situação empregatícia: trabalhando	235	30,13	37,73

Fonte: A autora, 2019.

O perfil do grupo jovem específico desta classe é constituído por moradores de cidade grande, que vivem no Rio de Janeiro, do sexo masculino, que adquiriram a doença através do contato homossexual, que têm orientação homossexual, com uma renda pessoal de R\$ 1.001,00 a R\$ 2.000,00, com tempo de diagnóstico entre 6 e 14 anos e que estavam trabalhando no momento da coleta de dados.

As palavras principais associadas a esta classe são: qualidade de vida, rede pública, gente, saúde, bom, feliz, futuro, entre outras apresentadas no Quadro 2. Para compor o Quadro 2, foram utilizadas as palavras com maiores valores de quiquadrado (χ^2).

Quadro 2 — Palavras associadas à classe 1: “Qualidade de vida no contexto de jovens que vivem com HIV”. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Palavra	f	%	χ^2	Palavra	f	%	χ^2
Qualidade de vida	98	56,0	114,8	Vida	58	41,73	27,72
Rede pública	30	81,08	69,29	Melhorar	20	62,5	27,33
Saúde	29	76,32	59,88	Físico	11	84,62	26,99
Bom	68	48,92	54,17	Relação	51	42,5	25,66
Feliz	15	100,0	48,91	Sentimento	9	90,0	24,54
Futuro	38	57,58	44,00	Positivo	11	78,57	23,61
Atendimento	16	88,89	42,94	Bastante	23	54,76	23,16
Ótimo	14	87,5	36,51	Forma	16	64,0	22,92
Saudável	11	91,67	30,99	Área	7	100,0	22,70
Impacto	11	91,67	30,99	Atencioso	7	100,0	22,70
Complicado	17	70,83	30,07	Emocional	8	88,89	21,34
Aspecto	10	90,91	27,76	Tranquilo	29	48,33	21,09

Fonte: A autora, 2019.

Após a análise das palavras associadas, os valores de χ^2 e os ST da presente classe, observa-se que a temática principal da presente classe é a qualidade de

vida, sendo assim, os jovens propuseram conceitos, avaliaram a QV, bem como definiram o que interfere no contexto do HIV/aids na qualidade de vida.

5.2.2.1.1 Conceito, avaliação e impacto da qualidade de vida

A qualidade de vida, no contexto da aids, tem sido discutida desde o início da epidemia, pois a doença afeta profundamente o dia a dia das pessoas acometidas. Sendo assim, a QV é um conceito de grande importância para a avaliação da vida de pessoas que vivem com HIV e aids, pois ela demonstra a satisfação do indivíduo, que é indispensável e intercambiável, sobre os diversos domínios de sua vida, de uma forma subjetiva (CHEN et al., 2013; JIANG et al., 2019).

Ressalta-se que falar sobre qualidade de vida na população jovem vivendo com HIV requer compreender primeiramente qual a sua concepção acerca da QV. Portanto, os jovens da presente pesquisa referem que a qualidade de vida consiste em algo individual, voltado à consciência do indivíduo sobre suas atitudes. Para eles, a QV está diretamente relacionada a hábitos saudáveis de vida, ao controle mais rigoroso dos seus horários, alimentar-se bem e manter uma rotina de sono regrado e com moderação.

Alguns segmentos de texto demonstram as afirmações anteriores:

A minha é tranquila, literalmente. Tenho a qualidade de vida que me predisponho a ter, então me alimento bem. Dormir que é o essencial. Você precisa ter um sono muito bom, e trabalho a minha cabeça também para ela funcionar de uma forma que ela não me atrapalhe. (E0016; sexo masculino, 26 anos, homossexual; nove anos de diagnóstico).

O conceito de qualidade de vida tem sido mundialmente discutido. Nota-se, então, que ela se relaciona com aspectos não somente endereçados à saúde, ao bem estar físico, mental e social, mas também se debruça sobre questões relativas ao ambiente de trabalho, às relações familiares e afetivas, às condições cultural e social, bem como aos sentimentos experimentados pelos indivíduos. Compreende-se que a qualidade de vida se deve, portanto, à percepção do sujeito sobre todas essas dimensões da vida e sua consciência de que cada aspecto destes possui influência na totalidade de sua existência (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Um dos conceitos mais aceitos é o da OMS, no qual a qualidade de vida é entendida como “a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, dentro do contexto da cultura e no sistema de valores no qual ele vive e em relação às suas expectativas, seus padrões e suas preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1994, p. 43).

Portanto, para o grupo de jovens estudado, o conceito de qualidade de vida também é bastante amplo, desde a realização de atividades de lazer, como viajar e estar com os familiares e amigos, perpassando pelos aspectos do autocuidado de maneira geral, prevenindo-se, mantendo uma vida regrada e tranquila, atividades laborais, livrar-se de preocupações, e também está voltada às questões espirituais.

Os fragmentos de texto descritos a seguir demonstram esses elementos conceituais:

O fator mais importante para a qualidade de vida da pessoa com aids atualmente é se prevenir, manter uma vida saudável, fazer atividade física. Uma alimentação boa também é muito bom, porque tem coisas que você se alimenta e que não vão te fazer bem. É praticar atividade física, eu gosto muito de nadar e fazer trilha, meu próximo foco é pular de asa-delta. (E0164; 26 anos, sexo masculino, homossexual; quatro anos de diagnóstico).

As imagens associadas à qualidade de vida atualmente [...] eu penso em trabalho, atividade física e o meu antirretroviral; essas três coisas. Eu acho que qualidade de vida se define em saúde e ser cauteloso. (E0075; sexo masculino, 20 anos, homossexual; um ano de diagnóstico).

Para mim, bem-estar é você estar tranquilo consigo e com o próximo. A definição de qualidade de vida é tempo. (E0016; sexo masculino, 26 anos, homossexual; nove anos de diagnóstico).

Além desses quesitos, a QV para esse grupo está inserida no contexto da assistência de saúde, ou seja, possuir uma boa relação com os profissionais de saúde. No geral, os participantes, além de definirem a QV, também afirmaram que, no presente, consideram que possuem um boa QV, além de associá-la a uma imagem baseada na adesão ao tratamento do HIV/aids.

E uma coisa que facilita a minha qualidade de vida é o antirretroviral, porque eu tenho uma qualidade de vida boa. Eu posso dizer que sou uma pessoa saudável porque eu não tenho nenhum sintoma do HIV/aids. (E1075; sexo feminino, 22 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Os estudos que trazem a QV no contexto da aids demonstram que, para as pessoas que vivem com HIV, o seu comportamento, a discriminação percebida e a autoeficácia possuem reflexo na QV. Primordialmente, a autoeficácia constitui-se

como um importante preditor da QV entre pessoas que vivem com doenças crônicas no geral (JIANG et al., 2019).

Concernente à autoeficácia em estudo com pessoas que vivem com HIV, Leite et al. (2002) propuseram e validaram um instrumento com 21 itens para avaliar a autoeficácia para a adesão ao tratamento antirretroviral, os itens possuem expectativa de autoeficácia para seguir de forma regular a prescrição do antirretroviral. Nesse sentido, alguns estudos apontam que pessoas que vivem com HIV com elevada autoeficácia possuem uma predisposição à adesão à terapia antirretroviral (BOFILL et al., 2014; HOUSTON et al., 2015; NOGUEIRA; SEIDL, 2016).

Os participantes avaliam a QV, no presente, de forma positiva, sendo melhor do que no passado, apesar de perceberem o impacto da aids. No cotidiano, essa avaliação está relacionada com a concepção do grupo sobre a qualidade de vida, a saber, mais voltada ao domínio de saúde. Dessa forma, à medida que os participantes compreenderam o seu diagnóstico, também começaram a promover o autocuidado e a mudar seus hábitos, tornando-os mais saudáveis, o que não era uma preocupação percebida no passado. Sendo assim, essas mudanças afetaram positivamente a qualidade de vida, apesar de a doença também ter seus impactos.

A seguir, os segmentos de texto que demonstram tal achado:

A minha qualidade de vida atualmente é melhor que no passado, sem dúvida. Primeiro, para não me deixar entregar ao HIV/aids, sempre manter o cuidado, sempre manter o antirretroviral em dia e sempre estar certinho com a alimentação. (E0106; sexo masculino, 29 anos, homossexual; três anos de diagnóstico).

Ajudou bastante a manter esse equilíbrio emocional. A minha qualidade de vida no passado era bem pior. Antes disso eu pesava 120 kg; em um ano perdi 35 kg e ainda continuo perdendo. (E0106; sexo masculino, 29 anos, homossexual; três anos de diagnóstico).

A minha qualidade de vida no passado era mais agitada, era mais de festas. (E0164; 26 anos, sexo masculino, homossexual, quatro anos de diagnóstico).

Corroborando o achado da presente pesquisa, em relação à autoavaliação dos jovens sobre a sua QV, Cuéllar-Flores et al. (2019), em uma pesquisa com jovens, afirmam que nos aspectos gerais é considerada boa. Os autores acrescentam que os impactos físicos e psicossociais são maiores, dentro dos domínios avaliativos da QV para o grupo pesquisado.

Ainda sobre a avaliação da qualidade de vida, ao realizar uma comparação entre pessoas que vivem com HIV e aqueles que não vivem, nota-se que os estudos apontam que, para os indivíduos que vivem com HIV, a avaliação da QV é mais baixa do que para outros grupos. Uma pesquisa realizada por Xie et al. (2019) demonstrou tal achado ao apontar que a QV geral das pessoas que vivem com HIV possui scores mais baixos do que as pessoas não acometidas.

Outro aspecto importante da qualidade de vida a ser destacado é o fato de os participantes esperarem uma melhoria no futuro. Ao abordarem o assunto, afirmam que esperam que, no futuro, as medicações possuam menos efeitos colaterais e que sejam mais eficazes e que seja descoberta a cura. Alguns apontam o desejo de continuar cuidando de sua saúde e de ter muitos anos de vida, inclusive fazendo planos de terem filhos.

Nota-se nas falas a seguir que a possibilidade de melhorar a qualidade de vida no futuro está diretamente relacionada às questões concernentes à doença, ou seja, tratamento efetivo e cura, constituindo-se como parte da representação do HIV/aids no presente.

Certamente o tratamento influenciará no futuro na minha qualidade de vida. Se o sistema imunológico debilitar, fortalecerá o meu sistema imunológico, além de outras coisas que deve combater o HIV. (E1083; sexo masculino, 28 anos, homossexual; dois anos de diagnóstico).

Espero para a minha qualidade de vida para o futuro que eu seja uma pessoa que viva bastante tempo. (E0075; sexo masculino; 20 anos; homossexual; um ano de diagnóstico).

O sentimento é de tranquilidade, literalmente, e de esperança de que algum dia no futuro algo muito bom aconteça: uma cura, uma neutralização total, por exemplo. Acho que a qualidade de vida atualmente é relativa em relação à pessoa. (E0016; sexo masculino, 26 anos, homossexual; nove anos de diagnóstico).

A gente pensa até em ter um filho no futuro, e quando isso acontecer, vai ser a coisa mais maravilhosa sobre o apoio social no passado e atualmente. Quanto à rede pública de saúde, eu não tenho do que reclamar atualmente. (E0164; sexo masculino, 26 anos, homossexual; quatro anos de diagnóstico).

Acho que as medicações podem avançar no futuro e ter menos efeitos colaterais e também trazer uma qualidade de vida melhor, até porque, atualmente, não tem muitos efeitos colaterais, mas a outra pessoa tem muito. É um avanço dessas situações relacionadas ao HIV/aids, a gente tem um avanço em relação a isso. (E0016; sexo masculino, 26 anos, homossexual; nove anos de diagnóstico).

Sendo assim, após compreender como os jovens da presente pesquisa representam a qualidade de vida e como eles avaliam a qualidade de vida que possuem, mesmo diante do enfrentamento da doença, é necessário atentar para os aspectos que promovam a sua qualidade de vida e aqueles que trazem impactos negativos.

Primeiramente, para esses jovens, o que mais impacta negativamente na qualidade de vida é a presença do HIV, e o que mais promove a qualidade de vida é o tratamento. Tal impacto foi percebido pelos participantes como mais negativo no passado do que atualmente, como se pode verificar nos fragmentos de texto a seguir:

Foi bem complicado. Fiquei bastante abalado quando soube que era HIV/aids. Não é fácil você saber que está com uma infecção que somente vai deteriorando o seu sistema imunológico, porém atualmente existem modos de você fazer com que isso não seja um grande problema. (E3067; sexo masculino, 20 anos; orientação sexual não informada; seis meses de diagnóstico).

Sobre o impacto, foi muito forte saber que deu positivo o teste para o HIV/aids, mas eu acho que, como pessoa, eu consegui me acalmar rápido. Eu procurei ajuda e vim procurar saber como eu poderia melhorar a minha qualidade de vida. (E3066; sexo masculino, 22 anos; orientação sexual não informada; seis meses de diagnóstico).

Minha qualidade de vida se modificou razoavelmente desde que eu soube da minha condição. O HIV/aids do passado para atualmente teve um impacto razoável. Ponto positivo na minha qualidade de vida atualmente, mesmo sendo uma pessoa com aids, tenho uma ótima recuperação contra acidentes em geral. (E3015; sexo masculino, 25 anos; orientação sexual não informada; nove anos de diagnóstico).

Corroborando os achados da presente pesquisa, um estudo realizado no Quênia e Uganda, por Simms et al. (2019), aponta que os impactos negativos na QV advindos da doença são experimentados de forma mais negativa no momento do diagnóstico e tendem a melhorar com o passar do tempo.

Além do impacto negativo advindo do diagnóstico sobre a qualidade de vida, algumas áreas específicas foram citadas pelos jovens como mais sensíveis a esses impactos, como as relações afetivas e sexuais e, que por sua vez, possuíram impactos percebidos de forma mais negativa no passado.

As minhas relações afetivas e sexuais sofreram impacto principalmente no passado, porque você se sente culpado e você tem medo, apesar de existir preservativo. (E0016; sexo masculino, 26 anos, homossexual; nove anos de diagnóstico).

Eu vou procurar manter minha qualidade de vida no futuro, fazendo minha atividade física para manter somente, não piorar as relações afetivas e sexuais que sofreram muito impacto do HIV/aids. (E0164; sexo masculino, 26 anos, homossexual; quatro anos de diagnóstico).

Pesquisas recentes, como a realizada por Simms et al. (2019), observaram que o HIV impacta de forma negativa a integração social do indivíduo, visto seu caráter estigmatizante e cercado por preconceito. Conseqüentemente, é possível notar que a doença impacta também as relações afetivas e sexuais dos jovens, momento em que os indivíduos estão descobrindo e desenvolvendo a sexualidade. Os relacionamentos sexuais ainda constituem um dilema, porque muitos preferem manter o sigilo sobre a sua condição sorológica, dificultando a aproximação e manutenção de parcerias sexuais.

Nesse contexto, para os jovens que vivem com HIV, constituir um relacionamento afetivo e sexual pode ser permeado por receio de ter que relevar o diagnóstico e a possibilidade de transmissão da doença para os parceiros. Porém, apesar do medo, os jovens afirmaram o desejo de manter relações sexuais e afirmaram que suas principais redes de apoio são as de saúde, a religiosa e os seus parceiros (SIMMS et al., 2019).

Jiang et al. (2019), em uma pesquisa entre homens que fazem sexo com homens jovens que vivem com HIV, apontaram que a falta de discriminação, a autoeficácia e o apoio social são fatores indispensáveis no contexto da doença, com impactos positivos sobre a qualidade de vida.

Sobre os impactos na qualidade de vida, reitera-se que as pessoas que vivem com HIV são consideradas portadoras de uma doença crônica, assim, tendo a necessidade de conviver com sintomas, efeito indesejáveis das medicações, muitas vezes outras comorbidades ou doenças advindas da aids. Além desses, outros impactos para além da saúde, tais como as relações familiares, sociais e afetivas (BASAVARAJ; NAVYA; RASHMI, 2010).

Outro aspecto inerente à QV refere-se à assistência em saúde, apontado pelos jovens como importante facilitador e algo indispensável no cuidado da saúde, sobretudo nos aspectos relacionados à TARV, de acordo com os segmentos de texto elencados a seguir:

E uma coisa que facilita a minha qualidade de vida é o antirretroviral, porque eu tenho uma qualidade de vida boa. Eu posso dizer que sou uma pessoa

saudável porque eu não tenho nenhum sintoma do HIV. (E1075; sexo feminino, 22 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Atualmente, ter qualidade de vida, para mim, é ter um hospital adequado, ter boas instalações para eu poder cuidar do HIV/aids, porque se deixar, somente piora. Faltam boas instalações, é isso que está faltando. (E1099; sexo masculino, 23 anos, heterossexual; um ano de diagnóstico).

A rede pública pode influenciar na qualidade de vida e na adesão à terapia antirretroviral, principalmente no que diz respeito ao tratamento receptivo do programa DST/aids. (E1083; sexo masculino, 28 anos, homossexual; dois anos de diagnóstico).

Sobre a influência da rede pública na minha qualidade de vida, eu acho que a rede pública ajuda na minha qualidade de vida porque se relacionam conosco muito bem. (E1085; sexo feminino, 29 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

O programa DST/aids tem impacto atualmente na minha qualidade de vida. Sim, sempre tem um profissional de saúde com quem nos identificamos um pouco, mas eu gosto de todos no programa DST/aids. (E3007; sexo feminino, 29 anos; orientação sexual não informada; dois anos e quatro meses de diagnóstico).

Sobre a rede de saúde, SIMMS et al. (2019) afirmam que é imprescindível no tratamento de pessoas que vivem com HIV, sendo vista como ator primordial para fornecer informações sobre a doença para aqueles que vivem com HIV. Sendo assim, contribuindo de forma positiva nos aspectos relacionados à adesão e à qualidade de vida desses indivíduos.

Uma pesquisa realizada por Chen et al. (2013) afirma que a adesão terapêutica tem sido associada a uma melhor QV. Além disso, o acompanhamento regular com os profissionais de saúde torna-se importante influenciador nesse contexto da terapia, como demonstram os resultados da pesquisa, que apontou taxas mais elevadas de adesão ao tratamento entre indivíduos assistidos ativamente por profissionais de saúde, demonstrando, assim, a influência positiva da rede de saúde no tratamento. É notória que a relação de confiança estabelecida entre a pessoa que vive com HIV e o profissional de saúde contribua para uma positiva interferência na responsabilidade desse indivíduo no seu autocuidado.

No que se refere à TARV, nota-se que a adesão à terapia possui efeitos positivos em relação à qualidade de vida desses jovens. Sendo assim, os indivíduos que apontam uma melhor QV são os que também demonstram maior adesão ao tratamento, portanto, aqueles com baixa adesão à TARV apresentam uma menor QV (JIANG et al., 2019). Para Basavaraj, Navya e Rashmi (2010), os avanços no tratamento do HIV e a introdução da TARV como intervenção permitiram o aumento

da sobrevivência das pessoas que vivem com HIV, portanto, a QV desses indivíduos tem sido alvo de muitas pesquisas.

Miyada et al. (2019) apontam que a presença de sintomas relacionados à doença em si e ao tratamento constituem grandes impactos negativos na QV de pessoas que vivem com HIV e que o estigma social que acompanha a doença também impacta de forma negativa a QV. Sendo assim, ao analisar o contexto de pessoas que vivem com HIV, é possível concluir que a aids impõe desafios a serem encarados pelos sujeitos e que podem interferir sua QV (JIANG et al., 2019). Entre os desafios apresentados pela doença estão os fisiológicos, psicológicos e os efeitos colaterais da terapia medicamentosa, que podem causar grandes impactos na QV desses indivíduos (CHEN et al., 2013).

Os jovens da presente pesquisa que vivem com HIV avaliam a sua qualidade de vida como boa, apesar dos desafios impostos pela doença. Sendo assim, a qualidade de vida como um instrumento preditivo de saúde deve ser levada em consideração em outras pesquisas envolvendo pessoas que vivem com HIV (XIE et al., 2019). Compreender as formas de conhecimento concernentes à qualidade de vida dos indivíduos que vivem com HIV favorece a intervenção com medidas eficazes que promovam a melhoria, não somente da saúde, mas em todos os aspectos da vida, sobretudo medidas que minimizem os impactos da doença na qualidade de vida.

5.2.2.2 Classe 4: A aids no contexto das relações sociais e familiares de jovens que vivem com HIV/aids no passado, presente e no futuro

A classe 4, intitulada “A aids no contexto das relações sociais e familiares de jovens que vivem com HIV/aids no passado, presente e no futuro”, representa 19,6% (294) dos segmentos de texto analisados. O Quadro 3 apresenta as variáveis de maior associação com a classe e seus valores de frequência absoluta e relativa na classe e o valor de χ^2 , de acordo com o ponto de corte de 9,14.

O perfil dos jovens, típicos da presente classe, refere-se àqueles com ensino fundamental completo, que não fazem uso de antirretroviral e que têm como religião a evangélica ou outras.

Quadro 3 – Variáveis associadas à classe 4: A aids no contexto das relações sociais e familiares de jovens que vivem com HIV/aids no passado, presente e no futuro. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Variáveis	F	%	x ²
Escolaridade: ensino fundamental	43	35,54	21,26
Uso de ARV: não	168	23,2	11,62
Religião evangélica e outras	12	23,81	9,14

Fonte: A autora, 2019.

A classe 4 tem como palavras principais associadas a ela: pai, mãe, saber, amigo, família, filho, irmão, contar, apoio social, entre outras palavras que estão listadas no Quadro 4, selecionadas conforme os maiores valores de x².

Quadro 4 – Palavras associadas à classe 4: A aids no contexto das relações sociais e familiares de jovens que vivem com HIV/aids no passado, presente e no futuro. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Palavra	f	%	x ²	Palavra	f	%	x ²
Mãe	56	63,64	115,16	Diálogo	7	100,0	28,87
Pai	32	86,49	107,79	Necessidade	13	65,0	26,64
Saber	129	38,62	98,83	Morar	15	60,0	26,36
Amigo	51	60,71	95,56	Relacionar	16	57,14	25,55
Família	49	55,68	77,32	Nunca	30	42,25	24,31
Irmão	27	77,14	75,37	Conversar	23	46,94	24,06
Contar	37	52,11	50,06	Reação	9	75,0	23,58
Apoio social	19	73,08	48,06	Piedade	8	80,0	23,33
Esposo	27	56,25	42,32	Esconder	8	80,0	23,33
Familiar	8	100,0	33,02	Diferença	8	80,0	23,33
Relacionamento	17	62,96	32,84	Reagir	7	77,78	19,47
Casar	9	90,0	31,69				

Fonte: A autora, 2019.

Após analisar as palavras associadas à classe, seus valores de x² e os segmentos de textos associados à classe, foram identificadas as seguintes temáticas:

5.2.2.2.1 Importância do apoio familiar e social no enfrentamento da doença desde a descoberta até o processo de cuidado

A presente classe demonstra que a aids possui grande repercussão na vida do jovem e que o apoio social, por sua vez, também esbarra em inúmeros aspectos do viver HIV e aids. Ressalta-se que o apoio social contempla quatro dimensões: apoio emocional, instrumental, informativo e interações sociais (DUE;1999). Neste sentido, nota-se que a presente classe possui uma inter-relação com as demais classes da presente pesquisa, visto que o apoio social é percebido em toda a esfera do viver HIV.

O surgimento de uma doença no seio familiar não pode ser visto com um evento isolado, pois causa uma instabilidade de forma individual e coletiva e pode ser motivo de sentimentos negativos, como apreensão, dúvidas e receio. Logo, o diagnóstico de HIV como uma doença ainda marcada por diversos estigmas e preconceitos pode causar um desequilíbrio para além das funções orgânicas, como as psicossociais, profissionais, familiares e afetivas; é uma doença que afeta diretamente as relações humanas, exigindo, assim, uma reorganização dessas relações (LAVEZZO et al., 2019). Porém, o ambiente familiar é percebido como um espaço seguro para discussões e aprendizados a respeito da doença quando se fala de adolescentes e jovens (FAVERO; SEHNEM; BONADIMAN, 2015).

Sendo assim, os participantes relataram como se sentiram ao descobrirem seu diagnóstico. As falas são marcadas por sentimentos negativos quanto ao passado e atualmente os participantes demonstraram conduzir a vida com o HIV de uma maneira mais positiva com a ajuda de sua rede de apoio.

Seguem alguns exemplos de ST que demonstram os conteúdos representacionais destacados:

No passado foi meio assustador. Todo mundo vai saber que eu tenho HIV/aids, todo mundo vai se afastar de mim, mas eu estou tendo um apoio social bem legal. Sim, sem dúvida, pode ter certeza de que o apoio social do ciclo social é importante. (E3066; sexo masculino, 22 anos; orientação sexual não informada; seis meses de diagnóstico).

Viver com HIV/aids, para mim, atualmente, é normal, porque acho que no passado foi um choque. Eu somente chorava... o que eu vou fazer da minha vida? (E0164; sexo masculino, 26 anos, homossexual; quatro anos de diagnóstico).

Nota-se uma influência positiva através do apoio social a esses jovens no início do seu diagnóstico, quando os mesmos relataram as suas dificuldades e seus sentimentos, mais negativos no passado, e receberam todo o amparo de seus amigos e familiares. Além disso, os participantes também incluíram os profissionais da saúde nesse contexto de suporte, que são imprescindíveis nesse processo.

Mais alguns exemplos de ST que demonstram os conteúdos representacionais destacados:

Meu pai e a minha mãe me auxiliaram a descobrir o HIV/aids, me ajudando a investigar, a ir ao médico, porque eu não gosto de ir. (E1097; sexo masculino, 23 anos, heterossexual, seis anos de diagnóstico).

Depois do diagnóstico do HIV/aids, minha autoestima ficou um pouco alterada, mas depois de ter apoio social com o médico, de falar que isso não é o fim do mundo, eu melhorei. (E3055; sexo masculino, 26 anos; orientação sexual não informada; até 72 meses de diagnóstico).

Favero, Sehnem e Bonadiman (2015) afirmam que amigos, familiares e profissionais da saúde e professores constituem uma significativa rede de apoio social para pessoas jovens que vivem com HIV, podendo influenciar de forma positiva para que eles lidem melhor com a doença. Além disso, os profissionais de saúde são capazes de identificar e direcionar outras redes de apoio, não só para o indivíduo, mas também para a sua família, e como agentes que facilitem a troca de conhecimento, permitindo, assim, a construção e reconstrução sobre o HIV e encorajando a autonomia desses indivíduos. Ao estabelecerem esses vínculos com outras redes de apoio, os profissionais de saúde propiciam a esses indivíduos uma redução do preconceito e da discriminação.

Ressalta-se a importância de haver profissionais preparados para uma abordagem direcionada aos jovens, como apontam Rangel, Costenaro e Roso (2012), sendo uma abordagem acolhedora, de forma holística, levando em consideração a individualidade e as necessidades do jovem para além das questões relacionadas ao HIV.

Para jovens que não vivem com HIV, já se percebe a importância da família, amigos, ambiente escolar e instituição religiosa como formadores do seu ser; além disso, essa rede de apoio é capaz de influenciar e de ser vista por eles como referência para o autocuidado (HORTA; SENA, 2011).

Percebe-se, nas falas, que os participantes atribuem o sucesso do tratamento e a superação dos obstáculos impostos pelo HIV ao suporte familiar, como nota-se nos fragmentos de texto a seguir:

A relação com a família influencia na minha qualidade de vida, porque se a minha família não estivesse do meu lado me apoiando, eu não teria força para lutar no dia a dia. O apoio familiar foi o que me deu força. (E3015; sexo masculino, 25 anos; orientação sexual não informada; nove anos de diagnóstico).

Mas eu tive um apoio social tão grande da minha família e dos meus amigos. (E3066; sexo masculino, 22 anos; orientação sexual não informada; até 72 meses de diagnóstico).

Um estudo realizado no Quênia, com jovens entre 18 e 27 anos vivendo com HIV, apontou que o diagnóstico recente de HIV entre jovens pode causar um alto estresse emocional. Seus autores ressaltaram a influência positiva do apoio social, principalmente dos seis primeiros meses de diagnóstico, e que tal influência é percebida pelos jovens em diversos domínios. Portanto, o apoio social constitui um alicerce firme para a melhora da vida desses jovens, bem como permitindo a construção de pensamentos mais otimistas (LOCKWOOD et al., 2019).

Percebe-se a influência e a importância do apoio familiar e social para que seja possível vencer os obstáculos impostos pela doença no presente, desde o tratamento, a promoção do autocuidado, a QV, perpassando pelas questões psicológicas e demais demandas.

A seguir, outros exemplos de ST que demonstram os conteúdos representacionais destacados:

Não somente para a pessoa que pega, mas para as pessoas que convivem. Os familiares, apesar de eu ter dado muita sorte com os meus pais, eles me ajudam, não me tratam com piedade. (E3003; sexo masculino, 21 anos; orientação sexual não informada; até 72 meses de diagnóstico).

Não é que eu queira jogar o meu peso em cima dos outros, mas as relações com amigos amenizam um pouco porque estão sempre tentando nos fazer esquecer. (E3057; sexo masculino, 22 anos; orientação sexual não informada; um mês de diagnóstico).

Diversos estudos em países desenvolvidos têm concluído a forte ligação existente entre o apoio social e a saúde (LOCKWOOD et al., 2019). Eisenberger (2013) afirma que que essa ligação se fortalece quando o indivíduo recebe ou percebe o apoio social ou quando ele dá ou é apoio social para alguém. Dessa

forma, o autor apontou a melhora do estresse, o alívio da dor e a diminuição do estresse diante da exclusão social como alguns dos benefícios advindos do apoio social à saúde.

Pesquisas têm demonstrado o efeito positivo do apoio familiar às pessoas com HIV e aids, que supre as necessidades de suporte desses indivíduos, podendo ser um atenuador no que tange à saúde mental. Nota-se que a percepção do indivíduo à existência de um suporte social permite a redução dos transtornos mentais, e que esse suporte pode reduzir ou evitar o sofrimento mental de pessoas que vivem com HIV (BAPTISTA, 2007; CAMARGO; CAPITÃO; FILIPE, 2014; OLIVEIRA; SOMMERMAM, 2008; TEODORO, 2012).

Sobre o apoio social, Angelim et al. (2015) afirmam que a família e os amigos constituem importante rede de apoio às pessoas que vivem com HIV e demonstram que essa relação repercute de forma positiva tanto na saúde física quanto na saúde mental dos indivíduos acometidos.

A partir das falas, percebe-se que o apoio social, familiar e o tratamento se entrelaçam de forma que seja possível, para esses jovens, a realização dos planos para o futuro. Seguem alguns exemplos de ST que demonstram os conteúdos representacionais destacados:

Eu tenho expectativa de relacionamento para o futuro. Eu quero me casar, quero progredir como pessoa. A gente vai progredindo dia a dia. (E0016; sexo masculino, 26 anos, homossexual; nove anos de diagnóstico).

Eu creio no futuro. Quero continuar trabalhando e ver meus filhos mais os meus netos, mas eles na casa deles, e eu na minha. (E3007; sexo feminino, 29 anos, orientação sexual não informada; dois anos e quatro meses de diagnóstico).

Como um achado distinto da presente pesquisa, Jung et al. (2016) demonstraram em uma pesquisa que algumas pessoas que vivem com HIV não recebem apoio de suas famílias ou que elas mesmas se distanciam de seus familiares. O motivo desse afastamento elas atribuem ao desconforto causado pelo medo que seus entes têm de serem contaminados. Dessa forma, os indivíduos que vivem com HIV expressaram sentimentos de decepção e isolamento.

Desse modo, é possível compreender que os jovens que vivem com HIV experimentam dificuldades e sofrimentos em um caráter mais íntimo e individual desde que recebem o diagnóstico e no contexto mais coletivo, permeando o âmbito

das relações humanas. Sendo assim, faz-se necessário que amigos e familiares se coloquem à disposição para serem, de fato, apoio a esse jovem, de discutirem a respeito e serem propagadores de informação e de reconstrução.

Os benefícios do suporte social são apontados por Angelim et al. (2015), que afirmam que esse suporte afeta, portanto, de forma positiva a autoestima, a autoconfiança, a autoimagem, o tratamento e permitindo que o jovem que vive com HIV dê continuidade à sua vida. É importante ressaltar que esse apoio social permite a criação de um ambiente mais acolhedor e solidário, visto que os familiares e amigos mais próximos possivelmente não possuem comportamento de preconceito (ANGELIM et al., 2015; COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2012).

Em resumo, a presente classe demonstra que existe um sofrimento social experienciado por jovens que vivem com HIV, porém, ao passo que se percebe esse sofrimento advindo das relações humanas, observa-se também que as relações interpessoais são fundamentais no enfrentamento das dificuldades, amenizam o sofrimento, fortalecem o indivíduo para que promova seu autocuidado, refletindo, assim, positivamente no viver HIV desses jovens.

5.2.2.2 Vivendo com HIV: sigilo *versus* compartilhamento

A partir dessa classe, percebe-se que os jovens restringem a alguns familiares e amigos mais próximos a sua condição sorológica, resguardando-se das demais pessoas. Nota-se que esses jovens percebem as suas fontes de apoio, portanto, elegem a quem contar de acordo com esse critério, ou seja, as pessoas que, para eles, não serão apoiadoras no contexto da aids e que não trarão algum benefício não devem ficar cientes do seu diagnóstico. Além disso, não contar sobre seu *status* significa proteger-se de sofrer algum tipo de preconceito.

Eu somente abro isso para as pessoas cabíveis. Pode ser meu amigo há 10 anos, mas se eu não sentir a necessidade, se não for cabível, eu não vou abrir. (E0016; sexo masculino, 26 anos, homossexual; nove anos de diagnóstico).

Eu estou dosando bastante tudo. Quem não precisa saber, realmente eu não irei contar. Sempre que vierem me visitar estarei com gripe; é algo bobo, não acho que é interessante porque tem pessoas que têm

preconceito, sim. (E3066; sexo masculino, 22 anos, orientação sexual não informada; seis meses de diagnóstico).

Ressalta-se que viver com HIV requer inúmeras adaptações na vida dos indivíduos; uma delas é a necessidade de ocultar sua condição de terceiros, influenciando nas suas relações interpessoais. Logo, tais mudanças podem gerar relações conturbadas e, portanto, direcioná-las a uma redução de sua rede, bem como um isolamento social, provavelmente com o intuito de se proteger e evitar expor sua condição sorológica (LAVEZZO et al., 2019).

Favero, Sehnem e Bonadiman (2015), em uma pesquisa com adolescentes que vivem com HIV, apontaram que os participantes possuem uma boa relação com os amigos, em que se sentem à vontade para abordar diversos assuntos. Porém, quando o tema é a sua doença, eles preferem se omitir, talvez por receio de experienciar situações desagradáveis, como o preconceito.

Angelim et al. (2015), em sua pesquisa sobre a aids com jovens que não vivem com a doença, demonstraram que ainda existe uma forte ligação da aids com a homossexualidade e pessoas emagrecidas e debilitadas. Ademais, os jovens associaram o HIV a uma imagem estigmatizada e estereotipada, marcada por preconceito e discriminação. Esse pensamento advém da construção social histórica da aids, apontando que, para além do dano físico, os jovens que vivem com HIV também vivenciam um sofrimento social dentro da sua própria faixa etária.

Devido à imagem de estigma atribuída a pessoa que vive com HIV, uma pesquisa realizada na China revela que as pessoas com HIV decidiram não compartilhar sua condição sorológica com outras pessoas além da esfera familiar. Outrossim, a imagem negativa atribuída à pessoa com HIV e a decisão de manter o sigilo forçaram as pessoas que vivem com HIV a restringirem também seu grupo de amigos, resultando em uma diminuição de sua rede de amigos (JUNG et al., 2016).

Nesse contexto, os participantes relataram não ter percebido mudança em algumas relações por não terem abordado a questão do HIV com outras pessoas além de sua família e amigos próximos. Possivelmente a sua rede de apoio também foi reduzida, ao passo que outras pessoas não podem apoiá-los sem saberem que possuem HIV. Ou seja, o receio de sofrerem preconceito os limita a tentarem ampliar a sua rede de apoio. Mesmo após quatro décadas do surgimento da aids e depois de tantos avanços científicos, as pessoas ainda têm medo de sofrer preconceito, enraizado no imaginário popular, como percebe-se nas falas a seguir:

Sobre o relacionamento social, normal, supernormal. Na verdade, atualmente, da minha família, algumas pessoas sabem, e amigos, somente um sabe; eu não abro mais pelo preconceito. (E0164; sexo masculino, 26 anos, homossexual; quatro anos de diagnóstico).

Nós nunca sabemos a reação da pessoa, e é complicado. O HIV/aids não modificou a minha relação com os amigos porque ninguém sabe, e eu não pretendo contar por que tenho medo da pessoa me ver com preconceito. (E1072; sexo feminino, 24 anos, heterossexual; tempo de diagnóstico não informado).

O fato de os jovens terem autoconfiança para falarem sobre a sua condição está intimamente ligado ao apoio recebido, ou seja, um indivíduo que possui uma boa rede de apoio se sente mais capaz de abordar o assunto com outras pessoas, reduzindo o seu medo de sofrer preconceito. Assim sendo, Lockwood et al. (2019) afirmam que falar sobre o diagnóstico de HIV é um dilema para muitos jovens, mas que através do apoio social constroem um vínculo de confiança necessário para revelar sua condição quando há o desejo. Além disso, o apoio de pessoas que já vivenciaram essa experiência pode ser favorável nesse contexto.

Até por lei tem a questão de não expor o preconceito por ser sigiloso. A pessoa com HIV precisa se apoiar em algumas pessoas para que, caso precise de apoio social, tenha pessoas que já lidam com essa situação no dia a dia. (E1083; sexo masculino, 28 anos, homossexual; dois anos de diagnóstico).

Como já discutido, para o presente grupo a aids afetou diretamente as relações sociais, apesar de todo o apoio recebido da família e amigos. Também se percebe que as relações sexuais e afetivas sofreram grande impacto, haja vista a preocupação em expor a sua condição sorológica e as possíveis repercussões dessa atitude em suas relações. Observa-se que os indivíduos fazem essa marcação temporal, entre passado e presente, em que antes de saberem de sua doença não havia essa preocupação, portanto, afetando diretamente o curso de suas relações amorosas.

Eu vim no psicólogo do programa DST/aids porque eu queria contar, mas eu tinha medo de contar. E como nós estávamos conversando sobre casar, eu não acharia correto casar com ele sem falar e falar depois que estivesse casada. (E1085; sexo feminino, 29 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

A única diferença é que no passado, para namorar, era tranquilo, e atualmente eu penso se quero, porque a pessoa nunca quer falar para a outra que é pessoa com aids, mas eu também não quero mentir e enganar

a pessoa. (E1085; sexo feminino, 29 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Fomenta-se que a importância dada ao parceiro pelos jovens desta pesquisa baseia-se na necessidade que os mesmos expressam de se sentirem apoiados, ou seja, os jovens que vivem com HIV, além de quererem compartilhar a sua condição sorológica com seus parceiros, requerem compreensão e que eles se tornem uma fonte de apoio. Além disso, o fato de falar sobre seu diagnóstico estabelece uma relação de confiança com seu parceiro.

Se eu tenho algum parceiro sexual, eu me sinto na necessidade de falar para ele que eu sou uma pessoa com HIV, por uma questão de convivência e para ele confiar em mim (E0075; sexo masculino, 20 anos, homossexual; um ano de diagnóstico).

Ao analisar a presente classe, percebe-se que os jovens se preocupam em conquistar uma relação afetiva e que a doença pode se constituir um empecilho. Nesse contexto, uma pesquisa realizada com mulheres jovens, solteiras, com idade entre 16 e 28 anos, que vivem com HIV, apontou que suas percepções em relação à doença refletem uma autoimagem negativa, advinda dos impactos da doença em sua feminilidade, afetando, assim, suas relações afetivas. Para essas jovens, uma das características da feminilidade é justamente o “corpo saudável”, sendo este um atributo importante para iniciar uma relação amorosa, porém essa característica torna-se comprometida quando se vive com aids. Outro importante preditor da feminilidade para essas jovens é a maternidade, também colocada em risco pelo HIV (OUEDRAOGO; 2013).

No mesmo estudo realizado por Ouedraogo (2013), reitera-se que o que as mulheres jovens com HIV utilizam como estratégia para superar as diferenças existentes entre elas e as mulheres que não têm a doença é justamente ocultar essa informação. Sendo assim, o autor afirma que revelar ou ocultar o *status* de HIV está diretamente relacionado à organização da vida dessas jovens e à construção da imagem que elas querem transmitir. Tal ação desempenha um papel importante em diversos segmentos da vida, porém é visto de uma forma mais incisiva nas relações amorosas e afetivas.

Paiva, Segurado e Filipe (2011) demonstram que a divulgação do diagnóstico de HIV ocorre mais comumente entre parceiros soropositivos, provavelmente relacionado ao medo de preconceito, rejeição e abandono por aqueles casais soro

discordantes. Para este segundo grupo existe a necessidade de confiar para revelar. Tal processo não é tão simples e demanda tempo; é, portanto, uma decisão puramente individual e consciente. Quando o indivíduo opta por não revelar, geralmente está relacionado à sua saúde psicológica e à manutenção da relação.

Nesse contexto, é necessário uma compreensão das adaptações que ocorrem na vida afetiva e sexual das pessoas que vivem com HIV. Além disso, torna-se fundamental entender as dinâmicas que envolvem o processo de revelação do diagnóstico para os diferentes grupos de pessoas que vivem com HIV, a saber os jovens e fazer uma comparação entre eles (PAIVA; SEGURADO; FILIPE, 2011).

Assim, a presente classe aborda as influências positivas do suporte familiar e social, os dilemas concernentes à revelação do diagnóstico, tanto para os familiares como para os amigos, e principalmente às relações afetivas. Possivelmente, os jovens da presente classe, ao revelar seu diagnóstico, esperem que haja em contrapartida um suporte. Também se resguardam daqueles que não oferecerão alguma ajuda ou que provavelmente serão autores de atitudes de preconceito.

5.2.2.3 Classe 5: Impacto do HIV e da aids no cotidiano de jovens que vivem com a doença no passado, presente e futuro

A classe 5, denominada “Impacto do HIV/aids no cotidiano dos jovens que vivem com a doença no passado, presente e futuro”, apresenta 322 das ST e 21,4% da análise. As variáveis de maior associação à classe, de acordo com os valores de χ^2 acima de 3,34, estão dispostas no Quadro 5, assim como os valores de frequência na classe, frequência relativa e valores de χ^2 dessas variáveis.

Quadro 5 – Variáveis associadas à classe 5: Impacto do HIV e da aids no cotidiano de jovens que vivem com a doença no passado, presente e futuro. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Variáveis	f	%	χ^2
Emprego: aposentado	24	30,0	3,66
Emprego: trabalhando	15	32,61	3,51
Cidade de coleta: Rio das Ostras	73	25,44	3,34

Fonte: A autora, 2019.

As palavras principais associadas à classe 5 são: pessoas com aids, acabar, morte, mente, aceitar, HIV/aids, diabetes, internet, agora, viver e outras palavras que foram selecionadas de acordo os maiores valores de χ^2 , conforme apresentação no Quadro 6.

Quadro 6 – Palavras associadas à classe 5: “Impacto do HIV/aids no cotidiano dos jovens que vivem com a doença no passado, presente e futuro”. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Palavra	f	%	χ^2	Palavra	F	%	χ^2
Pessoa com aids	83	45,36	70,67	Cazuza	6	100,0	22,06
Acabar	28	63,64	47,87	Andar	7	87,5	20,92
Morte	41	48,81	39,52	Preconceito	27	45,0	20,57
Mente	19	61,29	29,81	Certeza	12	63,16	19,86
Aceitar	17	60,71	26,1	Acontecer	33	40,74	18,9
Diabetes	8	88,89	24,44	Mundo	19	50,0	18,86
Internet	8	88,89	24,44	Informação	10	66,67	18,38
Agora	8	88,89	24,44	Mexer	10	66,67	18,38
Viver	33	44,0	23,82	Realidade	5	100,0	18,37
Cura	14	63,64	23,58	Fundamental	5	100,0	18,37
Sexualidade	13	65,0	22,81	Antes	18	48,65	16,65

Fonte: A autora, 2019.

Ao analisar as palavras associadas à classe, seus valores de χ^2 e os segmentos de textos associados à classe, identificou-se que a temática principal são as experiências decorrentes da infecção pelo HIV sob o impacto do tempo. Trata, portanto, dos aspectos relacionados ao cotidiano e ao viver com HIV/aids no passado, no presente e no futuro.

Percebe-se que, ao abordar a questão do HIV, esses jovens fazem uma comparação de como era a vida das pessoas acometidas pela doença no passado e como é atualmente, demonstrando conteúdos representacionais mais negativos em relação ao passado e mais positivos no que se refere ao presente. Observa-se,

também, esse exercício de comparação das próprias experiências atreladas à doença nos três quadros temporais.

Além disso, a presente classe aborda os sentimentos vividos pelos participantes no momento do diagnóstico, as mudanças dessas sensações percebidas com o passar do tempo e a visão dos jovens acerca de como outras pessoas representam a aids, na tentativa de compreender as construções simbólicas da aids para esses grupos de jovens. Nesse contexto, compreende-se que os jovens possuem uma visão de suas vidas mais otimista no presente do que no passado e mantêm essa mesma expectativa em relação ao futuro. Sugere-se, portanto, uma influência benéfica do tempo nas expectativas e percepções dos jovens que vivem com HIV. Por meio dos segmentos destacados, é possível confirmar tais achados:

Atualmente, viver com HIV/aids eu acho que é mais tranquilo do que já foi para outras pessoas com HIV, em outros tempos. Para mim, desde que eu descobri, sempre foi muito tranquilo; na minha cabeça, principalmente. (E0016; sexo masculino, 26 anos, homossexual; nove anos de diagnóstico).

Atualmente eu estou mais aliviada. Sei que Deus está comigo e que quando chegar a hora será a hora de todos; eu não serei a primeira a ir. (E1085; sexo feminino, 29 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Os entrevistados apontam os sentimentos experimentados no passado, quando receberam o diagnóstico, tais como choque e tristeza. Afirmam que, com o passar do tempo, foram aprendendo a lidar com esses sentimentos, como se observa nos segmentos de texto destacados:

Eu, quando vi o resultado no passado, meu Deus, o mundo caiu na minha cabeça, mas atualmente é normal. Acesso à informação na internet e, atualmente, a qualidade de vida da pessoa com HIV é mais vitaminosa. (E0075; sexo masculino, 20 anos, homossexual; um ano de diagnóstico).

No passado, eu fiquei bem abalado; o HIV/aids mexeu com minha autoestima. Eu me vi em um quadro de depressão porque eu fiquei bem triste mesmo, e nos vemos sem perspectiva de vida porque tudo vai acabando. (E3067; sexo masculino, 20 anos; orientação sexual não informada; seis meses de diagnóstico).

Angelim et al. (2015) afirmam que, ao descobrirem o diagnóstico, as pessoas que vivem com HIV enfrentam muito sofrimento. Sendo assim, Maliska et al. (2009) relatam que os sentimentos vivenciados no momento do diagnóstico possuem relação com as representações sociais da aids por elas formadas e que, no geral, as pessoas que recebem o diagnóstico de HIV são tomadas por sentimento de tristeza,

medo e sensação de fim de vida. Oliveira *et al.* (2016) também estabelecem essa relação dos sentimentos no momento do recebimento do diagnóstico, como a sensação de findar a vida, com as representações sociais acerca da doença nos primórdios da epidemia, advindas do processo de ancoragem nas imagens de Cazusa e de outros artistas da era contemporânea.

Um estudo realizado por Christopoulos *et al.* (2013) ressalta que os sentimentos vividos por pessoas que receberam o diagnóstico são marcados por medo, sobretudo da morte, relatos de depressão e isolamento e que vão se tornando menos evidentes à medida que sofrem a influência do tempo. O autor pondera que essas emoções no momento do diagnóstico repercutem na tomada de decisão quanto ao enfrentamento da doença.

Uma pesquisa realizada com mulheres que vivem com HIV sobre as representações sociais da aids no momento da descoberta aponta que os sentimentos experimentados foram negativos, contextualizados por “medo, tristeza, terror, surpresa, incredulidade, injustiça e vergonha”, refletindo, portanto, a falta de informações sobre a doença e apontando os resquícios existentes das representações criadas no início da epidemia da aids (LÔBO *et al.*, 2018, p. 337).

O recebimento do diagnóstico do HIV é considerado um momento crítico, que pode ser expressado por angústia, ansiedade, insegurança, medo do desconhecido e que demanda uma reorganização em diversos âmbitos da vida, tais como afetivo e familiar, contexto social, trabalho e atividades de lazer, como demonstrado em pesquisas realizadas com mulheres que vivem com HIV (LÔBO *et al.*, 2018; SILVA; MOURA; PEREIRA, 2013).

Em relação às construções simbólicas da aids para o grupo de jovens, possivelmente na tentativa de vencerem os medos e superarem os sentimentos ruins atribuídos à doença, os entrevistados fazem uma comparação da vida das pessoas que vivem com HIV com a daquelas que vivem com câncer. Nota-se que à medida que os participantes avaliam que o câncer é mais agressivo que o HIV e que possui maiores taxas de mortalidade, elas se sentem mais confortáveis por viverem com HIV, como é possível perceber nos segmentos de texto a seguir:

Por ser contagiosa, ela é a pior de todas, mas tem outras doenças oportunistas que podem levar a pessoa à morte mais rápido, por exemplo, o câncer, que a pessoa tem muito pouco tempo de vida. (E1075; sexo feminino, 22 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Porque com HIV/aids você pode viver a vida inteira sem nada, agora quem tem um câncer ou qualquer outra coisa é muito difícil você ter cura, então o HIV/aids não é o fim; eu digo que não é o fim. (E0164; 26 anos, sexo masculino, homossexual; quatro anos de diagnóstico).

O que é pior: você ter um câncer ou um HIV? Com HIV, ao menos, você pode se cuidar, pode recorrer e por mais que não tenha cura ainda e que não seja provada essa cura, mas você pode conviver bem. (E1084; sexo feminino, 22 anos, heterossexual; dois anos de diagnóstico).

Seguindo, ainda, a discussão das representações acerca da aids, observa-se uma comparação da aids com o câncer, diabetes, hipertensão arterial e outras doenças, portanto, apontando o processo de ancoragem como uma forma de naturalização da doença, achado também evidenciado em outras pesquisas (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; MEIRELLES et al., 2010; OLIVEIRA; REZENDE, 2012; OLIVEIRA et al., 2016).

Embora havendo essa tentativa de naturalizar a aids, os participantes evidenciaram que as doenças citadas acima não impõem o estigma que o HIV carrega. Sendo assim, ainda que a aids tenha tratamento, é percebida por eles de forma mais negativa, devido ao sofrimento social e psicossocial que é capaz de causar, o que não ocorre no caso das doenças apontadas.

Alguns exemplos de ST demonstram os conteúdos representacionais destacados:

Imagine agora as pessoas que têm câncer, as pessoas que têm diabetes, as pessoas que têm Alzheimer, pessoas que têm doenças que são extremamente graves [...] como elas são olhadas, são vistas normalmente (E0016; sexo masculino, 26 anos, homossexual; nove anos de diagnóstico).

Como todos falam, você tem diabetes e todos vão achar normal você ter diabetes, mas ninguém vai falar que você vai morrer porque tem diabetes. Mas se você falar: “Eu sou uma pessoa com aids.”, pronto. (E1069; sexo feminino, 21 anos, heterossexual; um ano de diagnóstico).

O processo de ancoragem da aids nas doenças crônicas acontece devido à possibilidade de conviver com uma doença que não tem cura, mas que possui tratamento. Cabe, portanto, pensar que possivelmente esteja havendo uma mudança da representação social da aids para o grupo de jovens.

A seguir, os segmentos de texto que demonstram os achados:

Para mim, o pior já aconteceu. Atualmente o HIV/aids, para mim, é uma doença crônica comum. Eu falo da família porque o câncer é uma doença que adoce a família. (E1083; sexo masculino, 28 anos, homossexual; dois anos de diagnóstico).

Eu associo o HIV/aids atualmente muito à imagem de que é algo, para mim, normal como qualquer outro tipo de doença, como quem tem diabetes, quem tem câncer. Eu associo como uma coisa normal. (E0016; sexo masculino, 26 anos, homossexual; nove anos de diagnóstico).

Atualmente, quando eu estou muito ruim, eu penso em algumas coisas que fazem com que eu melhore. Eu brinco. Tem gente que ri, que eu falo: “é melhor.” Prefiro porque você vê as pessoas que têm diabetes. (E0016; sexo masculino, 26 anos, homossexual; nove anos de diagnóstico).

Oliveira et al. (2016) também evidenciaram que as representações da aids estão apresentando indícios de mudança para as pessoas que vivem com HIV e que, mesmo diante dos mitos e preconceitos, as representações estão se manifestando de uma forma mais positiva.

Nesse contexto, os jovens que vivem com HIV sugerem, para as pessoas que não vivem com HIV, que a doença ainda remete a uma imagem estereotipada dos indivíduos infectados, uma imagem carregada de estigmas e preconceitos, sendo vistos como pessoas emagrecidas, que refletem uma imagem de morte, assim como a imagem do Cazuzo. Além disso, os participantes apontaram que um instrumento eficaz para combater essas representações negativas acerca das pessoas que vivem com o HIV é a informação. Alguns participantes externaram o desejo de serem propagadores dessas informações, ou seja, remetendo aos planos para o futuro, como apontam os segmentos de texto relacionados abaixo:

Isso me dá vontade de rir. Imaginam que a pessoa com aids seja um palito, aquela aparência como o Cazuzo ficou no fim da vida. Nós temos aquela imagem, todos que falam de HIV/aids têm aquela imagem na mente. (E1069; sexo feminino, 21 anos, heterossexual; um ano de diagnóstico).

Assistir a uma palestra ou procurar na internet sobre o que é verdadeiramente, que é possível HIV/aids viver com HIV/aids, e não com o próprio preconceito que cada pessoa tem. Seria muito mais fácil conviver com o HIV/aids. (E3052; sexo masculino, 24 anos; orientação sexual não informada; até 72 meses de diagnóstico).

Então, eu brinco, eu olho para a pessoa e falo: “eu também tenho”, e a pessoa fica apavorada. Sabe, no futuro eu acredito que talvez eu venha a ter mais segurança de chegar e não necessariamente externar, mas no momento oportuno, eu falar. (E0016; sexo masculino, 26 anos, homossexual; nove anos de diagnóstico).

Corroborando os achados da presente pesquisa, Angelim et al. (2015) afirmam que as pessoas que vivem com HIV foram descritas como tendo aparência debilitada, emagrecidas, com limitações advindas da fragilidade física, além da associação da doença com a proximidade da morte dos indivíduos acometidos. Tais percepções possuem relação com as primeiras representações da aids, ainda no

início da epidemia, quando a ciência não sabia do que se tratava e existia, portanto, um discurso de que a aids ameaçava toda a espécie humana, carregada, ainda, de estigmas e questionamentos sobre os modos de vida e valores dos indivíduos (ANGELIM et al., 2015; BOTTI et al., 2009).

Com relação às expectativas para o futuro, os participantes demonstraram basear-se nas experiências do passado para construírem suas metas para o futuro. Percebe-se o impacto do HIV no curso de vida desses jovens, à medida que começam a refletir sobre suas ações, seus planos, apoiados na sua condição atual. Nota-se, apesar de uma certa ansiedade, conteúdos positivos em relação ao futuro, na medida em que a doença fez com que eles repensassem suas atitudes e se programassem para o futuro, há também a inclusão de pensamentos voltados à cura da aids.

Porque o atualmente é o que eu posso resolver. Atualmente, para ter um futuro mais tranquilo, e o passado eu somente pego boas recordações e os meus erros para eu não cometer novamente. O que realmente importa agora para mim é viver o atualmente para ter um futuro mais digno. (E0106; sexo masculino, 29 anos, homossexual; três anos de diagnóstico).

Antes de ser pessoa com aids, eu somente vivia bem e não pensava muito no futuro e no que será de minha vida no futuro. Atualmente eu penso muito no futuro; logo que eu descobri ser pessoa com aids. (E1075; sexo feminino, 22 anos heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Um dia, no futuro. Eu abri o meu celular e vi a notícia de que descobriram a cura e que os países já estão comprando, e as pessoas vão ficar bem, e a gente vai poder evitar muitas coisas. Não é questão nem de egoísmo. (E0016; sexo masculino, 26 anos, homossexual; nove anos de diagnóstico).

Sendo assim, após analisar as temáticas e conteúdos presentes nesta classe, percebe-se que a inserção da aids na vida cotidiana dos jovens trouxe mudanças, tanto positivas quanto negativas, sendo imprescindível uma adaptação de vida que permita vivê-la da melhor maneira possível, reduzindo os impactos negativos, ou seja, ressignificando a sua maneira de viver. Nota-se que as representações sociais da aids apresentam característica de transição para o presente grupo, evidenciando a influência temporal como indicativa dessas modificações.

Nessa perspectiva, Christopoulos et al. (2013) afirmam que as ações atribuídas ao tempo sejam levadas em consideração, sobretudo para as pessoas que vivem com HIV e aids, pois ao sofrerem os impactos da temporalidade. Primordialmente após o diagnóstico, esses indivíduos tendem a lidar melhor com a

situação, a se sentirem melhor, a aceitarem a doença e as condições impostas por ela, permitindo uma abordagem terapêutica.

5.2.2.4 Classe 2: Atendimento aos jovens que vivem com HIV e aids no Programa de DST/aids no presente e no futuro

A classe 2, denominada “Atendimento aos jovens que vivem com HIV/aids no Programa de DST/aids no presente e no futuro”, representa 12,2% (183) dos segmentos de texto analisados. O Quadro 7 apresenta as variáveis com maior associação à classe e seus valores de frequência absoluta e relativa na classe e os valores de valor de χ^2 , de acordo com o ponto de corte em 8,39.

Quadro 7 – Variáveis associadas à classe 2: “Atendimento aos jovens que vivem com HIV/aids no Programa de DST/aids no presente e no futuro”. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Variáveis	f	%	χ^2
Autoavaliação de saúde: boa/muito boa	48	25,0	33,74
Cidade de coleta: Macaé	142	15,55	24,6
Considera-se doente: sim	55	20,75	22,04
Orientação sexual: heterossexual	125	15,7	19,52
Transmissão: heterossexual	125	15,7	19,52
Sexo: feminino	106	15,87	15,2
Religião: católica	79	16,67	12,96
Cidade que mora: pequena ou média	161	13,42	8,39

Fonte: A autora, 2019.

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

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

Quadro 8 – Palavras associadas à classe 2: “Atendimento aos jovens que vivem com HIV/aids no Programa de DST/aids no presente e no futuro”. Rio de Janeiro, RJ, 2019

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

Fonte: A autora, 2019.

Após a análise das palavras associadas à classe, seus valores de χ^2 e dos segmentos de texto associados à classe, destaca-se como a temática principal relacionada à presente classe se refere às percepções sobre o atendimento no programa de assistência e suas implicações para a saúde dos jovens que vivem com HIV.

Ao observar os segmentos de texto presentes nesta classe, nota-se que os participantes avaliam o Programa de DST/aids de forma positiva, compreendem a importância do programa de assistência e dos benefícios de sua influência, afirmando serem atendidos em suas demandas, como pode ser verificado nos fragmentos de texto a seguir:

O Programa de DST/aids funciona direito. Eu consigo fazer meu exame na data, consigo voltar e mostrar ao médico, e ele consegue me orientar no que eu preciso. (E1072; sexo feminino, 24 anos, heterossexual; tempo de diagnóstico não informado).

Acredito que isto implica na qualidade de vida porque sei que estou bem. Faço os exames e vejo que está tudo bem comigo. O contato com os profissionais de saúde implica também na questão de tomar o antirretroviral, porque venho aqui no Programa de DST/aids e eles me explicam tudo. Se eu tenho alguma dúvida, eu pego, falo, e ele me explica; já volto para casa com outro pensamento. (E1075; sexo feminino, 22 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Para mim é bom porque, quando o médico me atende, eu vou lá fora, pego o antirretroviral apenas, volto no mês que vem e quando eu preciso de uma consulta de emergência, o médico me atende, e para mim é bom. (E1075; sexo feminino, 22 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Eu não vou a outro médico fora daqui, não, porque aqui no Programa de DST/aids todos já sabem de tudo, e não preciso estar falando. E para outros médicos tenho que ficar falando, e eu não falo. (E1091; sexo feminino, 24 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Para os participantes, o programa de assistência promove um suporte necessário às pessoas que vivem com HIV, auxiliando na organização de rotina de tratamento e solucionando as dúvidas existentes, além de relatos de uma boa relação com os profissionais de saúde. Essa impressão também é percebida nas falas dos indivíduos que ainda não utilizam o antirretroviral, já sendo esperado por eles que o programa seja o suporte, tanto para adquirir a medicação quanto para sanar possíveis dúvidas, conforme relatos a seguir:

É uma coisa que me ajuda muito não me preocupar. É bom. A rede pública vai ajudar se eu precisar tomar antirretroviral, porque eu virei e terei minhas prescrições, farei meus exames e levarei meu antirretroviral para casa. (E1084; sexo feminino, 22 anos, heterossexual; dois anos de diagnóstico).

Acredito que isto implica na qualidade de vida porque sei que estou bem, faço os exames e vejo que está tudo bem comigo. O contato com os profissionais de saúde implica também na questão de tomar o antirretroviral. A minha relação com os profissionais de saúde é boa porque eu posso trazer as minhas dúvidas e esclarecer. Eu tomo o antirretroviral que o médico me prescreve e está dando certo, mas para fazer um exame ou qualquer coisa pelo SUS demora dois ou três meses e às vezes não chega, mas no Programa de DST/aids está sendo muito eficaz e está funcionando. (E1072; sexo feminino, 24 anos, heterossexual; tempo de diagnóstico não informado).

Com certeza essa relação com a rede pública e com os profissionais de saúde me ajudará quando eu necessitar iniciar o tratamento com antirretroviral. Porque se ficarmos com medo de tomar ou nos sentirmos mal, podemos vir ao Programa de DST/aids porque tem psicólogo, podemos conversar, ter orientação de como tomar, como não tomar e como fazer. Eu acho que ajuda porque em casa você não tem um psicólogo para te orientar, não tem uma pessoa para te falar corretamente as coisas que você quer ouvir. (E1085; sexo feminino, 29 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Uma pesquisa realizada por Christopoulos (2013) corrobora com os achados desse estudo, à medida que os participantes também reconhecem que o vínculo com os profissionais de saúde fornece base para que seja possível dar continuidade ao tratamento, atendendo também às suas necessidades sociais e psicológicas.

Reitera-se a importância do suporte de saúde na assistência prestada às pessoas que vivem com HIV, a existência desse vínculo pressupõe uma boa adesão ao tratamento, refletindo na melhora da qualidade de vida e um possível prolongamento da vida (ANGELIM et al., 2015). Uma vez estabelecido esse vínculo de confiança, permite que os indivíduos expressem suas demandas, favorecendo oportunidades de intervenção no cuidado, para além das demandas apresentadas. Nesse contexto, é necessário que o profissional de saúde seja capaz de prestar uma assistência livre de julgamentos e ter atitudes de empatia perante as pessoas que vivem com HIV (CHRISTOPOULOS, 2013).

Para lidar com a rotina de acompanhamento de pessoas que vivem com HIV, os indivíduos precisam conhecer as rotinas do programa de assistência, os horários de funcionamento, os agendamentos de consultas e exames, os dias e horários de dispensação dos antirretrovirais e os documentos necessários. Sendo assim, a equipe de saúde torna-se indispensável, fornecendo as orientações e se colocando à disposição para sanar as dúvidas e na articulação para promover o melhor suporte a essas pessoas (CHRISTOPOULOS, 2013).

Observa-se nas entrevistas um descontentamento dos participantes, referente à burocracia existente para agendamento de consultas, demora nos resultados dos exames, a própria rotina imposta pelo tratamento, por exemplo, a periodicidade de consultas e a necessidade de busca do antirretroviral. Essas expressões podem ser notadas nos relatos a seguir:

Acho que pode ser uma melhoria no Programa de DST/aids a infraestrutura. Atualmente você faz um exame hoje e ele vai sair daqui a dois meses, e você tem que chegar super cedo, você tem que chegar, por exemplo. (E0016; sexo masculino, 26 anos, homossexual; nove anos de diagnóstico).

Atualmente é recorrente na rede pública, por exemplo, demorar meses para conseguir o resultado de exame. Os médicos dizem que poderiam pedir o exame somente no mês seguinte, mas pedem logo porque demorará dois meses para ficar pronto. (E1083; sexo masculino, 28 anos, homossexual; dois anos de diagnóstico).

Até mesmo para fazer os exames, a única coisa chata é que eu tenho que fazer os exames lá no outro Programa de DST/aids e voltar para cá. Então, é bastante cansativo. Mas quanto a atendimento, não tenho do que reclamar. (E0164; sexo masculino, 26 anos, homossexual; quatro anos de diagnóstico).

Christopoulos (2013) aponta as questões referentes a problemas de infraestrutura e administrativos na rede pública de saúde, percebidos e apontados pelas pessoas que vivem com HIV. Em uma pesquisa realizada por Dang et al. (2013), que teve como foco a relação estabelecida entre a satisfação do atendimento ambulatorial e adesão à terapia medicamentosa, concluiu que a satisfação do cliente permite que ele dê continuidade ao tratamento, mantenha a sua assiduidade e evite a evasão. Dessa forma, contribuindo diretamente em sua adesão e diminuindo a progressão da aids. Assim sendo, autores propõem que sejam feitas intervenções centradas no indivíduo e projetando melhoria na qualidade da assistência e satisfação deste.

Com relação à prestação de uma assistência de qualidade, cabe aos profissionais de saúde estarem preparados para intervir nos comportamentos de risco, estarem atentos aos mitos, estigmas e preconceitos acerca do HIV apresentados pelas pessoas que vivem com HIV, planejando ações para desmistificá-los (ANGELIM et al., 2015). Nesse sentido, ressalta-se que o estigma e a discriminação ainda constituem grandes barreiras, não somente à prevenção e ao diagnóstico da aids, mas também um grande obstáculo ligado ao tratamento e à procura dos serviços de saúde. Portanto, os profissionais devem munir esse público de informações completas e adequadas, como forma de reduzir barreiras e alcançar a satisfação no atendimento às pessoas que vivem com HIV (THANH; MOLAND; FYLKESNES, 2012). A educação em saúde é indispensável para intervir nos mitos e tabus relacionados à aids, temática que deve ser amplamente discutida nos serviços de saúde (OLIVEIRA et al., 2015).

Para esses jovens, a rotina de tratamento estabelecida pelo HIV pode ameaçar a sua decisão em manter o sigilo sobre a sua condição sorológica, uma vez que precisam se ausentar do trabalho e avisar a familiares da ida ao programa. Nesse sentido, é possível perceber que os participantes esperam uma certa discrição dos profissionais de saúde, para não serem expostos no programa de assistência. É possível notar essa preocupação nos segmentos de texto elencados a seguir:

Vai para o médico? Vou, está bom. As mentiras, por exemplo, algumas mentiras que eu tenho que mentir para poder vir para cá. Ele que inventa. Eu tenho médico tal dia. Você vai fazer o quê? (E1101; sexo masculino, 22 anos, heterossexual; tempo de diagnóstico não informado).

Encontrar com as pessoas que trabalham aqui, aonde você vai naquele lugar atualmente, sua consulta é tal dia, como quase aconteceu, isso eu tenho medo. (E1101; sexo masculino, 22 anos, heterossexual; tempo de diagnóstico não informado).

Se você chega lá com o exame que você não quer mostrar para ninguém, e a farmácia está cheia, o farmacêutico logo vai explanar para todo mundo. Isso aí, infelizmente, parece um salão de beleza. (E0106; sexo masculino, 29 anos, homossexual; três anos de diagnóstico).

Corroborando os achados da presente pesquisa, Thanh, Moland e Fylkesnes (2012) também evidenciaram o receio das pessoas que vivem com HIV com relação à confidencialidade de seu *status* sorológico e sobretudo o medo de sofrerem preconceito nos próprios serviços de saúde. Dessa forma, torna-se imprescindível que os profissionais de saúde compreendam e se permitam desempenhar um papel a favorecer um vínculo de confiança.

De acordo com os segmentos de texto destacados, percebe-se que a presente classe possui uma inter-relação com as classes 5 e 4, que tratam das rotinas estabelecidas às pessoas que vivem com HIV e as redes de apoio necessárias para esses indivíduos. Nota-se, portanto, que o suporte de atenção percebido pelo presente grupo de jovens que vivem com HIV é, de uma forma geral, avaliado como muito positivo, permitindo avanços no tratamento dessas pessoas. Ressalta-se que, no Brasil, os recursos utilizados para o acompanhamento, tratamento, exames, terapia, ou seja, todos os recursos necessários para atender às pessoas que vivem com HIV, são oferecidos e garantidos pelo Sistema Único de Saúde de forma gratuita.

5.2.2.5 Classe 3: Os antirretrovirais no cotidiano dos jovens que vivem com HIV na atualidade

A classe 3, denominada “Os ARVS no cotidiano dos jovens que vivem com HIV na atualidade”, representa 23,1% (347) dos segmentos de texto analisados. O Quadro 9 apresenta as variáveis com maior associação à classe e seus valores de

frequência absoluta e relativa na classe e valor de χ^2 , de acordo com o ponto de corte em 16,99.

Quadro 9 – Variáveis associadas à classe classe 3: “ Os antirretrovirais no cotidiano dos jovens que vivem com HIV na atualidade”. Rio de Janeiro, RJ, 2019

Variáveis	f	%	χ^2
Cidade de coleta: Macaé	285	31,22	85,99
Sexo: feminino	224	33,53	73,46
Orientação sexual: heterossexual	246	30,9	57,81
Transmissão: heterossexual	346	30,9	57,81
Cidade onde mora: pequena ou média	325	27,08	52,94
Emprego: desempregado	187	29,17	23,08
Tempo de diagnóstico: até 72 meses	332	24,78	19,33
Renda: até R\$ 1.000	264	26,27	16,99

Fonte: A autora, 2019.

O perfil do grupo de jovens típico desta classe refere-se àqueles que moram em cidade pequena ou média, em Macaé, do sexo feminino, desempregados, com renda de até R\$ 1.000, com orientação sexual e transmissão heterossexual e tempo de diagnóstico de até seis anos.

As palavras principais associadas à classe 3 são: tomar, antirretroviral, dormir, dia, hora, noite, causa, mal, ficar, ruim, entre outras palavras que foram definidas de acordo com o maior valor de χ^2 . Essas palavras estão apresentadas no Quadro 10.

Quadro 10 – Palavras associadas à classe 3: Os ARVS no cotidiano dos jovens que vivem com HIV na atualidade. Rio de Janeiro, RJ, 2019 (continua)

Palavra	f	%	χ^2	Palavra	f	%	χ^2
Tomar	158	81,87	430,06	Acostumar	10	100,0	33,48
Antirretroviral	182	70,0	388,89	Passar	43	47,78	32,76
Dormir	26	89,66	73,66	Acordar	15	75,0	30,7
Dia	57	55,88	66,1	Corpo	25	58,14	30,55
Hora	32	69,57	57,6	Sistema imunológico	19	63,33	27,85
Noite	21	84,0	53,02	Organismo	12	80,0	27,58

Quadro 10 – Palavras associadas à classe 3: Os ARVS no cotidiano dos jovens que vivem com HIV na atualidade. Rio de Janeiro, RJ, 2019 (conclusão)

Palavra	f	%	χ^2	Palavra	f	%	χ^2
Causa	29	69,05	51,28	Efeito	8	100,0	26,75
Mal	27	71,05	50,4	Carga viral	10	83,33	24,68
Ficar	127	36,71	46,71	Controlar	10	83,33	24,68
Ruim	29	65,91	46,7	Dor	11	78,57	24,45
Começar	27	62,79	39,2	Garganta	7	100,0	23,39
Efeitos colaterais	19	73,08	37,15	Fisicamente	7	100,0	23,39
Engodar	13	86,67	34,43	Manhã	8	88,89	22,04
Doenças oportunistas	14	82,54	33,95				

Fonte: A autora, 2019.

Após análise das palavras associadas à classe, seus valores de χ^2 e dos segmentos de texto associados à classe, foram identificadas as seguintes temáticas constitutivas da classe:

5.2.2.5.1 As implicações da TARV para a rotina de vida dos jovens que vivem com HIV

Nesta temática, observou-se o conjunto de implicações que a TARV traz para o cotidiano de vida dos jovens que vivem com HIV. O grupo apontou a necessidade de atenção para o horário correto da tomada dos antirretrovirais, para a manutenção de hábitos saudáveis de vida, para a adequação da quantidade de horas de sono e discursam sobre as dificuldades de adequar a rotina de cuidados de quem vive com HIV ao dia a dia de um jovem.

Na presente classe, observou-se o destaque da dificuldade em inserir a terapia antirretroviral ao cotidiano, exigindo, portanto, mudanças da rotina, bem como a necessidade de controle mais rigoroso dos horários das atividades. Dessa forma, existe uma dificuldade em adequar os horários das atividades cotidianas à

tomada dos antirretrovirais, que por sua vez causam efeitos no organismo que podem atrapalhar as atividades laborais, por exemplo, a sonolência.

Os relatos a seguir são exemplos desses conteúdos representacionais:

Dificuldades? Muitas, porque você tem que se adaptar ao antirretroviral, você tem que ter uma rotina de horários, ser regrado e é muito complicado. (E 16; sexo feminino, 26 anos, homossexual; nove anos diagnóstico).

É o efeito do antirretroviral, além de não ficar ligado, ele é maior, eu não consigo trabalhar, porque logo em seguida me dá muito sono. É um problema, eu acabo tendo essa inversão do antirretroviral. (E0106; sexo masculino, 29 anos, homossexual; três anos de diagnóstico).

Eu vou tomar antirretroviral para o resto da minha vida, vou ter muitos efeitos colaterais e eu vou ter que ter cuidado com tudo, porque temos que ter cuidado com a alimentação, com o corpo, com horário do antirretroviral. (E1069; sexo feminino; 21 anos; heterossexual; um ano de diagnóstico de HIV/aids)

Isso mudou muito, modificou também a alimentação. Eu procuro dormir na hora certa e comer nos horários corretos; isso eu não fazia nunca. Eu espero que a terapia antirretroviral influencie em minha qualidade de vida, me ajudando para que eu me sinta fisicamente disposta e que eu continue trabalhando e estudando. (E1072; sexo feminino, 24 anos, heterossexual; tempo de diagnóstico não informado).

Em uma pesquisa realizada por Meirelles et al. (2010) com pessoas vivendo com HIV/aids, observou-se que para que seja possível realizar o tratamento com a terapia antirretroviral tem-se a obrigatoriedade de mudanças e adaptações na rotina de vida, impactando, assim, as tarefas do dia a dia.

Considerando os impactos advindos do uso da terapia medicamentosa, Meirelles et al. (2010) afirmam que, para as pessoas que vivem com HIV, a terapia representa aspectos positivos e negativos. Como efeitos positivos, pode-se observar as atitudes voltadas para uma maior preocupação com a saúde e o aumento da expectativa de vida, e os negativos se associam aos efeitos adversos das medicações, impondo modificações no cotidiano.

Dentro do contexto de mudanças nos padrões de vida, os participantes referiram que, no passado, antes do diagnóstico do HIV, mantinham uma vida mais desregrada, mais noturna e que não havia uma preocupação com a manutenção de um estilo de vida saudável. Portanto, atualmente o viver com HIV/aids é visto por esse grupo como algo condicionado à necessidade de cuidar da saúde, identificada como debilitada, devido à presença da doença.

A seguir, alguns segmentos de texto que exemplificam as afirmações anteriores:

No passado, eu ficava sem almoçar, e atualmente eu penso: “não, vou almoçar, não vou comer biscoito.” E eu atualmente sei que não posso comer biscoito, tenho que me alimentar porque tem o antirretroviral depois do almoço. (E1075; sexo feminino, 22 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Passava a noite fora de casa, bebia e virava, às vezes sem comer, e não me preocupava muito com nada. Atualmente sou mais caseira, não consumo mais bebida depois que eu comecei a fazer tratamento. (E1069; sexo feminino, 21 anos, heterossexual; um ano de diagnóstico).

Não sou conformada e me limito em muita coisa. Beber não pode por causa do antirretroviral. O médico recomendou não dormir muito tarde e o antirretroviral você tem que ter hora e como eu tomo antirretroviral de geladeira, tenho que estar em casa naquele horário. (E1069; sexo feminino, 21 anos, heterossexual; um ano de diagnóstico).

As pessoas que vivem com HIV apontam para uma valorização da própria saúde que, antes da doença, não era motivo de preocupação, passando, então após o diagnóstico, a buscar hábitos de vida mais saudáveis. A terapia medicamentosa expressa o cuidado necessário para a sobrevivência, exigindo a melhoria da qualidade de vida. Porém, ao passo que contribui com o aumento da expectativa de vida, sobrevém os efeitos adversos em uma alteração da vida cotidiana (DOMINGUES; OLIVEIRA; MARQUES, 2018).

Sobre tais alterações no estilo de vida das pessoas que vivem com HIV, Cardona-Arias (2010) observou que existe a necessidade de adoção de um estilo de vida mais saudável, agregando uma boa alimentação e qualidade de sono. A mesma pesquisa também demonstrou que existem algumas práticas a serem evitadas, tais como: consumo de substâncias psicoativas, comportamentos sexuais sem proteção, abuso de álcool e drogas ilícitas. Os participantes também consideram como fator coadjuvante para uma vida saudável evitar situações estressantes.

5.2.2.5.2 Os efeitos colaterais da TARV e suas relações com a autoimagem

Nesta temática, os jovens descrevem os efeitos indesejáveis dos ARV no corpo e na mente, destacando os impactos das drogas na autoimagem, além de revelar medos e dificuldades com o manuseio cotidiano dos medicamentos. Esses efeitos são esperados pelo grupo como algo a ser enfrentado em algum momento da doença, como parte da trajetória de viver com aids. Os efeitos indesejados citados foram: emagrecimento, enjoo, queixas gastrointestinais, lipodistrofia, manchas na

pele, dificuldade de sono, perda ou diminuição da libido sexual e alteração da autoimagem.

Os relatos a seguir são exemplos desses conteúdos representacionais:

Quando você tem que tomar, você olha para o antirretroviral e já vem aquela ânsia de vômito, somente o cheiro do antirretroviral, sem falar dos efeitos colaterais. Vai ficando empolada, não consegue nem botar uma roupa de tanto coçar. Você fere a pele todinha; é muito desgastante. (E3003; sexo masculino, 21 anos, orientação sexual não informada; até 72 meses de diagnóstico).

Foi o antirretroviral que ela tomou junto com o café. A pessoa fica muito alterada mentalmente; o antirretroviral é muito agressivo. Sobre alguma mudança na minha sexualidade após ser pessoa com aids, tive perda de desejo de relação sexual totalmente. (E1069; sexo feminino, 21 anos, heterossexual; um ano de diagnóstico).

Em relação aos efeitos da terapia no organismo, destacam-se as mudanças que a TARV pode ocasionar no corpo e na autoimagem desse grupo. Os jovens referem-se ao medo de passar a ter um corpo estereotipado pela aids, notadamente um pensamento ancorado nas imagens do início da epidemia imortalizada pelo cantor Cazuza, mas também pelo que veem nos locais de acompanhamento e pelo que ouvem dos colegas. As marcas no corpo deixadas pela TARV manifestam-se pelo ganho ou perda excessiva de peso e pela lipodistrofia.

Os segmentos de textos a seguir são exemplos desses conteúdos:

A primeira coisa que tomei um susto foram as pessoas que já estavam aqui. Eu vi pessoas que já tinham os efeitos colaterais estampados no rosto; aquilo me deixou louca, que eu não ia tomar antirretroviral para ficar daquele jeito por causa da lipodistrofia. (E1069; sexo feminino, 21 anos, heterossexual; um ano de diagnóstico).

Você consegue ver o osso da pessoa, somente pele e osso. (E3003; sexo masculino, 21 anos, orientação sexual não informada; até 72 meses de diagnóstico).

Eu ficava me olhando e pensando que iria emagrecer, ficar careca. (E1084; sexo feminino, 22 anos, heterossexual, até 72 meses de diagnóstico).

Eu não quero nunca ter aparência de que estou doente, pois então eu vou ficar doente de verdade, muito doente. No hospital, quando eu me operei, eu tive um preconceito de um médico. (E1069; sexo feminino, 21 anos, heterossexual; um ano de diagnóstico).

Eu espero que não tenha nenhuma alteração em meu corpo quando eu tomar o antirretroviral. (E1085; sexo feminino, 29 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Os participantes associam a imagem de pessoas emagrecidas à presença da aids, gerando receio da revelação da sua condição. Tal percepção também foi

apontada por Hipolito et al. (2016), que evidenciaram as consequências biopsicossociais da influência da aids para pessoas que vivem com a doença, sendo diretamente relacionadas ao contexto da autoestima e da autoimagem.

Em conformidade com os resultados encontrados na presente pesquisa, Gomes, Silva e Oliveira (2011) também afirmam que os efeitos adversos da TARV, principalmente relacionados à alteração da autoimagem, constituem aspectos negativos do tratamento, que por sua vez, podem favorecer o seu abandono. Desse modo, os autores ressaltam a importância da criação de estratégias que possibilitem a discussão e sensibilização das pessoas que vivem com HIV sobre as questões que podem limitar ou impedir o tratamento de forma adequada e que favoreçam o processo de adesão ao tratamento.

Cardona-Arias (2010) observou que a terapia antirretroviral é um fator determinante para uma melhor qualidade de vida para aqueles indivíduos que vivem com a aids. Porém, para os indivíduos que ainda não desenvolveram a doença, os sintomas causados pelas medicações afetam a sua qualidade de vida de forma negativa.

Para o grupo que não iniciou a TARV, essa preocupação também é real, pois os efeitos adversos da medicação, primordialmente aqueles visíveis, aparecem como ameaças presentes para o grupo. É provável que esse tipo de pensamento esteja atrelado à troca de informações estabelecida entre aqueles que já utilizam e aqueles que ainda não iniciaram a TARV.

Assim, observou-se que os jovens se espelham em outros membros do grupo que enfrentam problemas de saúde semelhantes, ou seja, aqueles que vivem com HIV e fazem uso da medicação. Ao se espelharem neles e em suas experiências negativas, acabam por temer e não se sentirem confortáveis para iniciar o tratamento. Alguns participantes afirmaram que esperam que o início do uso da terapia seja retardada o máximo possível, para que, assim, evitem os efeitos que para eles parecem ser agressivos e que podem causar danos visíveis.

Os relatos a seguir são exemplos desses conteúdos:

É ruim, dá efeitos colaterais. Uns falam que até acostumar com ele passam muito mal, e quando não dá certo com um é necessário usar outro tipo de antirretroviral. Para mim deve ser ruim, eu não quero tomar antirretroviral. (E1085; sexo feminino, 29 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Eu acredito que, quando eu começar a usar o antirretroviral, será horrível, pois todos falam que é ruim e que no começo é difícil a pessoa se

acostumar. Vou passar muito mal até acostumar se eu esquecer muito de tomar antirretroviral. (E1085; sexo feminino, 29 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Enquanto ela puder adiar prescrever a antirretroviral, principalmente por ter que tomar por um período indefinido, quanto mais tempo puder adiar melhor. Atualmente eu tenho conseguido fazer o acompanhamento sem alterar a qualidade de vida e sem alterar minha rotina. (E1083; sexo masculino, 28 anos, homossexual; dois anos de diagnóstico).

No contexto da TARV percebe-se a associação do medicamento a uma vitamina, como uma metáfora, de forma a positivar e assegurar a manutenção do uso do medicamento. O depoimento a seguir exemplifica esse processo metafórico:

Vou encarar como se fosse uma vitamina antiestresse, uma vitamina C que eu tenho que tomar sempre e que não posso me esquecer ou até uma coisa que se não tomar atualmente, não vou viver. (E1084; sexo feminino, 22 anos, heterossexual; dois anos de diagnóstico).

Pensar a presença da aids para esse grupo aponta para uma dicotomia: por um lado, a terapia remete à lembrança da vida com uma doença incurável e exige cuidados cotidianos; por outro lado, ela afasta a imagem da morte, assegurando maior tempo de vida para aqueles que vivem com a doença. Sendo assim, percebe-se um posicionamento mais positivo em relação à doença no presente, quando comparada ao passado.

Os efeitos colaterais e as dificuldades de manuseio dos medicamentos citados pelos participantes fazem com que a TARV desperte atitudes mais negativas do que positivas. As atitudes positivas referidas a terapia estão intimamente relacionadas ao fato da TARV evitar o surgimento de doenças oportunistas e melhorar a carga viral.

Os segmentos de textos a seguir são exemplos desses conteúdos:

É muito ruim tomar antirretroviral. Tenho medo de depois de tomar antirretroviral eu vomitar. Se o antirretroviral parar na minha garganta, eu ter que ir ao pronto socorro; é algum trauma de infância. (E1084; sexo feminino, 22 anos, heterossexual; dois anos de diagnóstico).

Por exemplo, o CD 4 estava meio alto, e minha carga viral estava alta, e eu sei que tenho que tomar o antirretroviral na hora certa. Quando eu esqueço, eu pego e durmo, e quando eu acordo, falo: “não tomei o antirretroviral.” (E1075; sexo feminino, 22 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Eu ia viver um determinado tempo, depois ia morrer e pronto. Para mim era assim, e não era ter que tomar antirretroviral, não era viver 20, 30 anos sendo pessoa com aids. (E1075; sexo feminino, 22 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

No que diz respeito à comparação no tempo, os efeitos colaterais da utilização da TARV no passado foram apontados como mais significativos em comparação ao presente, uma vez que com o passar do tempo há uma adaptação à terapia e aos seus efeitos colaterais. No geral, os participantes referem uma ideia mais negativa dos efeitos colaterais da TARV no passado, quando o seu uso foi iniciado, do que atualmente, ainda que esta se mantenha negativa.

Os segmentos de textos a seguir são exemplos desses conteúdos:

Me dava aquela vontade de vomitar porque eu já não aguentava comprimido mais. Mas atualmente eu já estou normal, como se não tivesse nada. (E1075; sexo feminino, 22 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Não tenho mais enjoo, porque antes tinha um enjoo, eu tinha muitos efeitos colaterais e tinha dia que eu não saía do banheiro. Antes de tomar antirretroviral eu trabalhava aqui na cidade, é muito distante e era uma hora e meia. (E1075; sexo feminino, 22 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

No que se refere ao futuro e à TARV, os jovens apontaram que esperam que as medicações tenham menos efeitos colaterais e que haja uma adaptação mais rápida ao iniciar o tratamento do que é atualmente.

Alguns exemplos de ST demonstram os conteúdos representacionais destacados:

A dificuldade deve ser essa. Eu espero que quando eu for tomar no futuro, eu acostume com o primeiro que eu tomar. Eu acho que o antirretroviral não pode alterar nada em minha qualidade de vida. (E1085; sexo feminino, 29 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

5.2.2.5.3 Entrelaçamentos entre aids e TARV

Com relação à dimensão conceitual da representação social, os participantes associaram a TARV com o fortalecimento do sistema imunológico, a redução das doenças oportunistas e, conseqüentemente, a uma diminuição da mortalidade pela aids, reconhecendo a importância do uso da medicação. Observou-se, também, a associação da utilização da TARV com ausência de doenças oportunistas através do fortalecimento do sistema imunológico. Logo, é possível observar um conteúdo positivo em relação à terapia dentro desse contexto, conforme revelam os relatos que exemplificam a temática:

O HIV/aids age no organismo destruindo o sistema imunológico do corpo, porque nós temos as células no corpo que ficam nos protegendo das doenças oportunistas, e o HIV/aids faz diminuir, baixar e vai matando o sistema imunológico do corpo. (E1075; sexo feminino, 22 anos, heterossexual; cinco anos de diagnóstico).

Quando você toma o antirretroviral, o HIV/aids fica indetectável, somente por esse lance, mas eu tenho muito medo dos efeitos colaterais, de ficar enjoado. Eu tenho um tio que é uma pessoa com aids, irmão da minha mãe. (E0164; sexo masculino, 26 anos, homossexual; quatro anos de diagnóstico).

O antirretroviral é isso, para evitar de ficar doente e para não ficar doente por causa do HIV/aids. Sobre as minhas experiências, quando eu comecei a tomar o antirretroviral [...], eu tomo antirretroviral há um ano, e como sou muito branquinha [...] (E1069; sexo feminino, 21 anos, heterossexual; um ano de diagnóstico).

Cardona-Arias (2010) aponta que os indivíduos compreendem que a medicação restabelece a saúde, permitindo, assim, a elaboração de planos para o futuro, o retorno ao trabalho, o investimento em novas relações, sendo formas de interiorizar a doença no cotidiano.

Com relação à dimensão conceitual, ao conhecimento que as pessoas que vivem com HIV possuem sobre a terapia antirretroviral, Domingues, Oliveira e Marques (2018) afirmam que há uma associação do tratamento à sobrevivência das pessoas que vivem com HIV.

Corroborando com a presente pesquisa, Domingues, Oliveira e Marques (2018) observaram que os indivíduos no contexto de viver com HIV demonstram a necessidade de mudanças nos hábitos de vida e compreendem que isso propicia uma melhoria da saúde. Dessa forma, há uma preocupação com os hábitos saudáveis de vida, baseados em mudança de comportamento, atitudes de estilo de vida associados ao tratamento que conduzem a uma vida melhor com a doença.

Para Gomes, Silva e Oliveira (2011), uma das motivações para o uso do antirretroviral é a crença de que as medicações atuam no aumento da expectativa de vida e, portanto, melhoram o seu contexto de saúde. Assim, os indivíduos associam o autocuidado à dimensão de viver muito e viver bem, favorecendo a proposta terapêutica e a adesão ao tratamento.

Dessa maneira, admite-se que os indivíduos que vivem com HIV se apoiam na importância de práticas de promoção da saúde, ligados à atividade física, lazer e sono, objetivando manter a mente e o corpo saudáveis (DOMINGUES; OLIVEIRA;

MARQUES, 2018). Eles também se preocupam com a união do tratamento com hábitos mais saudáveis de vida, adoção de mudanças de comportamentos e do estilo de vida (MEIRELLES et al., 2010).

Nesse contexto, é possível afirmar que, para as pessoas que vivem com HIV, a utilização da TARV isolada não é capaz de propiciar uma vida sem doenças oportunistas e, portanto, mais saudável, sendo necessário unir a TARV a um estilo de vida saudável e regrado, para garantir a eficácia do tratamento e uma boa qualidade de vida. Corroborando o achado, Gomes, Silva e Oliveira (2011) afirmam que viver com HIV e aids depende da manutenção de hábitos saudáveis de vida, tais como boa alimentação e exercícios físicos, não somente tomar a medicação.

Sendo assim, esta classe destaca as implicações do tratamento para pessoas que vivem com HIV, havendo uma necessidade de adequação da sua rotina habitual à rotina estabelecida para a realização do tratamento: horários certos para a tomada das medicações, possuir uma vida mais regrada, com hábitos mais saudáveis, um estilo de vida que, para eles, é diferente do que mantinham anteriormente. No que tange ao tratamento, os jovens também demonstraram insatisfação quanto aos efeitos adversos advindos da terapia, efeitos esses percebidos no organismo e na sua autoimagem. Ao passo que os participantes pontuaram os efeitos indesejáveis da TARV, também apontaram a importância do seu uso no combate à doença. Nota-se que possuem o conhecimento acerca das ações da terapia em seu organismo, reduzindo a carga viral e reestabelecendo o sistema imunológico.

Após analisar os segmentos de texto, compreende-se que, para o grupo de jovens estudado, o HIV trouxe impactos perceptíveis em suas vidas cotidianas, observadas em diferentes aspectos da vida. Apesar disso, eles se mostraram capazes de construir estratégias para o enfrentamentos dos obstáculos vivenciados.

Sintetizando os resultados descritos, a representação social da aids apresenta-se modulada pelo tempo no qual o grupo de jovens se localiza ao longo da sua trama discursiva. A aids se constitui como um objeto complexo de representação que abarca dois grandes eixos estruturadores: um primeiro relativo à qualidade de vida dos jovens na sua vivência com o HIV e a aids, ao mesmo tempo que localiza o vírus e a doença no contexto das relações sociais e familiares no presente e no futuro e no cotidiano de vida do grupo, contextualizado no passado, presente e no futuro. Um segundo eixo revela a construção de uma representação

alicerçada no apoio institucional e nas ações de cuidado associadas aos antiretrovirais, especialmente no momento atual.

CONCLUSÃO

A partir deste estudo foi possível acessar as construções simbólicas do HIV/aids para jovens que vivem com o vírus e/ou a doença, contextualizadas em diferentes momentos temporais, a partir da teoria das representações sociais. Os conteúdos analisados permitiram compreender a complexidade do viver com HIV para esse grupo, por se tratar de uma doença de carácter crônico e que abarca julgamentos morais. Dessa forma, essas representações implicam em mudanças no dia a dia e nas relações interpessoais dos jovens.

A aids, que se configurou como uma grande epidemia da década de 1980 em todo o mundo, se apresenta atualmente como uma doença crônica, através do prolongamento da vida conquistado a partir da terapia antirretroviral. Sendo assim, o viver com HIV implica, além dos aspectos biológicos, influências no contexto psicossocial dos indivíduos e grupos.

Os conteúdos abordados no presente estudo permitiram identificar as percepções desses jovens com relação ao HIV/Aids nos três quadros temporais — passado, presente e futuro. Essas percepções favorecem a compreensão das formas de pensar, dos significados, das imagens e das atitudes associadas à doença, em diferentes momentos de suas vidas, compondo os conteúdos das representações sociais do HIV/aids para esse grupo.

As análises apresentadas demonstram a existência de resquícios das representações sociais construídas no início da epidemia da aids, principalmente com relação ao juízo moral atribuído às pessoas acometidas, que se expressam em preconceitos e estigmas. São essas percepções, portanto, que orientam as ações e comportamentos desses jovens no dia a dia, que preferem manter o sigilo sobre a sua condição sob a justificativa do medo de sofrerem preconceito e/ou serem rejeitados. Tais comportamentos foram observados nas relações sociais e afetivas, tendo uma forte influência no tratamento e na adesão.

Observou-se que existe uma tentativa de naturalizar a doença, através do processo de ancoragem em doenças como câncer, diabetes e hipertensão arterial. Aliás, tal processo denota a existência de uma percepção de cronicidade da aids para o grupo estudado que, mesmo percebendo a doença como estigmatizante e alvo de preconceito, pode ser vivenciada como uma doença normal.

Além disso, o grupo demonstrou que as suas percepções vinculadas ao HIV foram sendo modificadas com o passar do tempo. As representações sociais da aids para esse grupo sofreram o impacto do tempo, sendo antes definidas por conceitos, sentimentos e atitudes mais negativos, e no presente por atributos mais positivos. Observou-se uma influência positiva do tempo para a construção das representações do HIV/aids.

Além do impacto positivo do tempo, fica evidente a importância do apoio familiar e social em todo o processo de descoberta do HIV, nas adaptações impostas pela doença no dia a dia, no que concerne ao tratamento e ao enfrentamento da doença. Ademais, é notório que o vínculo existente entre os profissionais de saúde e os jovens possui influência no atendimento e na adesão ao tratamento.

Os efeitos colaterais da utilização da terapia antirretroviral também foram percebidos e relatados pelos jovens como sendo amenizados com o passar do tempo, sendo, portanto, percebidos de forma mais negativa no passado.

O presente estudo aponta um processo de modulação da representação do HIV/aids em função da percepção do tempo para os jovens que vivem com HIV.

Considera-se imprescindível a realização de novas pesquisas no campo das representações sociais, a fim de verificar as mudanças ocorridas ao longo da história do HIV e da aids, sobretudo para um grupo com particularidades e intensamente afetado pelo HIV, como têm apontado os últimos boletins epidemiológicos. Isso para que seja possível a criação de estratégias de enfrentamento da doença e de medidas eficazes na redução dos índices de casos novos neste grupo.

Através do presente estudo observa-se o papel fundamental dos profissionais de saúde da orientação, desmistificação dos temas relacionados à aids, promoção do autocuidado e da adesão ao tratamento. Reitera-se que esses profissionais devem estar preparados para perceberem e intervirem em outras demandas para além daquelas biológicas derivadas da aids. Através do exposto, observa-se a importância de uma constante capacitação e atualização nessa temática, para que seja possível prestar um cuidado de qualidade e mais humanizado aos jovens que vivem com HIV.

Como limitação do presente estudo, tem-se a amostra predominantemente masculina. Portanto, sugere-se que sejam realizadas mais pesquisas com uma população equivalente entre os sexos, fazendo uma comparação das

representações sociais do HIV em ambos, os impactos do tempo e as diferenças existentes de acordo com as orientações sexuais.

Por fim, o embasamento teórico apoiado na teoria das representações sociais permitiu acessar e compreender os aspectos psicossociais envolvidos no fenômeno estudado e a interpretação das atitudes dos jovens que vivem com HIV. Sendo assim, reforça-se a importância dos estudos em saúde sobre essa temática.

REFERÊNCIAS

- ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Org.). *Estudos interdisciplinares de representação social*. Goiânia: AB, 1998. p. 27-38.
- AGOSTINI, R.; MAKSUD, I.; FRANCO, T. Essa doença para mim é a mesma coisa que nada: reflexões socioantropológicas sobre o descobrir-se soropositivo. *Saúde soc.*, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 496-509, jun. 2017. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902017170072>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902017000200496&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 dez. 2019.
- ANGELIM, R. C. M. et al. Representações sociais e HIV/AIDS uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental online*, Paraíba v. 7, n. 4, p. 3.388-3.405, 2015. Disponível em: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/12/1045936/artigo3.pdf>>. Acesso em: 16 dez. 2019.
- BANCHS, M. A. Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales. *Peer Reviewed Online Journal*, v. 9, p. 3.1–3.15, 2000. Disponível em: http://www.psr.jku.at/PSR2000/9_3Banch.pdf>. Acesso em: 28 jul. 2018.
- BAPTISTA, M. N. Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudo componencial em duas configurações. *Psicologia Ciência e Profissão*, v. 27, n. 3, p. 496-509, 2000. Disponível em: http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932007000300010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2020.
- BARBARÁ, A. et al. Contribuições das representações sociais ao estudo da aids. *Interação em Psicologia*, Universidade Federal de Santa Catarina, v. 9, n. 2, p. 331-339, 2005.
- BARRETO, M. M. *As formas de transmissão do HIV/aids determinando representações: um estudo de enfermagem entre adolescentes soropositivos*. 2011. 146 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). — Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.
- BASAVARAJ, K. H.; NAVYA, M. A.; RASHMI, R. Quality of life in HIV/AIDS. *Indian J Sex Transm Dis AIDS*, v. 31, p. 75-80, 2010. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3122586/>>. Acesso em: 6 fev. 2020.

BASTOS, F. I.; BARCELLOS, C. Geografia social da AIDS no Brasil. Departamento de Informações para a Saúde do Centro de Informações em Ciência e Tecnologia da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil (F.I.B., C.B.) Núcleo de Estudos e Pesquisas em Atenção ao Uso de Drogas da Universidade do Estado do Rio de Janeiro — Brasil (F.I.B.). *Rev. de saúde pública*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, p. 52-62, 1995.

BOCK, A. M. B. A perspectiva sócio-histórica de Leontiev e a crítica à naturalização da formação do ser humano: a adolescência em questão. *Cadernos Cedes*, Campinas, v. 24, n. 62, p. 26-43, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-32622004000100003&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 10 set. 2018.

BOFILL, L. M. et al. Patient-provider perceptions on engagement in HIV care in Argentina. *AIDS Care*, v. 26, n. 5, p. 602-607. doi: 10.1080/09540121.2013.844767. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24138788>>. Acesso em: 12 fev. 2020.

BOTTI, M. L. et al. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. *Rev Enferm UERJ*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 400-405, 2009.

BRASIL. Lei 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de Aids. *Presidência da República*, Brasília, DF, 13 nov. 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9313.htm>. Acesso em: 23 out. 2018.

_____. Lei 12.852, de 5 de agosto de 2013. Institui o Estatuto da Juventude e dispõe sobre os direitos dos jovens, os princípios e diretrizes das políticas públicas de juventude e o Sistema Nacional de Juventude — Sinajuve. *Presidência da República*, Brasília, DF, 5 ago. 2013a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12852.htm>. Acesso em: 13 ago. 2018.

_____. *Manual de rotina para assistência a adolescentes vivendo com HIV/Aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Educação. *Juventude e Contemporaneidade*. (Coleção Educação para Todos; 16). ISBN: 85-7652-064-81. Educação Universal 2. Democratização da Educação 3. Educação de Adultos 4. Juventude I. UNESCO II. Brasília: UNESCO, MEC, ANPEd, 2007. 284 p.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. *Ministério da Saúde*, Brasília, 12 dez. 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 5 set. 2018.

_____. Ministério da Saúde. *Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes e Práticas na População Brasileira: PCAP 2013*. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

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

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e hepatites virais. *Boletim epidemiológico HIV/Aids*. 2018. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/relatorio-de-monitoramento-clinico-do-hiv>>. Acesso em: 10 out. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e hepatites virais. *Boletim epidemiológico HIV/Aids*. 2019. Disponível em: <<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/novembro/29/Boletim-Ist-Aids-2019-especial-web.pdf>>. Acesso em: 3 jan. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *História da Aids*. 1982. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/2010/257>>. Acesso em: 28 ago. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e hepatites virais. *Recomendação para a Atenção Integral a Adolescentes e Jovens vivendo com HIV/Aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Doenças infecciosas e parasitárias: guia de bolso*. 8. ed. rev. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRETAS, J. R. S. et al. Os rituais de passagem segundo adolescentes. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 404-411, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002008000300004&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 12 dez. 2018.

BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. Aids e infecção por HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, Belo Horizonte, v. 34, n. 2. p. 207-217, 2000.

CAMARGO, B. V; BARBARÁ, A; BERTOLDO, R. B. Representações sociais da AIDS e alteridade. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, UERJ, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, set./dez. 2009, p. 710-723. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=451844630011>>. Acesso em: 20 out. 2018.

_____; JUSTO, A. M. *Tutorial para uso do software IRAMUTEQ*. 2016. Disponível em: >[http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20p ortugues_17.03.2016.pdf/view](http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20p%20ortugues_17.03.2016.pdf/view)>. Acesso em: 15 dez. 2018.

CAMARGO, L. A.; CAPITÃO, C. G.; FILIPE, E. M. V. Saúde mental, suporte familiar e adesão ao tratamento: associações no contexto HIV/Aids. *Psico-USF*, Itatiba, v. 19, n. 2, p. 221-232, ago. 2014. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712014019002013>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712014000200005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 1 fev. 2020.

CARDONA-ARIAS, J. A. Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia. *Rev Salud Publica*, v. 12, n. 5, p. 765-776, 2010. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2010.v12n5/765-776>>. Acesso em: 20 dez. 2019.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL. Kaposi's sarcoma and Pneumocystis pneumonia among homosexual men — New York city and California. *MMWR*, v. 30, n. 4, p. 305-308, 3 jul. 1981. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6789108>>. Acesso em: 17 dez. 2018.

CHEN, W. et al. Engagement with Health Care Providers Affects Self-Efficacy, Self-Esteem, Medication Adherence and Quality of Life in People Living with HIV. *Journal of AIDS & Clinical Research*, v. 4, n. 11, p. 256, 2013. doi: <http://dx.doi.org/10.4172/2155-6113.1000256>.

CHRISTOPOULOS, K. A. et al. Levando meio dia de cada vez: perspectivas do paciente e o envolvimento do HIV no cuidado continuado. *Assistência ao Paciente com AIDS*, v. 27, n. 4, p. 223-30, abr. 2013. doi: 10.1089 / apc.2012.0418. PMID: 23565926; PMCID: PMC3661033.

COSTA, T. L. et al. Pessoas com IV/AIDS nas representações sociais de enfermeiros: análise dos elementos centrais, contranormativos e atitudinais. *Rev Latinoam Enferm.*, v. 20, n. 6, p. 1-9, 2012. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000600011>.

CUÉLLAR-FLORES, I. et al. Impact of HIV on the health-related quality of life in youth with perinatally acquired HIV. *World J Pediatr*, v. 15, p. 492–498, 2019. doi: <https://doi.org/10.1007/s12519-019-00281-z>.

DOMINGUES, J. P.; OLIVEIRA, D. C.; MARQUES, S. C. Representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids. *Texto contexto — Enferm.*, Florianópolis, v. 27, n. 2, e1460017, 21 jun. 2018. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180001460017>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000200324&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 3 dez. 2019.

DUE, P. et al. Relações sociais: rede, suporte e tensão relacional. *Social Science & Medicine*, v. 48, n. 5, p. 661-673, mar. 1999. doi: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00381-5](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00381-5).

EISENBERGER, N. I. An empirical review of the neural underpinnings of receiving and giving social support: implications for health. *Psychosomatic medicine*, v. 75, n. 6, p. 545-56, 2013. doi: 10.1097/PSY.0b013e31829de2e7.

FAVERO, N. B.; SEHNEM, G. D.; BONADIMAN, P. O. B. Adolescente que vive com HIV/aids: as redes de apoio social, *Rev Enferm UFSM*, v. 5, n. 2, p. 349-359, abr./jun. 2015. doi: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769214996>.

FERNANDES, H. et al. Violência e vulnerabilidade ao HIV/AIDS em jovens homossexuais e bissexuais. *Acta Paul Enferm.*, v. 30, n. 4, p. 390-396, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v30n4/0103-2100-ape-30-04-0390.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2018.

FRAISSE, P. *The Psychology of Time*. Tradução de Leith J. New York: Harper & Row, 1963.

FRAISSE, P. Perception and estimation of time. *Annual Review of Psychology*, v. 35, p. 1-37, fev. 1984. doi: <https://doi.org/10.1146/annurev.ps.35.020184.000245>.

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

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

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

GRECO, D. B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1.553-1.564, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000501553&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 set. 2018.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Social representations of AIDS and their quotidian interfaces for people living with HIV. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 485-492, jun. 2011. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000300006>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000300006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 3 dez. 2019.

HERZLICH, C.; PIERRET, J. Uma Doença no Espaço Público: a AIDS em seis jornais franceses. *PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva*, v. 2, n. 1, p. 7-35, 1992. <https://doi.org/10.1590/S0103-73311992000100001>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73311992000100001&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 1 dez. 2019.

HIPOLITO, R. L. et al. Representações sociais da qualidade de vida no HIV/AIDS: o papel do tempo de diagnóstico social. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, maio/jun. 2011. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000300006>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000300006&lng=en&tlng=en>. Acesso em: 28 ago. 2018.

HIPOLITO, R. L. et al. Representações sociais da qualidade de vida no HIV/AIDS: o papel do tempo de diagnóstico. *Rev enferm UERJ*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 753-759, 2014. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v22n6/v22n6a05.pdf>>. Acesso em: 13 abr. 2019.

_____. A teoria das representações sociais e a qualidade de vida/HIV/Aids: revisão integrativa de literatura. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 3.609-3.623, jan./mar. 2016. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3592/pdf_1760>. Acesso em: 19 ago. 2018.

HORTA, N. C.; SENA, R. R. A saúde no cotidiano de jovens residentes em um bairro popular de Belo Horizonte, MG, Brasil. *Rev Esc Enferm USP*, v. 45 (Esp. 2), p. 1.673-1.678, 2011. doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000800006>.

HOUSTON, E. et al. Another look at depressive symptoms and antiretroviral therapy adherence: The role of treatment self-efficacy. *Journal of Health Psychology*, v. 21, n. 10, p. 2.138-2.147, out. 2016. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25712489>>. Acesso em: 12 fev. 2020.

IBGE — Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas. *Censo demográfico 2010*. Disponível em: <www.ibge.gov.br>. Acesso em: 10 jan. 2020.

JIANG, T. et al. Fatores psicossociais associados à qualidade de vida em homens jovens que fazem sexo com homens vivendo com HIV/AIDS em Zhejiang, China. *Int. J. Environ. Res. Saúde Pública*, v. 16, n. 15, 2667, p. 1-14, 2019. doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph16152667>.

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

KASTENBAUM, R. On the meaning of time in later life. In: CHARLES, D.C.; LOOFT, W. R. (Org.). *Readings in Psychological Development Through Life*. New York, NY: Holt, Rinehart & Winston. Inc., 1973.

LAVEZZO, F. et al. Caracterização da rede de apoio psicossocial dos pacientes soropositivos. *Arquivos de Ciências da Saúde*, v. 26, n. 2, p. 94-98, abr./set. 2019. 10.17696/2318-3691.26.2.2019.1568.

LEITE, U. R. *Perspectiva de tempo: teoria, medida e impacto no estresse*. 2014. 259 f. Tese (Doutorado em Psicologia Social, do Trabalho e das Organizações) — Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

LEITE, U. R.; PASQUALI, L. Estudo de validação do Inventário de Perspectiva de Tempo do Zimbardo. *Avaliação Psicológica*, Porto Alegre, v. 7, n. 3, p. 301-320, 2008.

LÔBO, A. L. S. F. et al. Representações sociais de mulheres frente a descoberta do diagnóstico do HIV. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, [S.l.], v. 10, n. 2, p. 334-342, abr. 2018. ISSN 2175-5361. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v10.6035>. Disponível em:

<<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6035>>. Acesso em: 7 fev. 2020.

LOCKWOOD, N. M., et al. Saiba que você não está sozinho. Influências do apoio social em jovens recém-diagnosticados com HIV em Kibera, Quênia: um estudo qualitativo que informa o desenvolvimento da intervenção. *Int J Environ Res Saúde Pública*, v. 16, n. 5, p. 775, 4 mar. 2019. doi: 10.3390 / ijerph16050775. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6427674/#!po=1.25000>>. Acesso em: 5 fev. 2020.

MALISKA, I. C. A. et al. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/aids. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS), v. 30, n. 1, p. 85-91, mar. 2009.

MEIRELLES, B. H. S. et al. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/aids. *Rev. Rene*, Fortaleza, v. 11, n. 3, p. 68-76, jul./set. 2010. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4584>>. Acesso em: 2 dez. 2019.

MELUCCI, A. *Challenging codes: collective action in the information age*. Cambridge: Cambridge University Press, 1996.

MILAGRES, S. V. et al. As representações sociais das pessoas vivendo com HIV/AIDS sobre o uso do antirretroviral Enfuvirtida. *HU Revista*, Juiz de Fora, v. 43, n. 4, p. 331-337, out./dez. 2017.

MINAYO, M. C. S. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MIYADA, S. et al. Quality of life of people with HIV/AIDS - the influence of social determinants and disease-related factors. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.*, Uberaba, v. 52, e20180157, 18 mar. 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0037-8682-0157-2018>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822019000100621&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2020.

MOSCOVICI, S. A história e a atualidade das representações sociais. In: MOSCOVICI, S. *Representações sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis: Vozes, 2005. p. 167-214.

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

NASCIMENTO, A. M. G.; BARBOSA, C. S.; MEDRADO, B. Mulheres de Camaragibe: representação social sobre a vulnerabilidade feminina em tempos de AIDS. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, Recife, v. 5, n. 1, p. 77-86, jan./mar. 2005. doi: <https://doi.org/10.1590/S1519-38292005000100010>.

NATIVIDADE, J. C.; CAMARGO, B. V. Representações sociais, conhecimento científico e fontes de informação sobre aids. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v. 21, n. 49, p. 165-174, ago. 2011. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2011000200004>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2011000200004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 dez. 2019.

NOGUEIRA, G. S.; SEIDL, E. M. F. Associação entre Percepção de Doença e Ansiedade, Depressão e Autoeficácia em Pessoas com HIV/Aids. *Temas em Psicologia*, Ribeirão Preto, v. 24, n. 2, p. 595-608, 2016.

OLIVEIRA, L. L.; NEGRA, M. D.; NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F. Projetos de vida de adultos jovens portadores de HIV por transmissão vertical: estudo exploratório com usuários de um ambulatório de infectologia. *Saúde soc.*, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 928-939, dez. 2012. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902012000400012>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902012000400012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 dez. 2019.

OLIVEIRA, D. C. A Teoria de Representações Sociais como grade de leitura da saúde e da doença: a constituição de um campo interdisciplinar. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. In: ALMEIDA, A. M. O.; SANTOS, M. F. S.; TRINDADE, Z. A. (Orgs.). *Teoria das Representações Sociais: 50 anos*. 2. ed. Brasília: Technopolitik, 2014. p. 774-829. Disponível em: <<http://www.technopolitik.com.br/files/TRS%2050%20anos2aEdAbr17PDFsRp.pdf>>. Acesso em: 30 jul. 2018.

_____. Construção e transformação das representações sociais da Aids e implicações para os cuidados de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 21 (Spec.), p. 276-286, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt_34.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2018.

_____; FORMOZO, G. A.; COSTA, T. L. Interpersonal Relationships as a Toll in the AIDS Nursing Care. *American Journal of Health Education*, v.1, p. 1-7, 2017.

_____ et al. A produção de conhecimento sobre HIV/AIDS no campo da teoria de representações sociais em 25 anos da epidemia. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiânia, v. 9, n. 3, p. 821-834, 2007. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a21.htm>>. Acesso: 25 jul. 2018.

_____. Construções simbólicas do tratamento de pessoas que vivem com o HIV/AIDS entre enfermeiros. *Revista Enfermagem Uerj*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 5, p. 596-602, set./out. 2015. doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2015.13191>.

_____. O significado do HIV/aids no processo de envelhecimento, *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 353-358, jul./set. 2011.

OLIVEIRA, E. B. S.; SOMMERMAM, R. D. G. A família hospitalizada. In: ROMANO, B. W. (Org.). *Manual de psicologia clínica para hospitais*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008. p. 117-143.

OLIVEIRA, V. C.; REZENDE, D. S. Comunicação, mulheres e AIDS: a visibilidade e o seu reverso, *Dispositiva*, v. 1, p. 157-159, 2012.

ORTUÑO, V. E. C.; PAIXÃO, M. P.; JANEIRO, I. N. *Tempo e Universidade: A Evolução da Perspectiva Temporal ao Longo do Percurso Universitário*. Braga: APDS edições, 2011.

_____; JANEIRO, I. N. Análise das diferenças na Perspectiva Temporal em vários grupos etários através do IPT e do ZTPI. In: Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia Universidade do Minho, 9, Braga. *Actas [...]*. Braga: Universidade do Minho, fev. 2010. p. 35-46.

PAIVA, M. S; AMÂNCIO, L. *Implicações das representações sociais na vulnerabilidade de gênero para sida/aids entre jovens universitários: estudo comparativo Brasil-Portugal*. 2005. In: III Jornada internacional de representações sociais — João Pessoa/PB. (Orgs.) *IV Jornada Internacional e II Conferência Brasileira Sobre Representações Sociais*. João Pessoa: UFPB, 2004. p. 3.106-3.125.

PAIVA, V.; SEGURADO, A. C.; FILIPE, E. M. V. Self-disclosure of HIV diagnosis to sexual partners by heterosexual and bisexual men: a challenge for HIV/AIDS care and prevention. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 9, p. 1.699-1.710, set. 2011. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2011000900004>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000900004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 7 fev. 2020.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev. bras. educ. fís. esporte*, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-250, jun. 2012. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-55092012000200007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 jan. 2020.

PINTO, A. C. S. et al. Compreensão da pandemia da aids nos últimos 25 anos. *DST — J bras Doenças Sex Transm*, v. 19, n. 1, p. 45-50, 2007. ISSN: 0103-4065.

OUEDRAOGO, R. AIDS e a transição para a idade adulta de jovens soropositivas em Ouagadougou (Burkina Faso). *Promoção Global da Saúde*, v. 20 (1_suppl), p. 20-25, 2013. doi: <https://doi.org/10.1177/1757975912462418>

RANGEL, R. F.; COSTENARO, R. G. S.; ROSO, C. C. Adolescents: their desires, loves and fears in social and family background. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, [S.l.], v. 4, n. 1, p. 2.686-2.694, jan. 2012. ISSN 2175-5361. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v4.1654>. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1654>>. Acesso em: 1 fev. 2020.

ROCHA, G. S. A. et al. Cuidados de enfermagem aos indivíduos soropositivos: reflexão à luz da fenomenologia. *Revista Mineira de Enfermagem*, Belo Horizonte, v. 19, n. 2, p. 258-261, 2015. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1020>>. Acesso em: 4 set. 2018.

RODRIGUES, A. S. et al. Representações sociais de adolescentes e jovens vivendo com HIV acerca da adolescência, sexualidade e AIDS. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet], v. 13, n. 4, p. 680-687, out./dez. 2011. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n4/v13n4a12.htm>>. Acesso em: 5 dez. 2018.

RODRIGUES-JÚNIOR, A. L.; CASTILHO, E. A. A aids nas regiões de fronteira no Brasil de 1990 a 2003. *Rev Panam Salud Publica*, v. 25, n. 1, p. 31-38, 2009.

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

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

_____. *Núcleo central das representações sociais*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

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

SANTOS, N. J. S. et al. A aids no Estado de São Paulo. As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. *Rev. Bras. Epidemiol.*, São Paulo, v. 5, n. 2, p. 286-310, dez. 2002.

SEHNEM, G. D. et al. A saúde no adolescer com HIV/aids: caminhos para uma agenda pós-2015. *Rev. Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, v. 36, n. esp., p. 39-46, 2015. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.esp.57385>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000500039&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 18 dez. 2019.

SILVA, L. M. S.; MOURA, M. A. V.; PEREIRA, M. L. D. Cotidiano de mulheres após contágio pelo HIV/aids: Subsídios norteadores da assistência de enfermagem. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 335-342, 2013.

SIMMS, V. et al. Mudança nos problemas multidimensionais e na qualidade de vida ao longo de três meses após o diagnóstico do HIV: um estudo longitudinal multicêntrico no Quênia e Uganda. *BMC Infect Dis*, v. 19, n. 248, 12 mar. 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/s12879-019-3855-0>>. Acesso em: 10 jan. 2020.

SOUSA, C. S. O.; SILVA, A. L. O cuidado a pessoas com HIV/Aids na perspectiva de profissionais de saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 47, n. 4, p. 907-914, ago. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000400907&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 dez. 2018.

SPEZANI, R. S. *Entre sombras e representações: a construção da identidade psicossocial dos adolescentes que vivem com HIV/aids*. 317 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) — Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2015.

TEIXEIRA, M. et al. *Avaliação da qualidade de vida de mulheres vivendo com HIV*. Revista de Enfermagem da UFSM, Santa Maria, v. 5, n. 2, p. 360-367, 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/index.php/reufsm/article/view/15277/pdf>>. Acesso em: 1 set. 2018.

TEIXEIRA, E.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais de educação em saúde em tempos de AIDS. *Rev Bras Enferm.*, v. 67, n. 5, p. 810-817, set./out. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2014670520>>. Acesso em: 25 nov 2018.

TEODORO, M. L. M. Alguns instrumentos para avaliação familiar no Brasil. In: BAPTISTA, M. N.; TEODORO, M. L. M. (Orgs.). *Psicologia de família: teoria, avaliação e intervenção*. Porto Alegre: Artmed, 2012. p. 168-175.

THANH, D. C.; MOLAND, K. M.; FYLKESNES, K. O estigma persistente reduz a utilização de serviços de assistência e apoio relacionados ao HIV no Vietnã. *BMC Health Serv Res*, v. 12, n. 428, 2012. doi: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-428>.

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

THIENGO, M. A. et al. Representações sociais do HIV/AIDS entre adolescentes: implicações para os cuidados de enfermagem. *Rev. Esc. Enferm. USP*, v. 39, n. 1, p. 68-76, 2005.

URIBE, P. M. *Perspectiva temporal fut ura y satisfaccion com la vida a do largo Del ciclo vital*. 2004. 162 f. Tese (Doutorado em Psicologia) — Universitat Autonoma de Barcelona, Bellaterra, 2004.

VALA, J. Representações sociais e psicologia social conhecimento cotidiano. In: VALA, J.; MONTEIRO, M. B. (Ed.). *Psicologia social*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2000.

VILLARINHO, M. V. et al. Public health policies facing the epidemic of AIDS and the assistance for people with the disease. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 66, n. 2, p. 271-277, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n2/18.pdf>>. Acesso em: 8 set. 2018.

XIE, F. et al. Capital social associado à qualidade de vida entre pessoas vivendo com HIV / AIDS em Nanchang, China. *Revista internacional de pesquisa ambiental e saúde pública*, v. 16, n. 2, E276, 18 jan. 2019. doi: 10.3390 / ijerph16020276. Disponível em: <[ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6352181/#!po=94.8276](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6352181/#!po=94.8276)>. Acesso em: 11 jan. 2020.

ZANELATTO, R. *Iniciação sexual de mulheres jovens vivendo com HIV/aids no município de São Paulo*. 2017. 111 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) — Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017.

ZIMBARDO, P. G.; BOYD, J. N. Putting time in perspective: a valid, reliable individual differences metric. *Journal of Personality and Social Psychology*, v. 77, n. 6, p. 1.271-1.288, 1999.

APÊNDICE – Dicionário de Codificação das Variáveis da Análise IRAMUTEQ

Quadro 11 – Dicionário de Codificação das Variáveis da Análise IRAMUTEQ
(continua)

	VARIÁVEL	CATEGORIAS	CODIFICAÇÃO
		0001 – 0180 = Rio de Janeiro	ent_0001...
1	Entrevista	1001 – 1108 = Macaé	ent_1108
		3001 ... = Rio das Ostras	ent_3001
		Rio de Janeiro	mun_rj
2	Cidade de coleta	Macaé	mun_mac
		Rio das Ostras	mun_ros
		Não informado	mun_9
		Masculino	sex_m
3	Sexo	Feminino	sex_f
		Não informado	sex_9
		18 a 38 anos	id_1
4	Faixa etária	39 a 59 anos	id_2
		≥ 60 anos	id_3
		Não informado	id_9
5	Cidade onde mora	Cidade pequena ou média	cid_1
		Cidade grande	cid_2
		Não informado	cid_9
		Ensino fundamental	esc_1
6	Escolaridade	Ensino médio	esc_2
		Ensino superior	esc_3
		Não informado	esc_9
		Desempregado	emp_1
7	Emprego	Aposentado	emp_2
		Empregado/Trabalhando	emp_3
		Não informado	emp_9

Quadro 11 – Dicionário de Codificação das Variáveis da Análise IRAMUTEQ
(continuação)

	VARIÁVEL	CATEGORIAS	CODIFICAÇÃO
		Não tem companheiro	mar_1
8	Marital	Tem companheiro	mar_2
		Não informado	mar_9
		até R\$ 1.000	renp_1
9	Renda pessoal	de R\$ 1.001 até 2.000	renp_2
		R\$ 2.001 e mais	renp_3
		Não informado	renp_9
		Não tem religião	rel_0
10	Religião	Católicos	rel_cat
		Evangélicos e outras religiões	rel_evlg
		Não tem religião	rel_nao
		até 72 meses (6 anos)	tdig_0
11	Tempo de diagnóstico do HIV	73 a 168 meses (6 a 14 anos)	tdig_1
		169 meses e mais (mais de 14 anos)	tdig_2
		Não informado	tdig_9
		HSH/contato homossexual	trans_hsh
12	Transmissão (infec_HIV)	Contato heterossexual/estupro	trans_sex
		Vias sanguíneas e drogas	trans_sang
		Não informado	trans_9
		Não	arv_1
13	Uso de ARV	Sim	arv_2
		Não informado	arv_9
		até 48 meses (até 4 anos)	tarv_0
14	Tempo de uso de ARV	49 a 132 meses (4 a 11 anos)	tarv_1
		133 meses e mais (mais que 11 anos)	tarv_2
		Não informado	tarv_9
		Heterossexual	sex_hete

Quadro 11 – Dicionário de Codificação das Variáveis da Análise IRAMUTEQ
(conclusão)

	VARIÁVEL	CATEGORIAS	CODIFICAÇÃO
15	Orientação sexual	Homossexual + bissexual	sex_homo
		Não informado	sex_9
		Nunca usa	pres_1
16	Uso preservativo	Sempre usa	pres_2
		Não informado	pres_9
		Não	doe_1
17	Considera doente	Sim	doe_0
		Não informado	doe_9
		Muito ruim/ruim/Nem ruim nem boa	sau_0
18	Avaliação saúde	Boa/muito boa	sau_1
		Não informado	sau_9

Nota: Baseado no Dicionário de Codificação das Variáveis da Análise IRAMUTEQ utilizado pelo Grupo de Pesquisa Qualidade de Vida e Construções simbólicas de Pessoas que vivem com HIV/aids no Rio de Janeiro/ UERJ.

Fonte: A autora, 2019.

ANEXO A – Instrumento de Dados Socioeconômicos e Clínicos



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

Instrumento de Dados Socioeconômicos e Clínicos

Prontuário n.: _____

Questionário n.: _____

Primeiro nome: _____

INSTRUÇÕES:

Nós gostaríamos de conhecer você melhor. Para isso pedimos que 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 o(a) 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, aproximadamente?
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. () serviços/profissionais de saúde
14. Em que ano você fez o primeiro teste HIV positivo?
Ano _____

15. Como você acha que foi infectado pelo HIV?

- 1. () sexo com homem
- 2. () sexo com mulher
- 3. () injetando drogas
- 4. () fazendo transfusões
- 5. () outro. Qual? _____

16. Você está utilizando medicamento antirretroviral?

- 1. () sim
- 2. () não

17. Há quanto tempo você faz uso de medicamento antirretroviral (para aids)?

Desde o ano _____

18. Qual o estágio atual de HIV?

- 1. () sem sintomas
- 2. () com sintomas

19. Já teve/tem alterações em consequência dos medicamentos antirretrovirais e quais?

- 1. () hiperglicemia/diabetes *mellitus*
- 2. () alteração no colesterol
- 3. () lipodistrofia
- 4. () sintomas neurológicos (alucinações, falta de concentração, distúrbios de sono ou outros)
- 5. () Outros. Quais? _____
- 6. () Não tem ou teve

20. Qual a sua orientação sexual?

- 1. () heterossexual
- 2. () homossexual
- 3. () bissexual
- 4. () não sei/não quero responder

21. Usa ou usava preservativo nas relações sexuais:

- 1. () sempre
- 2. () às vezes
- 3. () nunca
- 4. () nunca tive relações sexuais

22. Você se considera doente atualmente?

- 1. () sim
- 2. () não

Nome do entrevistador: _____

Data da aplicação: ____/____/2019

ANEXO B – Roteiro de Entrevista



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

Roteiro de Entrevista

Serviço: _____ Horário de Início: _____
 Questionário no. _____ Horário de Término: _____
 Entrevista no. _____ Gravador no. _____
 Primeiro nome: _____ Entrevistador _____

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

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

EXPLORAR:

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

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

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

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

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

EXPLORAR A PRÓPRIA QUALIDADE DE VIDA NOS ASPECTOS:

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

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

- IMAGENS E VALORES ASSOCIADOS A QUALIDADE DE VIDA
- COMO ENTENDE A QUALIDADE DE VIDA
- CONCEITOS, DEFINIÇÕES DE QUALIDADE DE VIDA



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

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

EXPLORAR A PRÓPRIA QUALIDADE DE VIDA NOS ASPECTOS:

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

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

EXPLORAR:

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

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

EXPLORAR:

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

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

EXPLORAR:

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

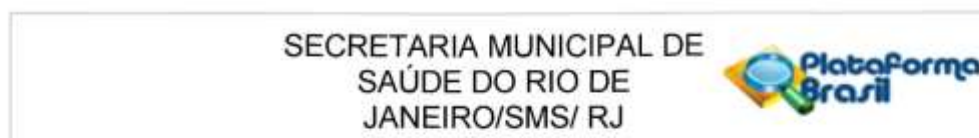
9) FALANDO DO SEU PASSADO, PRESENTE E FUTURO COM AIDS:

EXPLORAR :

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

OBSERVAÇÕES DA ENTREVISTA:

ANEXO C – Aprovação do Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

Pesquisador: Denize Cristina de Oliveira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 47411315.7.3001.5279

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Conselho Nacional de Desenvolvimento e Tecnologia

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.441.788

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem quanti-qualitativa, com base na teoria de representações sociais, tal qual descrita por S. Moscovici (2003), utilizando a abordagem estrutural, conforme apontada por Abric (1976, 1994, 2003), Sá (1998, 1996, 2002) e Oliveira (2001) e a abordagem processual, segundo Jodelet (2001, 2005) e Banchs (2004), associada ao construto de análise da qualidade de vida (Fleck, 2008; Patrick, 2008; Seidl; Zannon, 2004; THE WHOQOL GROUP, 1994, 1995; THE WHOQOL HIV GROUP, 2003) e da perspectiva temporal (Zimbardo & Boyd, 1999). A abordagem metodológica vai ao encontro dos pressupostos de que o conhecimento socialmente elaborado e compartilhado no universo do senso comum acerca de determinado objeto social, bem como o modo como este saber passa a ser colocado em prática no cotidiano dos grupos demanda o emprego de múltiplos métodos, ensejando a ideia de uma perspectiva plurimetodológica (Apostolidis, 2003).

A coleta de dados se dará através de: um questionário de dados socioeconômicos e clínicos; instrumento WHOQOL-HIV-Bref; técnica de evocações livres de palavras aos termos indutores "aids" e "qualidade de vida da pessoa que tem aids" e entrevistas semiestruturadas. Será realizado

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro **CEP:** 20.031-040
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

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

Objetivo da Pesquisa:

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

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

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

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro CEP: 20.031-040
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Critério de Inclusão:

Estar no SAE no momento da coleta de dados aguardando consulta, informações ou exames, durante o período de coleta de dados; ter idade maior

ou igual a 18 anos; ter sorologia positiva para HIV; estar em condições mentais que viabilizem a participação no estudo.

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

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

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

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

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

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

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

Recomendações:

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

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

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

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro **CEP:** 20.031-040
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

basta digitalizar os documentos e anexar à plataforma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

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

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

Considerações Finais a critério do CEP:

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

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

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_577643 E1.pdf	27/08/2015 16:15:09		Aceito
Orçamento	Orçamento.pdf	27/08/2015 16:14:24	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Declaração do Patrocinador	Financiamento.pdf	27/08/2015 16:14:02	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	27/08/2015 16:12:55	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Sergio.pdf	27/08/2015 16:06:56	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Hellen.pdf	27/08/2015 16:06:09	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Denize.pdf	27/08/2015 16:01:45	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	Folha de Rosto.pdf	20/05/2015 19:47:19		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO QUALIDADE DE VIDA RJ PLATAFORMA BRASIL MAIO 2015Final.pdf	14/05/2015 22:10:19		Aceito

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro **CEP:** 20.031-040
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA.docx	14/05/2015 22:08:09		Aceito
Outros	Autorizações.pdf	14/05/2015 22:07:46		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 08 de Março de 2016

Assinado por:
Salesia Felipe de Oliveira
(Coordenador)

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro CEP: 20.031-040
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

ANEXO D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você, _____, está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “Qualidade de Vida e Construções Simbólicas de Pessoas que Vivem com HIV/Aids no Rio De Janeiro”, desenvolvida pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), sob a responsabilidade da Profa. Denize Cristina de Oliveira¹.

O objetivo geral deste estudo é analisar a qualidade de vida, suas construções simbólicas e relações com a perspectiva temporal entre pessoas que vivem com HIV/aids, atendidas em ambulatórios e unidades básicas localizados no município do Rio de Janeiro.

Sua participação nesta pesquisa consistirá na resposta a 3 questionários e, se selecionado, participará de uma entrevista que será gravada, além de consulta de alguns dados do seu prontuário.

As respostas obtidas na aplicação do questionário e, se for o caso, na entrevista poderão ser utilizadas apenas para fins científicos e divulgadas em trabalhos e eventos acadêmico-científicos, sem qualquer identificação dos seus dados.

Em nenhum momento você será exposto(a) a riscos, devido à sua participação na pesquisa, e poderá, a qualquer momento, recusar a continuar sua participação na mesma, sem que isso gere nenhum prejuízo a você. Você não terá nenhum tipo de despesa ou gratificação pela participação nesta pesquisa.

Li e concordo voluntariamente em participar da pesquisa e declaro que recebi uma cópia deste termo de consentimento.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2016.

Profa. Denize Cristina de Oliveira
Pesquisadora

Sujeito Participante

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