



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Alba Nunes da Silva


**As representações sociais do HIV/Aids para pessoas que vivem com o HIV:  
apontamentos para o cuidado de enfermagem**

Rio de Janeiro

2020

Alba Nunes da Silva

**As representações sociais do HIV/Aids para pessoas que vivem com o HIV:  
apontamentos para o cuidado de enfermagem**



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

Orientador: Prof. Dr. Antônio Marcos Tosoli Gomes

Rio de Janeiro

2020

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

S587 Silva, Alba Nunes da.  
As representações sociais do HIV/ Aids para pessoas que vivem com o HIV: apontamentos para o cuidado de enfermagem/ Alba Nunes da Silva. - 2020.  
103 f.

Orientador: Antônio Marcos Tosoli Gomes.  
Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. HIV. 2. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 3. Representações sociais. 4. Cuidados de enfermagem. I. Gomes, Antônio Marcos Tosoli. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU  
614.253.5

Bibliotecária: Diana Amado B. dos Santos CRB7/6171

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

---

Assinatura

---

Data

Alba Nunes da Silva

**As representações sociais do HIV/Aids para pessoas que vivem com o HIV:  
apontamentos para o cuidado de enfermagem**

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

Aprovada em 17 de fevereiro de 2020.

Banca examinadora:

---

Prof. Dr. Antônio Marcos Tosoli Gomes (Orientador)  
Faculdade de Enfermagem – UERJ

---

Prof. Dr. Denis Giovani Monteiro Naiff  
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro

---

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

Rio de Janeiro

2020

## DEDICATÓRIA

Às pessoas que vivem com HIV, em especial aos participantes desta pesquisa, que nos inspiram a continuar pesquisando e estudando. Aos profissionais que atendem essa população, profissionais que lutam para atender da melhor forma possível quem precisa.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por todas as oportunidades que Ele me proporcionou, e, mesmo não merecendo, Ele sempre me auxiliou, me deu forças para continuar e seguir meu caminho. Sempre foi e sempre será meu refúgio e abrigo, nos bons e não tão bons momentos. A Ele eu ofereço toda Honra e toda Glória, afinal, foi com Sua permissão que consegui chegar tão longe. O amo mais que tudo e a Ele tento entregar o melhor de mim.

Agradeço a minha mãe, Léia Jeane, a pessoa mais importante da minha vida, por todo o apoio, todo carinho e amor que ela me proporciona. Não tenho palavras para descrever o quão importante és para mim. Obrigada pelos conselhos, pelo ombro amigo, pelas risadas nos momentos de distração, pelas orações, que sei que faz por mim, enfim, obrigada por tudo. A senhora é a minha mulher maravilha, guerreira, que luta pelo que acredita e pelos seus, espero algum dia ser metade do que a senhora é, amo-te imensamente.

As minhas tias e tio, Luciana Nunes, Ledir Nunes e Fabrício Louback, por toda força que me dão e por entender os momentos de afastamento que infelizmente precisavam acontecer. Sem vocês, eu não chegaria tão longe! Obrigada por tudo, vocês são importantes para mim.

Aos meus irmãos, Ricardo Silva e Marília Silva, vocês ainda são os melhores irmãos que eu poderia ter. A Lavínia Silva, Lucas Cândido e Luísa Pereira, meus sobrinhos que amo tanto, obrigada pelos momentos de alegria e brincadeira, com vocês a felicidade explode o peito e o mundo fica mais colorido.

Ao meu namorado, Iago Maia, meu amor desta e de várias outras vidas, obrigada por tudo. Você me conforta, me auxilia nos momentos difíceis, me dá apoio para os meus sonhos loucos, me ajuda a caminhar quando eu fico parada, me incentiva, me acalma em meus momentos de ansiedade, me ajuda a enxergar o mundo por outro ângulo, acredita em mim e no meu potencial mesmo quando eu não acredito. Você é incrível, amoroso, carinhoso, é o yang do meu yin. Tenho sorte por ter você na minha vida. Obrigada por viver essa aventura chamada vida ao meu lado. Amo-te desde sempre, para sempre e que o nosso amor caminhe rumo ao infinito e além.

Aos meus familiares, obrigada pela compreensão dos momentos longe e entenderem que é por mais um sonho que está se realizando, amo cada um de vocês.

Aos meus amigos, em especial Thenessi Matta e Thais Priscila, pelas conversas reconfortantes e incrivelmente divertidas que vocês proporcionaram a mim. Sem vocês, meu

mestrado não seria o mesmo, obrigada por me ajudarem a aliviar toda tensão e estresse, amo vocês, meus irmãos de vida.

A Frances Valéria, minha mãe de coração, por me enxergar nos momentos que eu precisava, por me dar suporte e ajuda nos momentos difíceis. Obrigada por nossas conversas, nossos cafés, nossa amizade. Levo você comigo, em um lugar especial do coração, para sempre.

A Raquel Soares, Bárbara Mesquita, Thainá Lira e Cyntia Faria, minhas amigas de faculdade que sempre estiveram comigo e, mesmo de longe, torcem por mim assim como torço por vocês. Amo cada uma, nossa amizade vai além da Uerj, é para a vida, obrigada por tudo!

Ao meu orientador, Professor Marcos Tosoli, por todo aprendizado, todo ensinamento e toda paciência que teve comigo, aprendi muito contigo. Tens um conhecimento incrível e um coração maior que o mundo. Obrigada por tudo, que o Divino continue te abençoando e iluminando. Você é um ser de muita luz. Agradeço por fazer parte da minha vida.

Ao meu grupo de pesquisa, Religares, que me proporcionou grandes momentos. Agradeço a cada membro, por cada aprendizado que me deram, vocês são valiosos e iluminados. Muito axé para todos e que o grupo cresça cada vez mais. Obrigada pelo acolhimento e carinho!

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Uerj, pelo apoio, por serem tão solícitos e por toda ajuda. Agradeço em especial a Professora Lúcia Penna, pelo incentivo nos momentos difíceis, obrigada!

A Faculdade de Enfermagem (Fenf) e Uerj, que mais uma vez me acolheu tão bem, se tornando de fato minha segunda casa, onde vivenciei momentos muito bons e momentos complicados, lugar onde evolui como pessoa e como profissional. A cada profissional que ali trabalha, sempre com simpatia e alegria, tornando este lugar incrível, o meu agradecimento, sem vocês nada disso seria possível. A Uerj será sempre a melhor Universidade do mundo.

Por fim, o presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

A felicidade pode ser encontrada mesmo nas horas mais sombrias, se a pessoa se lembrar de acender a luz.

*J. K. Rowling*



## RESUMO

SILVA, Alba Nunes da. **As representações sociais do HIV/Aids para pessoas que vivem com o HIV**: apontamentos para o cuidado de enfermagem. 2020. 103 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2020.

O presente trabalho tem como objeto a Representação Social do HIV/Aids para Pessoas que Vivem com HIV (PVHIV) e tem por objetivo geral *Analisar as representações sociais do HIV para Pessoas que Vivem com HIV (PVHIV), compreendendo os meios desenvolvido por essas pessoas para o enfrentamento da síndrome e a proposição de apontamentos para a implementação do cuidado de enfermagem*. Os objetivos específicos foram assim definidos: *Identificar os conteúdos representacionais do HIV para as pessoas que vivem com HIV; Descrever a estrutura das Representações Sociais do HIV para Pessoas que Vivem com HIV e Analisar estas representações com vistas à proposição de apontamentos para o cuidado de enfermagem no contexto das PVHIV*. Pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa, embasado na Teoria das Representações Sociais (TRS). Para este estudo, utilizou-se um serviço ambulatorial especializado para pessoas que vivem com HIV de um Hospital Universitário de grande porte localizado no município do Rio de Janeiro. Os participantes da pesquisa são Pessoas que Vivem com HIV que realizam tratamento nesta unidade, sendo que, na primeira etapa, participaram 167 PVHIV e, na segunda, 31. A coleta deu-se através de questionários de caracterização, evocações livres e entrevista semiestruturada. A análise dos dados utilizou-se o quadro de quatro casas a partir do *software* EVOC 2005 e a análise de similitude por co-ocorrência para os dados oriundos da evocação e a análise lexical pelo *software* IRAMUTEQ, para os da entrevista. Com relação à estrutura da Representação, destaca-se que o provável Núcleo Central é composto por *tristeza, medo, doença-qualquer e morte*, que indicam uma dimensão de sentimentos e emoções e conceitual, com predomínio da primeira. Na análise de similitude percebe-se a tendência à centralidade do termo *preconceito*, visto que possui grande número de conexões juntamente com *tristeza*. Na análise lexical, foram definidas quatro classes: O processo de viver com a Aids e a adesão ao tratamento: fatores que facilitam e dificultam; O HIV/Aids e seus paradoxos: O viver com o vírus, a construção de teorias ingênuas e o conhecimento científico; O processo de enfrentamento das dificuldades diante do HIV/Aids: empatia, relação com o divino e luta cotidiana; e, por fim, O processo de diagnóstico: enfrentamento, superação e novos desafios. Conclui-se que a representação social do HIV/Aids para as PVHIV tem, em sua estrutura e organização, um embasamento nas emoções e sentimentos, com características negativas, tendo como hipótese de centralidade a tríade *doença-qualquer-tristeza-preconceito*. As representações sociais do HIV, como apresentadas neste estudo, caracterizam-se por ser aspectos importantes que que norteiam o cuidado em saúde e enfermagem e auxiliam no enfrentamento da síndrome.

Palavras-chave: HIV. Aids. Representação Social. Enfermagem.

## ABSTRACT

SILVA, Alba Nunes da. **Social representations of HIV / Aids for people living with HIV:** notes for nursing care. 2020. 103 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2020.

The present work has as its objective the Social Representation of HIV / AIDS for People Living with HIV (PLHIV) and has as its general objective to *analyze the social representations of HIV for People Living with HIV (PLHIV), understanding the means developed by these people. for coping with the syndrome and proposing notes for the implementation of nursing care.* The specific objectives were defined as follows: *Identify the representational content of HIV for people living with HIV; Describe the structure of the Social Representations of HIV for People Living with HIV and analyze these representations with a view to proposing notes for nursing care in the context of PLHIV.* Exploratory-descriptive research with a qualitative approach, based on the Theory of Social Representations (TRS). For this study, we used a specialized outpatient service for people living with HIV from a large University Hospital located in the city of Rio de Janeiro. The research participants are People Living with HIV who undergo treatment in this unit, and in the first stage, 167 PLHIV participated and, in the second, 31. The collection took place through characterization questionnaires, free evocations and semi-structured interview. Data analysis was performed using the four-box table from the EVOC 2005 software and co-occurrence similarity analysis for the data from the evocation and the lexical analysis by the IRAMUTEQ software for the interview. Regarding the structure of the Representation, it is noteworthy that the probable Central Nucleus is composed of sadness, fear, any illness and death, which indicate a conceptual and feelings dimension, with predominance of the former. In the similarity analysis, the tendency towards the centrality of the term prejudice is perceived, since it has a large number of connections along with sadness. In the lexical analysis, four classes were defined: The process of living with AIDS and adherence to treatment: factors that facilitate and hinder; HIV / AIDS and its paradoxes: Living with the virus, building naive theories and scientific knowledge; The process of facing difficulties in the face of HIV / AIDS: empathy, relationship with the divine and daily struggle; and finally, the diagnostic process: coping, overcoming and new challenges. It is concluded that the social representation of HIV / AIDS for PLHIV has, in its structure and organization, a basis in emotions and feelings, with negative characteristics, having as a centrality hypothesis the disease-any-sadness-prejudice triad. The social representations of HIV, as presented in this study, are characterized by being important aspects that guide health and nursing care and help in coping with the syndrome.

Keywords: HIV. AIDS. Social Representation. Nursing.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 –	Quadro de quatro casas com a distribuição e organização dos conteúdos evocados pelas pessoas que vivem com HIV (PVHIV) referentes ao termo HIV/Aids. Rio de Janeiro. 2019. (n=167) .....	40
Figura 1 –	Árvore máxima da análise de similitude das evocações mais frequentes na análise geral das pessoas que vivem com HIV. Rio de Janeiro. 2019. (n=92) .....	44
Figura 2 –	Dendograma de eixos. Rio de Janeiro. 2019.....	47
Figura 3 –	Dendograma da distribuição das classes geradas pelo <i>Iramuteq</i> com as palavras de maior $\chi^2$ . Rio de Janeiro. 2019.....	48
Quadro 2 –	Descrição dos vocábulos de maior associação com a classe 4. Rio de Janeiro. 2019.....	49
Quadro 3 –	Descrição dos vocábulos de maior associação com a classe 2. Rio de Janeiro. 2019.....	56
Quadro 4 –	Descrição dos vocábulos de maior associação com a classe 1. Rio de Janeiro. 2019.....	61
Quadro 5 –	Descrição dos vocábulos de maior associação com a classe 3. Rio de Janeiro. 2019.....	64
Quadro 6 –	Dicionário de evocações HIV/Aids.....	89

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição dos participantes da pesquisa de acordo com o sexo - Rio de Janeiro. 2019. (n=167) .....	34
Tabela 2 -	Distribuição dos participantes da pesquisa acordo com a faixa etária - Rio de Janeiro. 2019. (n=167) .....	35
Tabela 3 -	Distribuição dos participantes da pesquisa de acordo com o estado conjugal - Rio de Janeiro. 2019. (n=167) .....	36
Tabela 4 -	Distribuição dos participantes da pesquisa de acordo com o nível máximo de escolaridade - Rio de Janeiro. 2019. (n=167) .....	37
Tabela 5 -	Distribuição dos participantes da pesquisa de acordo com a orientação sexual expressa - Rio de Janeiro. 2019. (n=167) .....	37
Tabela 6 -	Distribuição dos participantes da pesquisa de acordo com o tempo de diagnóstico - Rio de Janeiro. 2019. (n=167) .....	38
Tabela 7 -	Distribuição dos participantes da pesquisa de acordo com o uso de medicamentos - Rio de Janeiro. 2019. (n=167) .....	39
Tabela 8 -	Tabela de coocorrências do termo indutor “HIV/Aids” .....	90

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	13
1	<b>REFERENCIAL TEMÁTICO.....</b>	16
1.1	<b>HIV/Aids: Aspectos biomédicos e epidemiológicos.....</b>	16
1.2	<b>Aspectos simbólicos e socioculturais do HIV/Aids.....</b>	19
2	<b>REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	21
2.1	<b>Teoria das Representações Sociais.....</b>	21
3	<b>METODOLOGIA.....</b>	27
3.1	<b>Tipo de estudo.....</b>	27
3.2	<b>Cenário.....</b>	28
3.3	<b>Participantes da pesquisa.....</b>	28
3.4	<b>Técnica de coleta de dados.....</b>	29
3.5	<b>Aspectos éticos em pesquisa.....</b>	30
3.6	<b>Análise de dados.....</b>	30
4	<b>APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....</b>	34
4.1	<b>Caracterização dos participantes.....</b>	34
4.2	<b>Estrutura das representações sociais do HIV para pessoas que vivem com HIV.....</b>	39
4.3	<b>Análise de similitude.....</b>	44
4.4	<b>Análise Processual das Representações Sociais.....</b>	46
4.4.1	<b><u>Bloco 1 - O viver com o vírus: Entre paradoxos, desafios e a naturalização da síndrome.....</u></b>	49
4.4.1.1	Classe 4 – O processo de viver com a Aids e a adesão ao tratamento: fatores que facilitam e dificultam.....	49
4.4.1.2	Classe 2 – O HIV/Aids e seus paradoxos: O viver com o vírus, a construção de teorias ingênuas e o conhecimento científico.....	56
4.4.2	<b><u>Bloco 2 - O processo de diagnóstico do viver com o HIV/Aids.....</u></b>	60
4.4.2.1	Classe 1 – Concepções socio-afetivas de PVHIV e seu entrelace com o divino.....	61
4.4.2.2	Classe 3 – O processo de diagnóstico: enfrentamento, superação e novos desafios.....	64

<b>CONCLUSÃO</b> .....	68
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	71
<b>APÊNDICE A</b> – Questionário para Coleta de dados.....	82
<b>APÊNDICE B</b> – Instrumento para coleta de Evocações Livres.....	85
<b>APÊNDICE C</b> – Roteiro das entrevistas de HIV.....	86
<b>APÊNDICE D</b> - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	87
<b>APÊNDICE E</b> – Tabela de coocorrências do termo indutor “HIV/Aids” .....	88
<b>APÊNDICE F</b> – Dicionário de evocações padronizado.....	89
<b>ANEXO</b> – Parecer do Comitê de Ética da SMS.....	100

## INTRODUÇÃO

O presente projeto de pesquisa tem como objeto a Representação Social do HIV/Aids para Pessoas que Vivem com HIV (PVHIV). A descoberta do vírus da imunodeficiência humana (HIV), ocorrida há quase 40 anos atrás, foi um marco para a saúde mundial, pois desde seu descobrimento, tornou-se um dos maiores problemas de saúde pública. Esse momento, está relacionado à falta de conhecimento sobre a entidade mórbida, revelando associações dessa enfermidade a doenças fatais graves, estimulando o estigma diante dela e, conseqüentemente, a discriminação dos portadores do vírus (OLIVEIRA, 2013a).

Inicialmente tais associações foram feitas com o HIV/Aids aos homossexuais e logo foram aumentadas as formas de estigma, sendo relacionado também à prostituição, promiscuidade e até mesmo a diversidade sexual. Estes aspectos marcaram a história da doença, possuindo traços enraizados até os dias atuais acerca do preconceito e discriminação atribuídos ao HIV/Aids (PARKER, 2002; PARKER, 2012).

Atualmente, há um quadro completamente diferente, com informações mais avançadas sobre a síndrome, suas formas de manifestação, as fases da infecção e, principalmente, as formas de transmissão, ao qual atribui grande esclarecimento para o controle da epidemia, pois possuindo o conhecimento das vias de contágio (via sexual sem uso de preservativos, uso compartilhado de seringas, sangue e hemoderivados, transmissão vertical e contaminação ocupacional) elabora-se estratégias para a prevenção de agravos e promoção da saúde, onde intui-se a diminuição de novos casos (BRASIL, 2017a).

Porém, ainda há a percepção que o HIV/Aids é uma enfermidade rotulada e, juntamente com a cronicidade, pode acarretar conseqüências biopsicossociais para a pessoa. Mesmo com o aprimoramento do tratamento, as necessidades do indivíduo se ligam à compreensão de um contexto holístico do processo saúde-doença, onde se tem ajuda pelas redes de apoio, seja familiar ou pelo meio social dos amigos, e até mesmo as instituições religiosas. Questões sobre o HIV/Aids ultrapassam o biológico, demonstrando grande importância da esfera psicológica, pois o fato de ter o diagnóstico positivo para a enfermidade, propicia o sofrimento psicológico, o que gera maior probabilidade ao adoecimento mental como a depressão (SILVA; PASSOS; SOUZA, 2015).

Pesquisa acerca do HIV/Aids são relevantes pois possuem impacto econômico, social e político em todo o mundo. É uma infecção que a cada dia acomete novas pessoas ao redor do mundo, no Brasil, desde sua descoberta na década de 1980 até junho de 2018 foram

982.129 casos de aids foram detectados (BRASIL, 2018). Observa-se assim que ainda existe um progresso da enfermidade, provocando diferentes impactos na sociedade, ocorrendo microepidemias ao longo do país e do mundo e, desta forma, é necessário aumentar os estudos sobre a temática.

Com aproximadamente quatro décadas, o vírus apresenta novas configurações clínicas e epidemiológicas, não possuindo mais a ideia de morte imediata, revelando uma associação às enfermidades crônicas. A evolução do tratamento auxilia essa mudança na visão da síndrome (ROCHA *et al*, 2015) e, também, um aumento de expectativa de vida, colocando em questão a melhora na qualidade de vida destas pessoas. Com isto, ocorre uma mudança nos desafios enfrentados pelas PVHIV, como a preocupação de ter filhos de forma segura, uma vez que eles se veem com uma vida a ser vivida. A partir disto, destaca-se o quão importante é entender e perceber o quão complexo essa temática é, dessa forma, este estudo irá analisar esse tema sob a ótica da Teoria das Representações Sociais (TRS).

A TRS oferece a compreensão dos indivíduos, sua forma de conhecimento, afetos, modo de viver no mundo, o que auxilia no processo de assistência que seja voltado especialmente para cada pessoa, de forma que o ajude nas suas próprias questões e demandas (FERREIRA, 2016). As representações sociais são importantes para o estudo do HIV/Aids pois busca compreender os processos de construção dos significados sociais do objeto a partir das relações no cotidiano dos indivíduos, produzindo um simbolismo que dá suporte a práxis no que diz respeito ao cuidado em saúde (OLIVEIRA, 2013b).

O profissional de saúde deve estar preparado para dar uma assistência de qualidade, onde o foco não seja apenas na saúde física, pois viver com a síndrome vai muito além, com enfrentamento de estigmas e rótulos preconceituosos que influenciam a saúde da PVHIV (ROCHA *et al*, 2015). O enfermeiro, como integrante da equipe multiprofissional, se preocupa com diversos aspectos trazidos pelas PVHIV, desde atendimento prático, na instituição de saúde, até os aspectos psicossociais que influenciam o ser (CAMILLO; MAIORINO; CHAVES, 2013). Desta forma, necessita-se conhecer a síndrome a partir de suas histórias, formas, transmissão e representações construídas diante das experiências vividas (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011).

Sendo assim, pensou-se na seguinte questão norteadora: “Qual a representação social do HIV para PVHIV?” Diante do exposto, pensou-se no seguinte objetivo geral: Analisar as representações sociais do HIV para Pessoas que Vivem com HIV (PVHIV), compreendendo os meios desenvolvido por essas pessoas para o enfrentamento da síndrome e a proposição de



apontamentos para a implementação do cuidado de enfermagem. Com relação aos específicos, são expostos na sequência:

- a) Identificar os conteúdos representacionais do HIV para as pessoas que vivem com HIV;
- b) Descrever a estrutura das Representações Sociais do HIV para Pessoas que Vivem com HIV.
- c) Analisar estas representações com vistas à proposição de apontamentos para o cuidado de enfermagem no contexto das PVHIV.

Ressalta-se que esta pesquisa faz parte de um projeto multicêntrico nacional intitulado “A Espiritualidade e a Religiosidade em pessoas que vivem com HIV e suas interfaces com as Representações da Síndrome: construções simbólicas, práticas sociais e cuidado de enfermagem” coordenado pelo Prof. Antônio Marcos Tosoli Gomes. É um projeto financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e homologado pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Foi desenvolvido no grupo de pesquisa “Espiritualidade e Religiosidade no Contexto do Cuidado de Enfermagem e Saúde: Produção Discursiva e Representações Sociais”, do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

## 1 REFERENCIAL TEMÁTICO

### 1.1 HIV/Aids: Aspectos biomédicos e epidemiológicos

Na década de 1980 foram relatados os primeiros casos da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids), localizados nos Estados Unidos, em homossexuais masculinos pois estes estavam obtendo diagnóstico de pneumonia por fungo e por sarcoma de Kaposi. O agente etiológico então foi identificado em 1983 como sendo um vírus RNA, pertencente à subfamília lentvírus dos retrovírus humanos, sendo qualificado pela presença da enzima transcriptase reversa, onde há a possibilidade de ter a transcrição do RNA viral em DNA compondo-se ao genoma da célula de algum hospedeiro, ao qual infecta principalmente as células que possuem a molécula CD4 em sua membrana, como os linfócitos T CD4+ e os macrófagos (RACHID, 2017).

A fase eclipse após a infecção do HIV é dada em até 10 dias após a contaminação, ainda não há detecção do RNA viral no plasma e assim a resposta imunológica inata, que se estabelece no momento da infecção, traz as células T, facilitando a replicação viral. Dessa forma, há um aumento das células infetadas, dando possibilidade de espalhar o vírus para os linfonodos locais e sistêmicos. Diante disso, com a replicação do vírus ativada e livre na corrente sanguínea, ocorre um pico de viremia por volta do 21 a 28 dias após a contaminação, o que se relaciona a diminuição dos linfócitos T (BRASIL, 2018a).

Não necessariamente o indivíduo terá sintomas nesta fase inicial da doença, pode haver sintomas de gripe intensa ou não, obviamente não há uma regra exata a ser seguida, porém, deve-se atentar que ainda não ocorre detecção do vírus nesta etapa, o que se chama de janela imunológica, pois os resultados dos exames aparecem como negativos. Após a fase aguda, por volta de três semanas, pode ocorrer sintomatologia parecida com mononucleose, como linfonodos aumentados, febre, cefaleia, dores musculares e exantemas, porém desaparecem de uma a três semanas, pois o sistema imunológico adquire parcialmente um controle do vírus, com reposta das células T CD4+ estimuladas por células imunes, para que haja destruição das células infectadas que geram o vírus (BRUNNER; SUDDART, 2009).

Há dois tipos de HIV, sigla para vírus da imunodeficiência humana, o HIV-1, encarregado da maioria dos casos, e o HIV-2, identificado no oeste da África, que possui diferentes subtipos. A infecção ocasionada pelo HIV quando não tratada se divide em

variadas etapas, sendo elas transmissão viral, síndrome retroviral aguda, recuperação mais soroconversão, infecção crônica assintomática, infecção sintomática/Aids e a morte (BARTLETT; GALLANT, 2005).

A Síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids) acontece quando o número de células T CD4+ estão abaixo de 200 células/mm<sup>3</sup>, ao passo que em uma pessoa saudável esse número fica entre 500 e 1.600 células/mm<sup>3</sup>. Também há diagnóstico de Aids quando o indivíduo desenvolve uma ou mais infecções oportunistas, não importando a contagem das células CD4+ (UNAIDS, 2019).

A Aids é tida como a fase mais avançada do processo do adoecimento, dita como a infecção crônica acometida pelo HIV e não possui sintomas específicos, podendo ser diarreia, anorexia, dermatites incessantes, tosse, perda de peso, anemia, aumento dos gânglios linfáticos, disfunção do sistema nervoso, astenia, tudo isso além das infecções oportunistas, como tuberculose em suas diferentes formas, candidíase, neurotoxoplasmose, citomegalovirose, isosporíase, criptococose, entre várias outras infecções. Há assim, uma preocupação entre a ocorrência destas infecções com o número de células CD4+ (BRASIL, 2018a).

A descoberta de tal vírus ocorreu através de cientistas que identificaram um tipo de chimpanzé na África que foi colocada como fonte de infecção em humanos. Esta transmissão do chimpanzé para o humano se deu através do contato do ser humano com o sangue infectado pelo vírus da imunodeficiência simia (SIV), ao qual vem sendo relacionado ao aumento da caça a esta espécie de animal e a utilização da carne como fonte de alimento. O SIV possui analogia com o HIV, mas difere no fato que não retrata sintomas aos chimpanzés e, quando o ser humano o adquiriu, houveram mutações aos quais a SIV se transmutou em HIV (UNAIDS, 2019).

Este vírus, proveniente da região subsaariana da África, tem a sua transmissão entre humanos advinda das relações sexuais, ao qual é motivador por cerca de 75% dos casos, também pela via vertical e parenteral, ambas em menor escala. O agente adentra o organismo do hospedeiro e assim ocorre uma disfunção do sistema imunológico, causando a diminuição dos linfócitos T, colocando o indivíduo vulnerável as chamadas infecções oportunistas. Logo no início, sangue e hemoderivados carregavam grande parcela de transmissão do HIV, com a evolução dos testes de triagem sanguínea, ocorre a diminuição destes na propagação da doença chegando nos dias atuais onde este modo se tornou extremamente raro (MENEZES *et al.*, 2018; RACHID, 2017).

Desde então, o vírus se espalhou rapidamente, causando uma epidemia nos cinco continentes, entregando a saúde pública dos países um grande problema, pois havia agravos e mortes de número absurdo para a época, o que causou grande impacto na economia (NUNES JÚNIOR; CIOSEK, 2018). No decurso em que mais pessoas se tornavam soropositivas, a discriminação começou a crescer ainda mais, principalmente com os homossexuais e usuários de drogas, reforçando a ideia de grupo de risco e assim levantar o estigma para quem era portador da doença (SOARES; COSTA, 2011).

Nos primórdios da epidemia, não se tinha o conhecimento suficiente sobre a patogênese e a história da infecção pelo HIV, motivos pelos quais se encontrava dificuldades em atender e tratar os indivíduos que adquiriram a enfermidade, limitando-se então a intervenção das infecções oportunistas. Ao longo dos anos, o tratamento das PVHIV vem sofrendo grandes mudanças, no início, tratava-se com cuidados paliativos, com a evolução da ciência, novos medicamentos foram sendo utilizados, novas combinações de terapia antirretrovirais (TARV), o que antes era feito por critérios e consenso para o início do tratamento, agora se é feito combinações de medicamentos para uma melhor resposta do organismo (NUNES JÚNIOR; CIOSEK, 2018).

Na década de 1990, o progresso do HIV nas pessoas que obtiveram o vírus era feito em alguns anos apenas, hoje em dia, a expectativa de vida se expressa quase igual ao de uma pessoa que não possui o vírus. Atualmente se sabe que o tratamento com o TARV é fundamental na vida das PVHIV pois pode prolongar a vida dessas pessoas e diminuir as possibilidades de transmissão (UNAIDS, 2019).

No Brasil, ao longo da década de 1980, período de descoberta do HIV, havia um grande descaso do governo diante do assunto, foi somente na década de 1990 que se redefiniu as repostas públicas de prevenção ao HIV/Aids, resposta essa que ainda era bastante precária, voltadas para as PVHIV. Assim, apenas no início do século XXI que a política pública brasileira foi vista como um modelo elogiado pela Organização mundial da Saúde (OMS) (VALLE, 2018).

No início dos anos 1980, os indivíduos homossexuais e bissexuais do sexo masculino, de raça branca, com classe média ou alta aos quais habitavam grandes metrópoles eram os mais atingidos pelo contágio, a medida que o tempo foi passando, os que se expressam heterossexuais, as mulheres e até mesmo crianças foram acometidas, independentemente da raça ou da classe social (RACHID, 2017).

Ainda assim, entre 1980 e junho de 2018 foram detectados no Brasil 982.129 casos de Aids, somente em 2017 foram 42.420 casos de HIV e 37.791 casos de Aids, registrados nos

sistemas de informação. Com o programa “tratamento para todos”, implementado em 2013 no país, observou-se que houve uma diminuição de novos casos, passando de 21,7/100.000 habitantes em 2012 para 18,3/100.000 habitantes em 2017 (BRASIL, 2018b).

No Estado do Rio de Janeiro, foram notificados 4.390 casos de Aids só no ano de 2017 e até junho de 2018 foram 1.610 casos notificados, sendo em ambos os anos a prevalência do sexo masculino com maior número de indivíduos acometidos pela Síndrome, com um total de 2.959 novos casos no ano de 2017, ao passo que as mulheres possuem um total de 1.429 novos casos (Brasil, 2019 site).

## 1.2 Aspectos simbólicos e socioculturais do HIV/Aids

O HIV/ Aids já é uma realidade que atinge o mundo como um todo e caracteriza um importante problema na saúde pública (SEHNEM; FAVERO; BONADIMAN, 2015). Com surto da síndrome da imunodeficiência adquirida, a Aids, houve uma mudança mundial nos aspectos da vida humana, a relação que cada indivíduo tinha consigo mesmo e com os outros na sociedade. Mudanças ocorreram também nos meios culturais, econômicos e políticos. Temas como drogas, gênero, homossexualidade, são assuntos que antes não se discutiam e que foram forçados a serem debatidos (CAMILLO; MAIORINO, SILVA, 2014).

Com o número de casos cada vez mais crescentes no Brasil, em 1991, o país começa a distribuição gratuita dos medicamentos antirretrovirais, neste momento, ainda não o produz em território nacional, somente o fazendo em 1993 e diante disto, em 1996 é laçado o primeiro consenso em terapia antirretroviral, regulamentando a prescrição destes medicamentos com o intuito de combater a síndrome (BRASIL; FIOCRUZ, 2016).

Ainda em 1996, ocorreu a Conferência Internacional de Aids, no Canadá, o que possibilitou a concretização de políticas públicas na distribuição gratuita dos TARV. Nesta conferência, resultados eficazes da combinação de três antirretrovirais para o tratamento foram apresentados, o que acometeu a uma pressão social para que o Ministério da Saúde (MS) elaborasse estes remédios em território nacional (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Não somente as formas medicamentosas foram revelando mudanças no tratamento da síndrome, a evolução e a dinâmica apresentada pelo vírus trouxeram repercussões em todo o país, nas instituições de saúde e nos profissionais de saúde, trazendo novamente, importantes consequências para as políticas públicas e para a própria assistência prestada (Oliveira, 2013).

As dificuldades na assistência ainda existem e um dos maiores desafios é a descentralização, além, é claro, das diferenças culturais, sociais e regionais, assim como a disposição dos serviços de saúde (VILLARINHO; PADILHA, 2014).

Porém, com o acesso a terapia, com novos medicamentos e ações de prevenção e controle, ocorreram mudanças de grande valia no que diz respeito a diminuição da morbimortalidade e melhoria do prognóstico das PVHIV (MALTA *et al*, 2005). Assim, diante destes fatos, aumentou-se a sobrevivência das PVHIV, dando a síndrome características de cronicidade, não mais uma enfermidade fatal, onde o indivíduo se encontra em estado de finitude, indo de encontro com a morte, estes aspectos foram, aos poucos, sendo substituídos por novas perspectivas (GALVÃO, PAIVA, 2012, GOMES *et al*, 2012).

Na população brasileira, em vista das tendências epidemiológicas do HIV, identifica-se uma tendência de pauperização da síndrome, uma vez que as ações de prevenção se relacionam as práticas educativas e divulgação das informações sobre o vírus. Desta forma, as pessoas com baixo recurso econômico e baixa escolaridade possuem menor acesso aos serviços e não englobam as práticas educativas em saúde. A importância da educação em saúde e conscientização das pessoas para a prevenção dos comportamentos de risco são de grande importância (SILVA, 2018).

A discriminação com as PVHIV é tamanha a ponto de se utilizar, como meio de sobrevivência social, o ocultamento da síndrome para não sofrerem tal preconceito. O medo da repressão no trabalho, na família e na sociedade faz com que atitudes como essas sejam tomadas como forma de manter os relacionamentos e o emprego na maioria das vezes, sendo assim, eles ainda vivenciam esse preconceito nos dias atuais como consequência da perpetuação da representação da Aids, que ainda é vista como uma transgressão das regras sociais (GOMES, SILVA, OLIVEIRA, 2011; ANTUNES, CAMARGO, BOUSFIELD, 2014; ALMEIDA, BRAGA, 2015).

A história social da aids foi produzida a partir da formação de conhecimento sobre a enfermidade, advindos tanto do meio científico com as novas descobertas quanto da mídia e do movimento social. E mesmo com todas as descobertas e as evoluções tecnológicas feitas até os dias de hoje, o estigma, preconceito e discriminação são pontos importantes no combate a epidemia (SUTO *et al*, 2018).

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 Teoria das Representações Sociais

A Teoria das Representações Sociais (TRS) possui origem na Psicologia Social, com obras do autor Serge Moscovici, porém, há ainda os precursores de tal teoria, como Émile Durkheim, que propôs o conceito de “representações coletivas” em oposição às “representações individuais”. As primeiras exerciam na sociedade o poder de ser como a sociedade era em sua época e as segundas são o saber do próprio indivíduo, como pensava e se conscientizava, formando então variáveis. As representações coletivas exerciam na sociedade pressões e, com isso, era homogênea e aceita por todos os membros da sociedade (MOSCOVICI, 2001).

Para Lévy-Bruhl, as representações formavam uma forma de costumes, relativizando então em dois tipos de sociedade, as primitivas e as civilizadas, ambas com divergências categóricas no modo de pensar, comunicar, agir. Para este autor, a chamada sociedade civilizada busca a lógica das informações ligadas a um acontecimento e pensamentos para explicações lógicas relacionadas a este, já na sociedade primitiva, há apenas a aceitação do sobrenatural, do místico, sendo esta a única explicação para os fatos (MOSCOVICI, 2005).

Piaget teve influência para a TRS quando realizou estudos sobre pensamentos infantis e adultos. O autor mostra em seus estudos que a forma de pensamento através de imagens também é um pensamento social, onde a partir disso o indivíduo constrói sua forma de vivenciar o mundo de acordo com a sua realidade e ao longo da vida há um melhor entendimento do que está ao redor daquela pessoa (MOSCOVICI, 2001).

Então, a partir destes precursores, Moscovici constrói a coexistência de dois tipos de universo na sociedade, o reificado e o consensual. O primeiro, caracterizado pela ciência, formas cientificamente testadas e rigorosamente passadas por métodos lógicos, já o segundo, é caracterizado pelo senso comum, por acontecimentos do dia-a-dia do indivíduo, onde então se localizam as Representações Sociais, onde não há pessoas desiguais, onde são livres para falar em nome do coletivo (MOSCOVICI, 2005).

Assim, a representação social e seus fenômenos são criados no universo consensual, enquanto os objetos de pesquisa são objetivados no universo reificado (SÁ, 2002). Moscovici define, então, representações sociais como:

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, 1981, p. 181).

Segundo Reis e Bellini (2011), há muito debate sobre o conceito de Representação Social (RS), sua formação, organização, dinâmica e possibilidade de mudança. As representações sociais podem ser entendidas como um conhecimento compartilhado socialmente por um grupo sobre um determinado objeto (NATIVIDADE; CAMARGO; 2012). Podem ser compreendidas como conteúdos que são compartilhados por um grupo, uma população, onde o meio cultural influencia na criação de tais representações, onde há difusão da mesma. Arruda (2002, pp. 129-130), por sua vez, pontua que

A Teoria das Representações Sociais (TRS) operacionalizava um conceito para trabalhar com o pensamento social em sua dinâmica e em sua diversidade. Partia da premissa de que existem formas diferentes de conhecer e de se comunicar, guiadas por objetivos diferentes, formas que são móveis, e define duas delas, pregnantes nas nossas sociedades: a consensual e a científica, cada uma gerando seu próprio universo. A diferença, no caso, não significa hierarquia nem isolamento entre elas, apenas propósitos diversos. O universo consensual seria aquele que se constitui principalmente na conversação informal, na vida cotidiana, enquanto o universo reificado se cristaliza no espaço científico, com seus cânones de linguagem e sua hierarquia interna. Ambas, portanto, apesar de terem propósitos diferentes, são eficazes e indispensáveis para a vida humana. As representações sociais constroem-se mais frequentemente na esfera consensual, embora as duas esferas não sejam totalmente estanques.

Já para Jodelet (2001, p. 22) a representação social é “uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, que se tem objetivo prático e concorre para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”. A finalidade da RS é, basicamente, tornar um saber impalpável, ou seja, desconhecido, para determinado grupo ou população, e trazê-lo para o palpável, para um campo confortável e conhecido para todos. “Tornar familiar algo não familiar” através de processos mentais cognitivos, em um processo chamado ancoragem, no qual se transforma um objeto desconhecido e totalmente estranho ao indivíduo em algo que lhe é mais familiar e confortável para ele mesmo (MOSCOVICI, 2005; SÁ, 2002). O desconhecido, muitas vezes, causa aflição, tensão e medo nos indivíduos fazendo com que haja uma associação a imagens conhecidas, voltando assim para a “zona de conforto e saber”.

Assim, as RS se formam a partir de dois processos principais, ancoragem e objetivação (SÁ, 2015). A ancoragem se compreende como “processo responsável pelo enraizamento social da representação e de seu objeto” (SÁ, 2015, p. 202). Já para Jodelet (2005), este processo pode ser entendido como um enraizamento no pensamento, com atribuições de sentido, um instrumento do saber, explicando então a forma como novas



informações são englobadas e modificadas no conjunto de conhecimento socialmente determinado e no entrelace de significações que são socialmente disponíveis para interpretação do real, onde se reincorpora tais informações para que possam servir de guia de compreensão e de ação.

Outro processo é a objetivação e consiste em formar um objeto, tornando-o palpável e concreto (SÁ, 2015). Para Moscovici (2003), o descobrimento da qualidade icônica de algo impalpável, ou uma ideia, é conceber um pensamento em uma imagem. Jodelet (2005), objetivação é a explicação da representação como construção seletiva, com uma estrutura esquematizada e naturalizada, ou seja, é como conjunto cognitivo que retém um número limitado de fundamentos relacionados, onde se faz uma estrutura organizada no campo de representação e concebe um status de realidade objetiva.

Este processo de objetivação se constrói em três momentos: a construção seletiva, a esquematização e a naturalização, isto permite conhecer os elementos que dão sentido a um determinado objeto, seus conceitos, suas relações e as particularidades que são atribuídas em sua naturalização (VALA, 2000).

Sá (2002), citando Moscovici, reflete acerca de três tipos de representações, quais sejam, as hegemônicas, compartilhada pelo grupo sem ao menos ser produzida por eles, não são discutidas, apenas aceitas e colocadas como base para a sociedade; há as emancipadas, constituídas pelas relações intergrupais, onde há visibilidade de diferenças entre os grupos, são criadas e discutidas por eles; e as polêmicas, construídas por dois grupos em conflito, compreendendo que há diferentes visões e interesses diante de tal objeto representado, não sendo compartilhadas pela sociedade no seu geral.

Para Jodelet (2001), a representação social é uma forma de saber prático, onde existe ligação entre um sujeito e um objeto. Sá (2002, p. 31) considera a formação das representações sociais em três dimensões principais: informação, que se “refere à organização dos conhecimentos que um grupo possui a respeito de um objeto social”; campo de representação, remetendo “à ideia de imagem, de modelo social, ao conteúdo concreto e limitado das proposições acerca de um aspecto preciso do objeto da representação”; e atitude, que “termina por focalizar a orientação global em relação ao objeto da representação social”.

A teoria das representações sociais proposta por Moscovici, segundo Sá (2002), desenvolve-se em três constantes teóricas que se complementam à grande teoria: A processual, a estrutural e a relacional. A abordagem processual foi desenvolvida por Denize Jodelet, é mais próxima da proposta de Moscovici e coloca maior ênfase no processo que as representações se constroem.

A abordagem processual é mais centrada no processo do que no conteúdo das representações, possuindo foco nas produções simbólicas, linguagem, significados, o objeto a ser estudado e suas relações sociais, culturais e históricas. Esta abordagem ressalta a maneira na qual as representações são atreladas ao cotidiano do indivíduo (SÁ, 1998). Para Banchs (2004), a abordagem processual entende que a entrada do conhecimento das RS se faz a partir do entendimento do indivíduo como produtor de sentidos, onde a partir disto, a pessoa firma sua visão de mundo onde vive.

A abordagem estrutural foi desenvolvida por Jean-Claude Abric e possui maior ênfase na estrutura cognitiva dos conteúdos das representações. Essa teoria tem como pretensão trabalhar com a ideia de centralidade na organização da representação. Para Abric (2000) a forma como a organização da RS apresenta características específicas, sendo ajustada em torno de um núcleo central, compondo-se em um ou vários elementos que dão significado à representação. Assim, para este autor, a representação se faz ao redor de um núcleo central, fazendo deste elemento a fundamentação de seu sentido mais essencial.

O núcleo central, então, passa a caracterizar uma estabilidade e identidade da representação, dessa forma, se faz o elemento da RS mais resistente a mudanças. Assim, pode-se inferir que, se houver mudanças neste aspecto da representação, toda ela se modifica (SÁ, 2002, ABRIC, 2000). O núcleo central possui em si duas funções principais, a geradora e a organizadora. A primeira, traz o valor e o sentido para a representação, o segundo, faz ligação e forma a estabilidade entre os elementos da mesma (ABRIC, 2000).

Para além do núcleo central, Abric (200) considera a existência de um sistema periférico que rodeia este núcleo, onde se permite um melhor entendimento plausível ao fato das RS terem uma característica paradoxal, sendo rígidas e flexíveis, estáveis e móveis. Esta periferia é responsável por fornecer flexibilidade e mobilidade a representação, onde comandam uma adaptação do sistema central as imposições e as necessidades rotineiras da pessoa e do grupo.

Outrossim, este sistema periférico possui três funções que estabelece uma relação entre o núcleo central e o objeto da representação. Sendo assim, a concretização torna possível que esta relação se torne concreta, compreensível e transmissível, no tempo em que a regulação permite a adaptação da representação a evolução e a defesa do núcleo central para que dificulte as modificações do mesmo para não ocorrer uma alteração por completo da representação (ABRIC, 2000).

Já abordagem relacional, desenvolvida por Willem Doise, e possui ênfase nas relações sociais que criam as representações, focalizando o aspecto socio-contextual das representações.

As representações sociais se disseminam tão rápida e eficazmente que determinados grupos alvos de algumas representações podem improjetá-las. Cada grupo possui uma visão da vulnerabilidade como sendo do outro e nunca deles mesmos. O grupo que não possui a síndrome ou a mesma vivência se sente melhor em relação ao grupo que possui a síndrome ou a mesma vivência (OLTRAMARI, 2003; ALMEIDA, BRAGA, 2015).

A Representação Social possui estreita relação com a disseminação das informações, seja advinda de conhecimento científico ou do senso comum. A mídia possui grande importância por produzir conexão entre esses dois espaços de construção do conhecimento (SUTO *et al*, 2018). Na medida em que é compartilhada, resulta em uma atividade cognitiva e simbólica de um determinado grupo social (ANTUNES; CAMARGO; BOUSFIELD, 2014).

No que diz respeito ao HIV/Aids, com o seu surgimento, houve a criação de ideias e suposições sobre este tema onde foram embasadas no conhecimento que se tinha na época sobre isto, nas características dos grupos atingidos e sobre as vias de transmissão conhecidas. Assim, foi facilitada a explosão dos pontos de vista, do moral e social e do biológico (JODELET, 2001).

Segundo Joffe (1999), as mudanças consideradas ameaçadoras ocorridas no ambiente social no contexto do HIV/Aids acarreta um movimento de sentimento de controle da situação, o que se refere diretamente à construção das representações do vírus e da síndrome, bem como da própria pessoa que vive com o HIV. Ainda segundo a autora, as representações da aids se ancoram na ideologia que transita na sociedade, além, claro, da objetificação da aids em determinadas práticas, grupos e lugares.

A representação social do HIV/Aids pode sofrer influências dos valores morais da sociedade, fazendo com que a população se posicionem a respeito do uso ou não dos preservativos, uma vez que esta representação também se relaciona as formas de comportamento social e instrumentos como o preservativo como configuração de comportamento social (OLTRAMARI, 2003).

A representação pode ser instigada através da predisposição das pessoas diante de um acontecimento, podendo emergir de experiências vivenciadas na infância e na vida adulta ao qual se está em constante transformação, sendo influenciada pelos meios de comunicação, brincadeiras, lendas e pela cultura local (JOFFE, 1999).

O HIV/Aids para alguns grupos é entendido e comparado a uma enfermidade crônica como, por exemplo, a hipertensão arterial, contribuindo assim no enfrentamento da síndrome e facilitando o viver com o vírus (GOMES *et al*, 2012).

### 3 METODOLOGIA

#### 3.1 Tipo de estudo

Para que os objetivos propostos e as questões norteadoras fossem alcançadas, foi realizada uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa, embasado na Teoria das Representações Sociais (TRS). Na pesquisa qualitativa não há a preocupação de uma representatividade numérica, mas atenta-se para uma maior compreensão de um grupo, há um aprofundamento do conhecimento de algum evento, considerando todo o contexto sociocultural no qual o indivíduo está imerso e onde há os acontecimentos, uma organização social, de acordo com o fenômeno estudado (SILVEIRA, CÓRDOVA, 2009; VICTORIA, KNAUTH E HASSEN, 2000; GODOY, 1995).

Segundo Minayo (2002), o que se busca em uma pesquisa qualitativa, mesmo que de forma não exclusiva, são respostas a questões particularidades dos participantes, o que é mais significativo por sua vez, são os significados, valores, crenças, motivos, ideais, ambições, vontades e atitudes humanas. A subjetividade do pesquisador e do ser estudado é característica dessa abordagem uma vez que ambos, pesquisador e participante, se envolvem a ponto de fazer parte da pesquisa (FLICK, 2009). A pesquisa qualitativa visa a obtenção de dados descritivos sobre processos interativos pelo contato direto do pesquisador, seja sobre lugares ou pessoas, procurando compreender os fenômenos do ponto de vista do sujeito a ser estudado (GODOY, 1995).

Nos estudos de caráter descritivo-exploratório, objetiva-se descrever com exatidão fatos ou fenômenos de uma determinada realidade, com primordial objetivo de explorar situações específicas que são pouco ou não são conhecidas. Assim sendo, explorando uma realidade, há a possibilidade de identificar características, mudanças e até mesmo sua regularidade (LEOPARDI *et al.*; 2001) e, para isto, registram-se aspectos do fenômeno estudado, descrevendo os fatos, categorizando, analisando e interpretando-os sem que haja manipulação e interferências do pesquisador (SOUSA; DRIESSNACK; MENDES, 2007).

### 3.2 Cenário

Para este estudo, utilizou-se um serviço ambulatorial especializado para pessoas que vivem com HIV de um Hospital Universitário de grande porte localizado no município do Rio de Janeiro que é visto como referência em diversas especialidades, constituindo-se como Serviço de Assistência Especializada (SAE) por efetuar assistência, prevenção e tratamento às PVHIV e seus familiares.

O Hospital Universitário foi inaugurado em 1950, constituindo a rede hospitalar da Secretaria de Saúde do Distrito Federal e passou a ser um hospital-escola da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade do Estado da Guanabara em 1962, onde apenas realizava questões acadêmicas de ensino e pesquisa. Em 1975, ocorre uma mudança e passa a ofertar atendimento de forma geral, se adequando às necessidades da população menos favorecida.

Atualmente, são ofertados 525 leitos comais de 60 especialidades e subespecialidades e efetua atendimento a nível secundário, abrangendo ambulatórios de diversas especialidades e o serviço de atendimento as PVHIV é oferecido pelos profissionais da DIP e da Medicina Integral e ocorre com agendamento prévio. As consultas, geralmente, são em dois dias da semana, em salas diferentes, o que possibilita o aumento do número de pacientes.

### 3.3 Participantes da pesquisa

Os participantes da pesquisa são Pessoas que Vivem com HIV que realizam tratamento na unidade supracitada. Deu-se como critério de inclusão: maiores de 18 anos, utilizando antirretrovirais por, minimamente, 6 meses e faz acompanhamento no ambulatório especializado para HIV/Aids do hospital universitário. Foi apresentado o projeto aos participantes e com isto, aqueles que se disponibilizaram para participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D), ao qual possui uma linguagem de fácil entendimento, contendo as informações acerca da pesquisa e é a garantia de que haverá sigilo dos dados coletados.

Na primeira etapa, participaram 167 PVHIV, devidamente enquadrados nos critérios de inclusão. Na segunda etapa, participaram 31 PVHIV, adequados aos mesmos critérios de inclusão da primeira etapa.

### 3.4 Técnicas de coleta de dados

A coleta foi realizada em dois momentos, sendo utilizados como instrumentos de coleta de dados, a primeira, um questionário de caracterização dos participantes da pesquisa (apêndice A) e um instrumento de coleta de evocação livre (apêndice B), enquanto, na segunda, entrevista em profundidade.

A Técnica de Evocações Livres também é conhecida como associação livre de palavras. Caracteriza-se como um teste de projeção que possui origem na Psicologia Clínica, onde objetiva-se auxiliar a localizar as zonas de bloqueio e de recalçamento do pensamento, isto é, a exclusão do campo da consciência, de algumas ideias, de vontades, sentimentos e desejos que o indivíduo não quer admitir ou aceitar e que, mesmo assim, permanecem em sua vida psíquica. A evocação livre possibilita coletar as projeções mentais de maneira prática e espontânea, revelando inclusive, os conteúdos implícitos ou latentes que podem não ser revelados nas produções discursivas (OLIVEIRA *et al.*, 2005).

A coleta de dados se constrói na solicitação aos participantes para que produzam um determinado número de palavras ou expressões que lhe transcorrem a partir de um termo indutor dado, no caso deste estudo, “HIV/Aids”. A determinação da quantidade de palavras que serão evocadas deve ser previamente estabelecida pelo pesquisador. No entanto, a recomendação é que não ultrapasse seis palavras, pois a partir de sete ocorre um declínio na rapidez das respostas, descaracterizando o caráter espontâneo e natural da técnica (OLIVEIRA *et al.*, 2005). Neste estudo, foi delimitado o quantitativo de cinco palavras a serem verbalizadas por cada participante da pesquisa para cada termo indutor.

A entrevista em profundidade é um valioso método de pesquisa quando se trata de representações sociais, pois se caracteriza como ocorrências de interação finalizadas (ABRIC, 2001). É uma técnica bastante utilizada e de extrema valia para se obter acesso aos conteúdos das representações, porém, para se extrair melhores resultados das informações coletadas, há necessidade de entrelaçar outras técnicas de coleta de dados.

Nesse método, o conhecimento é verbalizado, as experiências de vida, os relatos pessoais, as formas de ver a realidade na perspectiva de cada participante são faladas e se constitui de importância tamanha para o estudo das representações, pois acessa o conteúdo da representação, as atitudes do grupo estudado e do próprio indivíduo (GOMES; OLIVEIRA, 2015).

De acordo com Triviños (1987), a utilização da entrevista enriquece as informações que são de importância para a pesquisa, pois há possibilidade de se obter questões que podem passar despercebidas pelo pesquisador. Assim, há possibilidades de novos fomentos a pesquisa e novas hipóteses para investigação à medida que há coleta das informações.

Para este estudo, foram coletadas 31 entrevistas, sendo justificado por ser a quantidade mínima indicada para esclarecer e compreender melhor as evocações livres efetuadas pelos participantes (JODELET, 2001). Os dados foram coletados no horário de funcionamento do ambulatório, após a consulta, em sala reservada para que não haja interferência de ruídos e seja preservada a privacidade dos participantes.

### **3.5 Aspectos éticos em pesquisa**

A pesquisa respeitou e cumpriu os procedimentos éticos-legais estabelecidos pela Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde/MS, que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos, e incorpora os ideais da bioética, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade (BRASIL, 2012).

Esta pesquisa vincula-se ao projeto guarda-chuva intitulado “A Espiritualidade e a Religiosidade em pessoas que vivem com HIV e suas interfaces com as Representações da Síndrome: construções simbólicas, práticas sociais e cuidado de enfermagem” coordenado pelo Professor Dr. Antônio Marcos Tosoli Gomes. Houve a submissão do projeto supracitado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro e aprovação sob o protocolo nº 699.220 (ANEXO A).

### **3.6 Análise de dados**

A caracterização dos participantes do estudo foi realizada a partir dos dados coletados dos questionários, que foram digitados em formato e planilha Excel®, através de estatística descritiva.

Nesta etapa do estudo serão apresentadas o modo como as evocações produzidas pelos participantes foram organizadas, tratadas e analisadas. Primeiramente, foi criado um



documento Microsoft Word® contendo as palavras/expressões evocadas e integralmente transcritas. Depois as palavras foram submetidas a correções ortográficas e as frases ou expressões foram reduzidas, para melhor adequação ao *software*. Feito isso, foi criado um dicionário de palavras a partir daquelas evocadas pelos participantes da pesquisa, com intuito de padronizar os termos que se apresentavam como sinônimos (OLIVEIRA *et al.*, 2005). Então, realizou-se a padronização dos corpora para prosseguir a análise.

Para se trabalhar os dados provenientes da técnica de evocações livres, utilizou-se a técnica do quadro de quatro casas desenvolvida por Pierre Vergès com o auxílio do *software* EVOC (*Ensemble de programmes permettant l'analyse des evocations*) versão 2005, que é formado por uma série de programas articulados, que permitem a análise estatística das evocações (OLIVEIRA *et al.*, 2005) de forma a identificar os elementos do sistema central e o sistema periférico das representações e, para isso, considera a frequência e a ordem de evocação dos termos produzidos, conforme definido por Vergès (2005) e Sá (2002). Como referido anteriormente, conforme Oliveira *et al.* (2005), os dados foram tratados para que possam ser inseridos no software. A partir dessa etapa, os corpora gerados foram analisados separadamente no software que

Calcula e informa a frequência simples de ocorrência de cada palavra evocada, a média ponderada de ocorrência de cada palavra em função da ordem de evocação e a média das ordens médias ponderadas do conjunto dos termos evocados (OLIVEIRA *et al.*, 2005, p. 581).

Cruzando-se os critérios de frequência e de hierarquização das evocações, o EVOC oferece um “quadro de quatro casas”, que é a distribuição das palavras produzidas em quatro quadrantes. As palavras são organizadas nos quadrantes de modo que: no quadrante superior esquerdo estão inseridas, muito provavelmente, os elementos do núcleo central; o quadrante superior direito corresponde à primeira periferia, onde estão os elementos periféricos mais importantes; o quadrante inferior esquerdo é a zona de contraste, com termos importantes para os sujeitos, mas com baixa frequência de evocação; e no quadrante inferior direito, a segunda periferia, se aloca os elementos periféricos, de menor importância e menor frequência (OLIVEIRA *et al.*, 2005; SÁ, 2002).

Outra análise que foi realizada é a de similitude por co-ocorrência como proposto por Pécora (2007), que é baseada no cálculo de conexidade entre os termos da representação. Flament (1987 apud OLIVEIRA *et al.*, 2005) afirma que:

Admite-se que dois itens serão mais próximos na representação quanto mais elevado for o número de indivíduos que os tratam da mesma maneira (seja aceitando ou

rejeitando os dois); calcula-se um coeficiente de contingência, que é um índice de semelhança clássico. Em função da análise de co-ocorrência de palavras ou categorias, obtém-se uma matriz de semelhança, a partir da qual podem ser calculados os índices de similitude.

A análise de similitude é utilizada como um procedimento de entendimento estrutural da Teoria da Representações. Segundo Sá (2002), as conexões feitas por esse tipo de análise podem representar uma segunda forma de afirmar a probabilidade dos termos elencados no quadrante do possível núcleo central indicar, de fato, a centralidade da representação.

Para realizar esse tipo de análise, foi realizado os passos até a formação do quadro de quatro casas, após isto, foi realizado o cálculo da co-ocorrência dos termos que estão presentes no quadro. Para o cálculo dos índices entre cada par de palavras foi montado uma tabela de co-ocorrências, elaborando, logo após, a árvore máxima a partir destes índices, que é caracterizada como uma representação gráfica das conexões entre os elementos de uma representação social (PECORA, 2007; SÁ, 2002).

O número de participantes (92) na construção da análise de similitude é menor que o total do estudo (167), pois, para esta análise, apenas os participantes que evocaram, no mínimo, duas das palavras registradas no Quadro de Quatro Casas foram analisados (ou seja, incluídos no *corpus*), já que necessita haver uma co-ocorrência entre dois termos. As ligações entre os termos indicam a força da semelhança, ou seja, quanto é a relação entre eles, dois a dois, correlacionando positivamente nos dois casos (VERGÉS; BOURICHE, 2001).

A construção da árvore máxima ocorre a partir dos maiores índices de similitude. Assim sendo, com as conexões mais fortes entre os termos é possível criar graficamente a árvore, ligando termo a termo por traços, até estarem todos representados nela. A árvore máxima de similitude vem da teoria dos “grafos”, onde a árvore é um grafo conexo e sem ciclo, assim sendo, só há um caminho transitando entre um elemento e outro, não há possibilidade de mais de um caminho (FLAMENT, 1987 apud OLIVEIRA *et al.*, 2005; SÁ, 2002).

A análise das entrevistas foi realizada através da análise de conteúdo lexical, com o apoio do *software* IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*). É um programa gratuito e livre que possui ancoragem no *software R* e na linguagem de programação *Python*, possibilitando diferentes formas de análises estatísticas de textos advindos de entrevistas, documentos, entre outros.

Após a transcrição das 31 entrevistas dos participantes sobre o HIV/Aids e o viver com HIV/Aids, foi realizado a formação e formatação de um corpus. Este corpus contém todos os textos em um único arquivo no *software* OpenOffice.org e salvo no tipo texto.txt,

separados por linhas de comando de acordo com a variável da pesquisa de número dado aos entrevistados.

O *software* realiza uma análise quantitativa dos dados por meio de Classificação Hierárquica Descendente (CHD), realizando contextos e classes geradas através dos Segmentos de Textos (ST), ao qual apresentam léxico semelhantes entre si e diferentes dos ST das outras classes (CAMARGO; JUSTO, 2013). Os textos foram elaborados a partir das perguntas sobre o vírus e como é viver com ele.

A CHD é a classificação dos ST a partir dos seus respectivos vocábulos e seu conjunto é fragmentado em referência na frequência das formas reduzidas. Para se realizar a CHD três etapas necessitam ser percorridas, a primeira é a preparação e codificação do texto inicial, a segunda é a classificação hierárquica descendente e a terceira é a interpretação das classes geradas (LAHLOU, 1994 apud CAMARGO; JUSTO, 2013). Os Segmentos de Texto apresentados em cada classe, a partir do corpus, obtidos por meio dos termos estatisticamente significativos, permitem a análise qualitativa dos dados.

Assim, selecionou-se as palavras devido a frequência e valores de qui-quadrado ( $\chi^2$ ), sendo os mais elevados na classe e, com isso, os mais relevantes para a utilização. Portanto, o teste do qui-quadrado ( $\chi^2$ ) foi utilizado para identificação da associação entre os ST com a classe, sendo esta medida pelo seu valor, pois, quanto maior o valor, maior a associação.

## 4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nesta etapa são apresentados os resultados a partir da execução da análise dos dados coletados. Primeiramente, terá uma descrição acerca da caracterização dos participantes do estudo, ao qual foram obtidos pelo questionário socioeconômico (apêndice A). Logo após, haverá a análise do Quadro de Quatro Casas geral e, então, a análise das entrevistas no qual foi analisado com a ajuda do *software* IRAMUTEQ para que houvesse apreensão e explicitação dos conteúdos representacionais expressados por meio da entrevista realizada.

### 4.1 Caracterização dos participantes

Os participantes foram, conforme explicitado anteriormente no estudo, 167 pessoas que vivem com HIV (PVHIV) no qual são atendidos em um ambulatório especializado de um Hospital Universitário localizado no município do Rio de Janeiro. Foram analisadas as variáveis: Sexo, idade, estado conjugal, nível de escolaridade, orientação sexual referida, tempo de diagnóstico e uso de medicamento.

Com relação à variável sexo, há uma predominância de participantes do sexo masculino, com 61% (102) e apenas 39% (65) participantes do sexo feminino, de acordo com o descrito na tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição dos participantes da pesquisa de acordo com o sexo – Rio de Janeiro. 2019. (n=167)

Sexo	F	%
<b>Feminino</b>	65	39
<b>Masculino</b>	102	61
<b>Total</b>	167	100

Fonte: A autora, 2019.

De acordo com o boletim epidemiológico da Aids (BRASIL, 2018a), no período de 2007 a 2017 foram notificados 230.547 novos casos de HIV/Aids no país, ressaltando que 51 destes casos ignorou-se a variável sexo. Deste somatório, 68, 30% (157.427) são do sexo masculino e 31,70% (73.075) do sexo feminino. No que tange ao ano de 2018, foram notificados 12505 casos do sexo masculino e 4737 do sexo feminino, o que corrobora com os achados desta pesquisa como demonstrado acima.

A razão entre os sexos aumentou de 1,4 em 2007 para 2,6 em 2017, o que indica que mesmo com a variável epidemiológica acerca desta variável, com aumento considerável do número de mulheres, o sexo masculino possui um quantitativo expressamente maior que o feminino (BRASIL, 2018a).

O aumento dos casos nas mulheres pode ser dado por alguns fatores, no entanto, o fato da mulher ser reconhecida neste espaço é algo importante pois, no início da epidemia, ela quase não era vista neste cenário, mesmo que apresentasse comportamento de risco (VILLELA; BARBOSA, 2017). Ainda hoje, as mulheres não são um segmento prioritário, colocando as ações para intervenção focada na identificação de gestantes com HIV/Aids e isto limita o acesso das não gestantes ao diagnóstico, obtendo um retardo do início do tratamento (LOURENÇO, AMAZONAS, LIMA, 2018; VILLELA, BARBOSA, 2017).

Com relação a faixa etária, percebe-se que ocorre uma predominância dos participantes com idade até 49 anos, com 52% (87), e somente 48% (80) de participantes com mais de 50 anos, como demonstrado na tabela 2.

Tabela 2 – Distribuição dos participantes da pesquisa de acordo com a faixa etária – Rio de Janeiro. 2019. (n=167)

Idade	F	%
<b>Até 40 anos</b>	46	27,5
<b>De 41 a 50 anos</b>	53	31,7
<b>Acima de 51 anos</b>	68	40,8
<b>Total</b>	167	100

Fonte: A autora, 2019.

De acordo com o explicitado acima, a maioria dos participantes estavam na fase adulta média, compreendida na faixa etária menor que 50 anos (59,2%), é uma fase mais ativa da vida (SANTOS; ANTUNES, 2007).

Segundo o boletim epidemiológico da Aids (BRASIL, 2018a), a faixa etária de maior notificação está entre 20 e 39 anos, o que difere deste estudo. O número de participantes com mais de 40 anos pode ser explicado pelo cenário escolhido do estudo, pelo SAE e também pelo avanço do tratamento que vem evoluindo ao longo dos anos, dando possibilidade de maior e melhor expectativa de vida. Ainda segundo o boletim, os casos de indivíduos com mais de 40 anos que são notificados vem aumentando gradativamente ao longo dos anos.

Conforme será apresentado a seguir, a maior parte dos participantes não vive com companheiro (a), 58,7% (98) e somente 41,3% (69) convivem com companheiro (a) até o período da coleta de dados, onde pode-se observar na tabela 3.

Tabela 3 – Distribuição dos participantes da pesquisa de acordo com o estado conjugal – Rio de Janeiro. 2019. (n=167)

Estado Conjugal	F	%
<b>Com Companheiro (a)</b>	69	41,3
<b>Sem Companheiro (a)</b>	98	58,7
<b>Total</b>	167	100

Fonte: A autora, 2019.

As PVHIV necessitam de uma rede complexa de cuidados e possuir um companheiro(a) é um dos principais elementos de suporte social, pois o apoio recebido auxilia em todos os aspectos de cuidado, principalmente na adesão ao tratamento. Destaca-se a perspectiva de vulnerabilidade social que acomete o grupo e contemplar o casal no cuidado poderá fortalecer as relações e melhorar o suporte que este indivíduo possui (PADOIN *et al*, 2018). Neste estudo, porém, percebe-se que há maior número daqueles que não possuem companheiro, assim, necessita-se abordar novas formas de suporte que a PVHIV necessita para que haja o fortalecimento do suporte social.

No que se refere a nível de escolaridade, a maioria possui o ensino fundamental completo, com 47,3% (79), seguido do ensino médio completo com 36% (60) e apenas 16,7% (28) possuem ensino superior completo, conforme observado na tabela 4.

Tabela 4 – Distribuição dos participantes da pesquisa de acordo com o nível máximo de escolaridade – Rio de Janeiro. 2019. (n=167)

Escolaridade	F	%
<b>E. Fundamental</b>	79	47,3
<b>E. Médio</b>	60	36
<b>E. Superior</b>	28	16,7
<b>Total</b>	167	100

Fonte: A autora, 2019.

No que diz respeito ao nível máximo de escolaridade, os indivíduos que possuem menos escolaridade estão mais vulneráveis, pois quanto menor o nível escolar, maiores são as chances de contaminação e transmissão (MEIRELLES *et al*, 2018). No Brasil, a prevalência do HIV/Aids se correlaciona a baixa instrução e a vulnerabilidade econômica, sendo assim, quanto maior for a escolaridade e o acesso à informação acerca da síndrome, seus riscos e transmissibilidade da doença, maior o cuidado com a saúde e as formas de prevenção (TRINDADE *et al*, 2019).

Segundo o boletim epidemiológico da Aids (2018a), somente no ano de 2017 foram 11.600 casos de pessoas que possuem até o nível fundamental completo, 1.233 casos de nível médio incompleto e completo e 7.429 casos para superior incompleto e completo. Esses dados corroboram com os achados deste estudo, mostrando que quanto menos tempo de estudos, maiores são as vulnerabilidades que este grupo apresenta.

Segundo a orientação sexual dos participantes, a maioria relatou ser heterossexual, com 71,2% (n=119), logo após aparece os homossexuais, com 22,1% (n=37) e por fim, os bissexuais, com 6,7 % (n=11), como mostrado na tabela 5.

Tabela 5 – Distribuição dos participantes da pesquisa de acordo com a orientação sexual expressa – Rio de Janeiro. 2019. (n=167)

Orientação Sexual	F	%
<b>Heterossexual</b>	119	71,2
<b>Homossexual</b>	37	22,1
<b>Bissexual</b>	11	6,7
<b>Total</b>	167	100

Fonte: A autora, 2019.

Nos primórdios da síndrome, a transmissão sexual acometia principalmente o grupo de homens que fazem sexo com homens (HSH), o que foi considerado como grupo de risco para este contexto. Porém, ao longo dos anos, esse perfil vem se modificando e, atualmente, a transmissão heterossexual está em maior prevalência, contribuindo para o aumento do número de mulheres diagnosticadas (TRINDADE *et al*, 2019). Neste estudo percebe-se essa mudança de perfil, visto que a maioria dos participantes se expressa como heterossexuais.

Para a variável de tempo de diagnóstico, houve uma maioria com até 10 anos de diagnóstico, com 40,1% (67), seguido de 32,9% (55) de participantes de 11 a 18 anos de diagnóstico e 27% (45) acima de 19 anos de diagnóstico, como exposto na tabela 6.

Tabela 6 – Distribuição dos participantes da pesquisa de acordo com o tempo de diagnóstico – Rio de Janeiro. 2019. (n=167).

Tempo de Diagnóstico	F	%
<b>2 meses a 10 anos</b>	67	40,1
<b>11 anos a 18 anos</b>	55	32,9
<b>Acima de 19 anos</b>	45	27
<b>Total</b>	167	100

Fonte: A autora, 2019.

Em relação ao tempo de diagnóstico, houve um aumento neste aspecto pelo uso e aperfeiçoamento da terapia antirretroviral (TARV), o que reitera a importância do uso dos medicamentos, pois com a disponibilidade da TARV traz grandes benefícios para as PVHIV, como a redução da necessidade e complexidade das internações, redução de incidência das doenças oportunistas, estabilidade da epidemia e até o aumento na expectativa e qualidade de vida (FORESTO *et al*, 2017).

De acordo com o uso dos medicamentos, observa-se na tabela 7 que 58% (97) fazem uso dos antirretrovirais e apenas 39,5 % (66) não usam TARV, enquanto 2,4% (4) preferiram não responder.



Tabela 7 – Distribuição dos participantes da pesquisa de acordo com o uso de medicamento – Rio de Janeiro. 2019. (n=167)

Uso de medicação	F	%
<b>Sim</b>	97	58
<b>Não</b>	66	39,5
<b>Não respondeu</b>	4	2,4
<b>Total</b>	167	100

Fonte: A autora, 2019.

Observa-se que, neste estudo, há um predomínio de pessoas que utilizam o TARV, transparecendo uma boa qualidade terapêutica estabelecida no cenário escolhido e o perfil do programa de HIV/Aids com a sua distribuição gratuita e sistemática de ARV. O meio sociocultural constrói o eixo central do uso do medicamento. Um estudo de Resende *et al* (2012) mostra que 75% dos pacientes que fazem maior uso dos medicamentos possuem a carga viral baixa ou até mesmo indetectável, o que reduz as chances de transmissão do vírus.

#### 4.2 Estrutura das representações sociais do HIV para pessoas que vivem com HIV

Para realizar a análise dos dados obtidos, conforme descrito na metodologia deste estudo, foi aplicada a Técnica de Evocações Livres, ao qual se solicitou aos participantes (167) que evocasse cinco palavras ou expressões ao termo “HIV”. Assim, utilizou-se o *software* EVOC, versão 2005, onde, a partir de cálculos estatísticos, permite a elaboração de um Quadro de Quatro Casas com os termos evocados. A partir disto, a ordem das evocações é de grande importância, pois dá suporte ao cálculo da ordem média de evocações ao qual representa a localização aproximada dos termos partindo da ordem evocada, sendo o valor 1 para a primeira palavra, o valor 2 para a segunda e assim continuamente (WACHELKE; WOLTER, 2011).

Assim sendo, identificaram-se no *corpus* 598 palavras evocadas, dentre elas, 189 diferentes. Como forma de tratamento do conteúdo, a frequência mínima de palavras definida

foi igual a 8, retirando, assim, os termos com frequência menor que a estabelecida. A frequência média foi de 16 e a Ordem Média de Evocações (O.M.E.) obteve média de 2,7. Sendo assim, o Quadro de Quatro Casas a seguir foi composto por tais parâmetros supracitados.

Quadro 1 – Quadro de quatro casas com a distribuição e organização dos conteúdos evocados pelas pessoas que vivem com HIV (PVHIV) referentes ao termo HIV/Aids. Rio de Janeiro. 2019. (n=167)

		O.M.E. < 2,70		O.M.E. > 2,70		
Freq. Med.	Termo Evocado	Freq.	O.M.E.	Termo Evocado	Freq.	O.M.E.
≥ 16	tristeza	28	2,179	preconceito	37	2,865
	medo	27	2,333	vida	17	3,471
	doença-qualquer	25	<b>1,600</b>			
	morte	19	1,842			
< 16	doença-crônica	15	2,333	usar-medicação	13	3,692
	Tratamento	14	2,643	mudança-vida	12	2,917
	Cuidado	13	2,462	cura	12	3,750
	Desconhecimento	12	2,083	esperança	11	3,364
	ruim	9	1,778	aceitação	10	2,900
	luta	9	2,222	força	9	3,111
	falta-cuidado	8	2,375	amor	8	3,500

Legenda: Azul – dimensão de sentimentos e emoções; Verde – dimensão conceitual; Vermelho – dimensão imagética; Preto – dimensão atitudinal; Roxo – dimensão prática;

Fonte: A autora, 2019.

Conforme a Teoria do Núcleo Central (ABRIC, 2000, SÁ, 2015), o quadrante superior esquerdo do Quadro de Quatro casas, abriga os termos que sugestivamente compõe o possível núcleo central da representação, sendo estes os elementos de maior frequência e evocados mais prontamente, onde dão sentido e significado à representação. Ressalta-se, porém, que por mais que tenha variados elementos neste quadrante, nem todos são, necessariamente, centrais, além disso, alguns termos apreciados em outros quadrantes podem ser nomeados centrais, em alguns casos (SÁ, 2015; OLIVEIRA *et al.*, 2005; ABRIC, 2003).

Em uma observação geral do Quadro de Quatro casas, percebe-se, nesta ocasião, que a representação aborda dimensões empíricas, identificadas como dimensão prática, de sentimentos e emoções, atitudinal, conceitual e imagética. Percebe-se que nesta representação há um predomínio da dimensão prática sobre todas as outras dimensões na conjuntura da estrutura enquanto a de sentimentos e emoções se apresenta na metade do provável núcleo central. Dessa forma, no quadrante superior esquerdo estão localizados os termos com maior frequência e que foram mais prontamente evocados, são eles: *tristeza*, *medo*, *doença-qualquer* e *morte*, dando ao suposto núcleo central uma característica de ser composta por elementos mais negativos, trazendo uma dimensão de sentimentos e emoções com os termos *medo* e *tristeza*, uma dimensão imagética com o termo *morte* e uma dimensão conceitual com o termo *doença-qualquer*. Observa-se que no provável núcleo central existe um predomínio da dimensão de sentimentos e emoções, possibilitando a ideia de que o centro da representação esteja ao redor do afeto. Em comparação com um estudo realizado por Bezerra *et al* (2018) em um Serviço Ambulatorial Especializado no Ceará, mostra-se que, no quadrante do provável núcleo central, para este grupo estudado, há os termos *medo*, *morte* e *tristeza*, além de *doença* e *transmissão*, o que demonstra uma semelhança deste quadrante em questão com este estudo, pois corrobora que há uma similaridade de perspectiva representacional entre esses grupos.

O termo *morte* para os participantes deste estudo, está bastante relacionado à memória social, em como isto lembra como era no passado e como é atualmente, já a palavra *tristeza* é compreendida pela descoberta do diagnóstico, ao qual se tem um misto de sentimentos e este é um dos mais presentes neste momento, além disso, percebe-se a entrada da dimensão conceitual biomédica com *doença-qualquer*, trazendo a esse contexto a naturalização da síndrome. Estas relações serão melhor compreendidas no capítulo de análise das entrevistas.

A síndrome traz consigo uma reação social, cultural, política e econômica que configura estigma, discriminação e, em alguns casos, aversão do coletivo social (MACHADO *et al*, 2016; OLIVEIRA, 2014). Dessa forma, há um aspecto negativo na visão do HIV e da síndrome, seja por desconhecimento, seja por medo de contaminação ou até pela imagem de morte por tal agravo. Ainda segundo Machado *et al* (2016), o medo proveniente do HIV advém como aspecto negativo, podendo chegar ao preconceito, termo que se faz presente na primeira periferia desta representação, o que revela maior sofrimento por parte das PVHIV. A autora também relata que, em estudo com os profissionais sobre o HIV, a representação da morte se relaciona ao acometimento das pessoas quando foi descoberta a doença, assim,

possui em si um caráter negativo, advindo da memória da população que viveu nesta época e que, neste estudo também se mostrou presente.

Estudos mostram (LOBO *et al*, 2018; GOMES, SILVA, OLIVEIRA, 2011) que a representação de morte iminente se faz presente quando o indivíduo recebe o diagnóstico da doença, proporcionando a sensação de doença fatal, provavelmente advinda da falta de informação sobre a doença e pela memória criada e perpetuada com o surgimento do HIV/Aids. A ameaça de morte neste contexto do HIV/Aids desperta sentimentos negativos no grupo social, o que diante deste fato, pode ser inferido que há conexão aos termos *tristeza* e *medo*, trazendo uma associação de aparência mórbida da síndrome (GOMES *et al*, 2019). Um estudo realizado por Bezerra *et al* (2018), demonstra que para algumas PVHIV ter a doença é sinônimo de tristeza, angústia e morte, ao mesmo tempo que para outras PVHIV pode ser um ato de superação diante do infortúnio.

A infecção pelo HIV vem se desenvolvendo ao longo dos anos e se revela como uma epidemia que possui diversas transformações epidemiológicas expressivas ao longo deste tempo. Este quadro guarda relação com a desigualdade social, econômica e cultural, pois acaba por englobar estruturas biomédicas e do sistema de saúde, estruturas simbólicas e estrutura social (ABREU, ARAÚJO, VASCONCELOS 2018; MACHADO *et al*, 2016; BRITO, CASTILHO, SZWARCOWALD, 2001).

Segundo Gomes, Silva e Oliveira (2011), a naturalização da síndrome vem com a declaração de que as PVHIV vivem normalmente com a doença, construindo cognitivamente não uma fuga do problema, mas sim uma adaptação e aceitação da condição de saúde e tratamento ao qual se encontra o indivíduo.

A zona de contraste, localizada no quadrante inferior esquerdo, traz os termos *doença-crônica, tratamento, cuidado, desconhecimento, ruim, luta e falta-cuidado*, demonstrando que há um predomínio da dimensão prática, mas também traz a dimensão conceitual e atitudinal, além disso, apesar de trazer palavras cujo aspecto seja positivo, há uma predominância do aspecto negativo. Estudos com as representações sociais da aids demonstram que há um processo de ancoragem com a doença *diabetes mellitus*, proporcionando a ideia de uma doença crônica, deixando de ser fatal, onde se controla com medicamentos distribuídos pelo governo (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011). O que traz a ideia de vida, no qual controlando a doença, se tem melhora da vida, ou um aumento da perspectiva da mesma, podendo até colocar uma melhora na qualidade de vida dessas pessoas.

Analisando os quadrantes periféricos, a primeira periferia traz uma dimensão atitudinal com o termo *preconceito*, ao qual há uma hipótese que necessita de comprovação

por métodos investigativos de campo, ser também um elemento central por sua alta frequência, cujo valor foi de 37, somente aparecendo na primeira periferia pela sua O.M.E. (2,865) trazendo a ideia de que há uma consensualidade neste grupo, e traz também uma dimensão imagética com o termo *vida*, revelando a ideia de que existe vida além do diagnóstico e que se pode levar uma vida normal dentro de suas possibilidades desde que a pessoa de cuide, como será mostrado na análise das entrevistas. Além disso, traz a ideia de uma dicotomia entre este termo e a *morte*, como também será mostrado a seguir, na análise de similitude. A palavra *preconceito* pode ser caracterizada pelo fato das PVHIV experienciarem atitudes negativas feitas pela sociedade ao qual estão inseridos, como o fato de não ter contato físico por medo de contaminação, por não usar os mesmos talheres e copos, sendo, possivelmente por falta de conhecimento acerca da transmissão da doença, dificultando assim a maneira como o indivíduo enfrenta e aceita a doença (LOBO *et al*, 2018). Segundo Seidl, Ribeiro, Galinkin (2010) e Silva (2018), o desconhecimento da doença pode aumentar o preconceito e assim, aumentar os comportamentos inconvenientes e inadequados as PVHIV, levando a discriminação.

Há também a presença de um julgamento de moral por parte da sociedade, onde podem aparecer a ideia de promiscuidade, transgressão, falta de compromisso com a saúde, fazendo com que a imagem das PVHIV fique deturpada e deteriorada (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

Dessa forma, o silenciamento das PVHIV surge como forma de proteção ao preconceito e outros aspectos discriminatórios, aos quais podem proporcionar a piora da doença, como por exemplo o abandono do tratamento (LOBO *et al*, 2018) e não somente, mas existe este silenciamento até mesmo como forma de autopreservação no emprego, na família e na própria sociedade (GOMES, SILVA, OLIVEIRA, 2011; ALMEIDA, BRAGA, 2015).

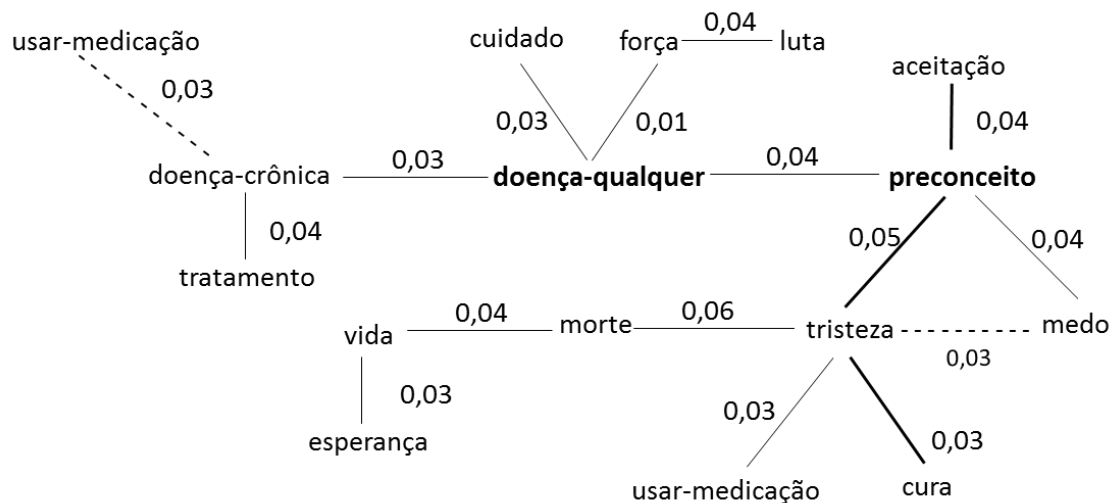
Já a segunda periferia traz os termos *usar-medicação, mudança-vida, cura, esperança, aceitação, força e amor*, onde se observa um predomínio da dimensão prática, além da dimensão de sentimentos e emoções. Este quadrante, diferente da zona de contraste e do provável núcleo central, possui características totalmente positivas e levanta a hipótese de que há um começo de transformação na representação social com o passar dos anos. Um estudo realizado por Oliveira (2013c) com profissionais de saúde, mostrou que há um processo circular de mudança, caracterizado pela transição de significados negativos para positivos, pois há fatores como a possibilidade de convivência com a síndrome e afastamento da morte pela síndrome que influenciam esta transição.

As representações sobre o HIV/Aids se caracterizam por uma dimensão afetiva bastante presente como o preconceito, medo e sofrimento, o que torna um campo de grande conhecimento a ser explorado (LEAL; COELHO, 2016).

### 4.3 Análise de similitude

Em continuidade à análise dos termos apresentados no quadro de quatro casas a fim de complementá-lo, buscou-se realizar a análise de similitude para compreender a importância e a notabilidade das ligações entre os elementos. Logo, gerou-se a árvore máxima de similitude, como exposto na figura 1.

Figura 1 – Árvore máxima da análise de similitude das evocações mais frequentes na análise geral das pessoas que vivem com HIV. Rio de Janeiro. 2019. (n=92)



Fonte: A autora, 2019.

Os dados que elaboram a árvore máxima de similitude se organizam em torno de um eixo. Observa-se que o termo *doença-qualquer*, supostamente central, é um dos que realiza mais conexões, especificamente quatro (*preconceito* 0,04; *doença-crônica* 0,03; *cuidado* 0,03; *força* 0,01). Além disso, observa-se um reforço entre os termos *doença-qualquer* e *doença-crônica*, formando a hipótese de naturalização da síndrome, ao qual se passa de estigmatizada e esteriotipada a uma morbidade com características familiares e rotineiras.

Percebe-se ainda, que os termos *preconceito* e *tristeza* também realizam quatro conexões com as outras evocações, inclusive *tristeza* possui forte ligação com *morte* (0,06), passando a ideia de um binômio entre as evocações, relacionando-se à discussão já realizada anteriormente neste trabalho à qual há um primeiro impacto do diagnóstico, mas logo em seguida a naturalização do tratamento e da síndrome pelo auxílio do medicamento e suporte dos profissionais de saúde. Além disso, *tristeza* e *preconceito* possuem a segunda mais forte conexão, com um índice de similitude de 0,05, passando a ideia de sofrimento pelas vivências preconceituosas e discriminatórias que PVHIV ainda experimentam.

Aparentemente há no gráfico da árvore de similitude uma cisão em dois blocos dos termos que compõem a representação, o primeiro trazendo um provável elemento central e um periférico, como estabelecido com as palavras *doença-qualquer* e *preconceito*. Este eixo apresenta também uma tensão entre a naturalização da doença ao mesmo tempo em que ainda há a memória social do preconceito presente na vida das PVHIV, ou seja, mesmo que hoje seja relativamente mais fácil de lidar com a síndrome, ainda há estigma sobre este contexto.

Para os indivíduos, existe um foco nos elementos *doença-crônica*, *cuidado*, *força* ligados a *doença-qualquer*, demonstrando um caminho que se tem para o enfrentamento individual da síndrome ao mesmo passo que o *preconceito* se liga a *aceitação*, *tristeza* e *medo* evidenciando não somente uma individualidade mas também algo que é recorrente do coletivo, ao qual deve-se levar a hipótese de que necessita de aceitação individual e social e isto leva a tristeza e medo, dependendo da forma como a PVHIV recebe e compartilha seu diagnóstico.

O segundo bloco vem pelo termo *tristeza*, indicando uma forte presença da dimensão de sentimentos e emoções na árvore, pois esta palavra faz ligação não somente com preconceito, como já mencionado, mas com *morte*, *usar-medicação* e *cura*, trazendo uma visão mais negativa sobre o HIV/Aids. Esta estrutura representacional parece indicar que mesmo que se tenha o fato de usar a medicação, existe a probabilidade da morte atrelada ao contexto da síndrome, há também a realidade de não haver cura para tal enfermidade, o que gera sentimento de tristeza e medo, pois não há uma concepção de melhora definitiva, levando aos medicamentos diários e a lidar com seus efeitos colaterais.

Há ainda uma dicotomia entre *vida* e *morte*, passando a ideia de que, mesmo com a naturalização da síndrome, ainda existe a presença da morte para as pessoas que vivem com HIV. A ideia de morte, como já discutido anteriormente, vem no momento ao qual o indivíduo recebe o diagnóstico e ele se percebe finito, com um quadro que, até o momento,

não há cura, mas que após esse primeiro impacto, percebe-se que há vida, há tratamento e entende-se que a morte não é algo de imediato.

Nessa figura, ainda se identifica que há ligação entre a dimensão de sentimentos e emoções e imagética, com os termos *tristeza* e *morte*, por exemplo, e a dimensão de sentimentos e emoções e atitudinal, com os termos *tristeza* e *preconceito*, compreendendo assim um gerenciamento da dimensão de sentimentos e emoções diante das outras dimensões e da própria representação. Assim sendo, a partir do analisado, pode-se perceber uma tendência de centralidade entre *doença-qualquer*, *tristeza* e *preconceito* e embora estes termos apresentem a mesma quantidade de ligações entre as palavras, o índice de similitude se encontra mais forte entre as ligações realizadas com o *preconceito*.

#### 4.4 Análise Processual das Representações Sociais

Nesta etapa, há uma descrição dos dados advindos da análise lexical dos discursos proveniente das entrevistas, ao qual obteve-se com a ajuda do software iramuteq. Dessa forma, analisou-se 31 entrevistas, sobre o qual os participantes expressaram seu entendimento e experiência sobre o HIV/Aids, o que eles entendem sobre o vírus e a síndrome e como é viver com ela. O *corpus* foi padronizado, conforme citado anteriormente na metodologia. A princípio, o *software* dividiu o *corpus* em ST, de mais ou menos 3 linhas e cada segmento seguiu sendo analisado em conjunto com o contexto lexico da frase, verificando a associação da palavra com o ambiente (CAMARGO; JUSTO, 2016). Na primeira análise realizou-se a estatística textual clássica, onde se atestou os 31 textos em 240 ST, com frequência total de formas de 1469, ocorrência de 8378, formas ativas de 891 e 96 formas suplementares.

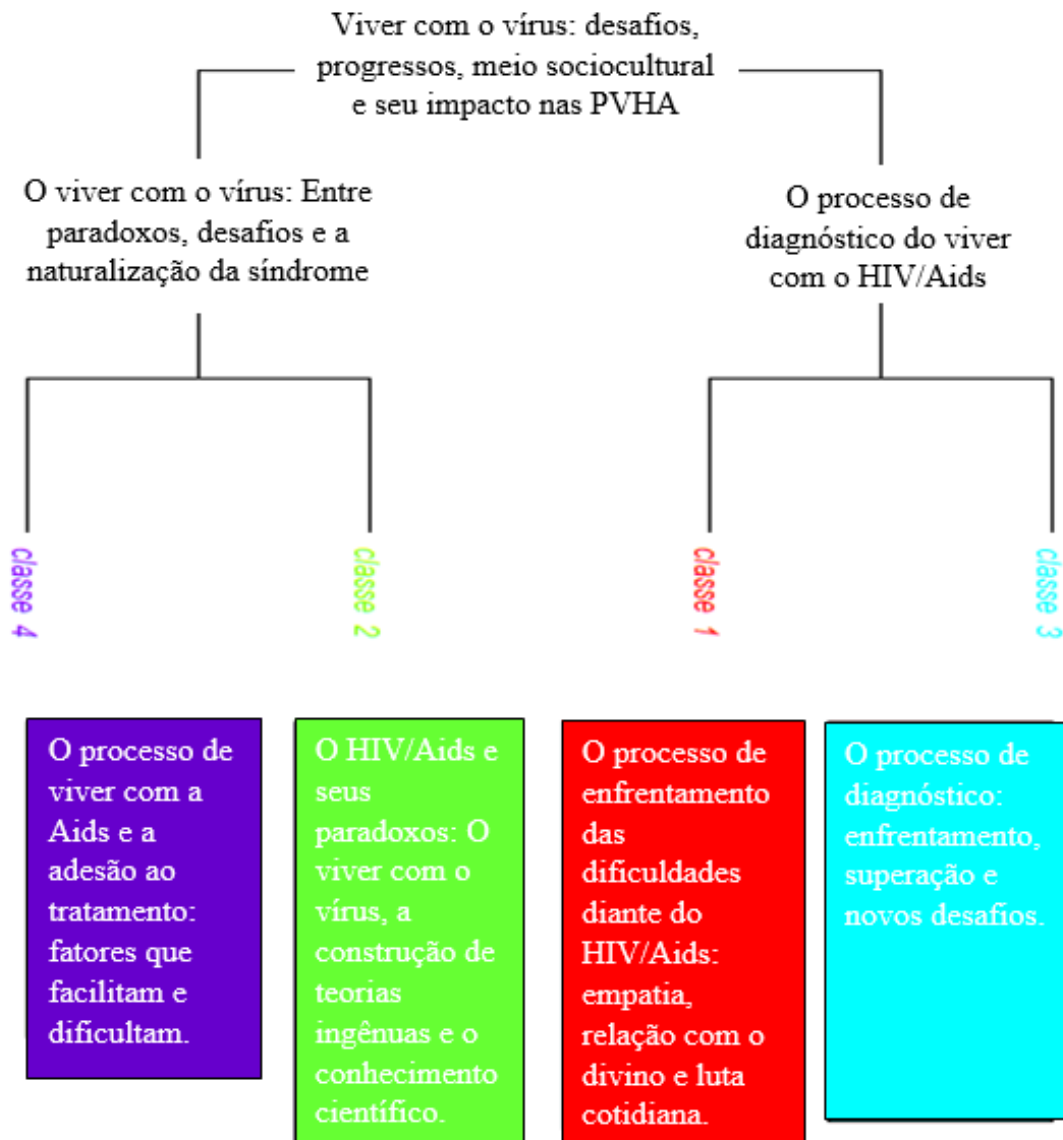
O *software* ainda demonstrou que o aproveitamento dos ST para análise foi de 77,5%. Segundo Camargo e Justo (2016), esse resultado é adequado pois há uma recomendação de ser minimamente 75% dos ST. Com base na distribuição dos ST, ocorreu a formação de quatro classes, ao qual teve objetivo a categorização do corpus para que houvesse uma melhor qualidade de análise, assim, as figuras 2 e 3 mostram as relações entre essas mesmas classes, tendo como princípio o discurso dos participantes.

A origem dessas classes ocorre com a divisão binária sucessivas do *corpus*, realizada pelo *software*. Dessa forma, realizou-se a separação do corpus em dois sub-blocos, o primeiro abrange as classes 4 e 2, totalizando 47,8% do *corpus*, e o segundo, abrangendo as classes 1 e



3, com o total de 52,2% do *corpus*. Inicialmente, denominou-se o *corpus* como “Viver com o vírus: desafios, progressos, meio socio-cultural e seu impacto nas PVHIV”, sendo dividido em dois blocos, o primeiro se intitulou “O viver com o vírus: Entre paradoxos, desafios e a naturalização da síndrome” e o segundo, “O processo de diagnóstico do viver com o HIV/Aids”. Observa-se que o predomínio textual se encontra no segundo bloco, ou seja, há predomínio das classes 1 e 3.

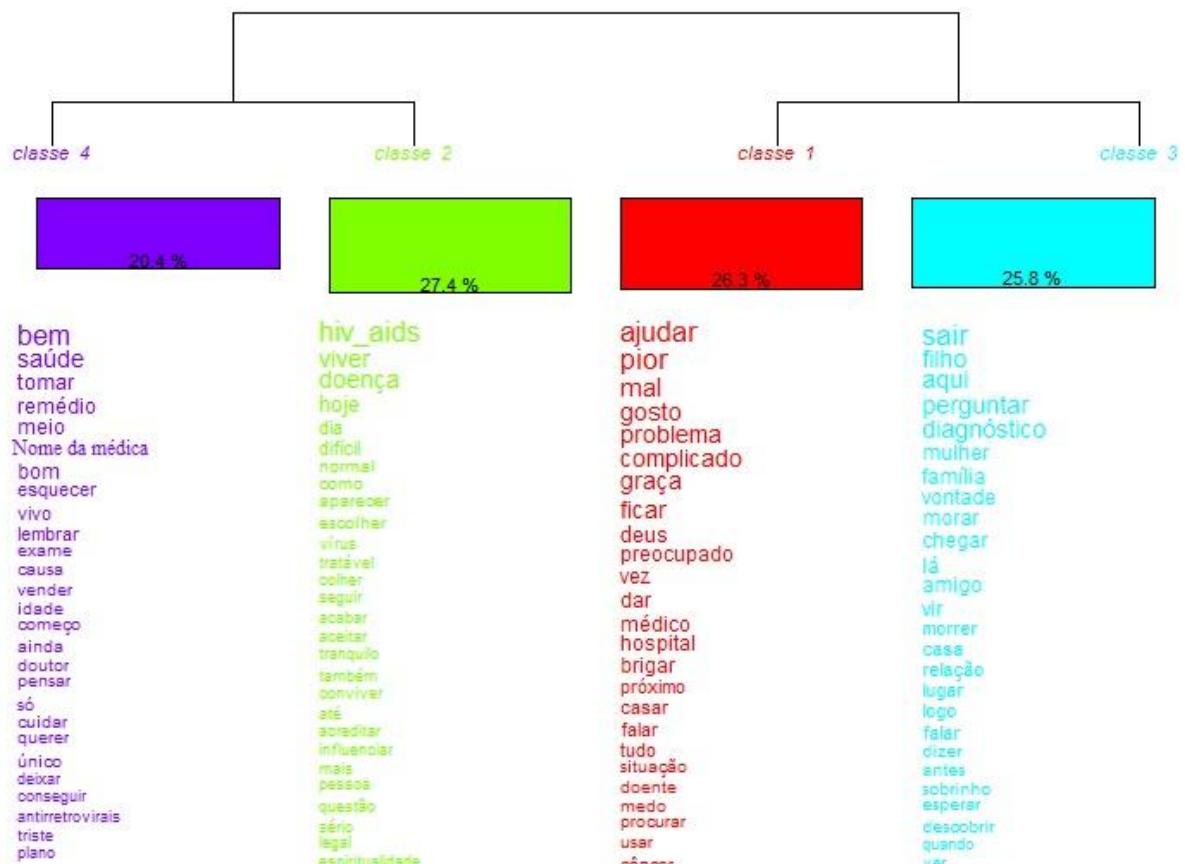
Figura 2 – Dendograma de eixos. Rio de Janeiro. 2019



Fonte: A autora, 2019.

Para se compreender melhor essa distribuição dos ST, nomeou-se as classes de acordo com as palavras de maior  $x^2$  e segmentos de cada classe dados pelo *software*, como demonstrado na figura 2. Conforme mostra a figura 3, ocorreu o detalhamento destas classes, em concordância com a ordem de divisão, seguindo sempre de acordo com a análise do *software*.

Figura 3 – Dendograma da distribuição das classes geradas pelo *Iramuteq* com as palavras de maior  $x^2$ . Rio de Janeiro. 2019



Fonte: A autora, 2019.

O dendograma acima (figura 3) é um dos recursos com o qual o *iramuteq* consegue gerar, neste caso, mostra-se as classes de acordo com as palavras de maior  $x^2$ , verificando a significância de cada uma delas. A partir dele, começa-se a entender as semelhanças e diferenças entre as classes, esclarecendo a afinidade entre as classes 4 e 2 e a diferença entre elas e as classes afins 1 e 3.

Desta forma, segue os blocos formados, de forma mais detalhada para que haja um melhor entendimento deste conteúdo.

#### 4.4.1 Bloco 1 - O viver com o vírus: Entre paradoxos, desafios e a naturalização da síndrome

Neste bloco encontram-se duas classes, 4 e 2, que foram nomeadas de “O processo de viver com a Aids e a adesão ao tratamento: fatores que facilitam e dificultam” e “O HIV/Aids e seus paradoxos: O viver com o vírus, a construção de teorias ingênuas e o conhecimento científico”, respectivamente, descritas a seguir.

##### 4.4.1.1 Classe 4 – O processo de viver com a Aids e a adesão ao tratamento: fatores que facilitam e dificultam

Nesta classe se observa o importante papel que o profissional de saúde possui no tratamento da PVHIV, pois demonstra-se que há uma forte ligação entre ambos. Além disso, as PVHIV manifestam as dificuldades encontradas no tratamento, pois, embora haja uma naturalização da síndrome, o tratamento ainda é relatado como um tanto pesado no sentido de variados efeitos colaterais e pela quantidade de comprimidos que necessitam ser tomados. Esta classe possui 38 UCE (20,4%) e encontram-se no quadro a seguir as palavras de maior associação da classe.

Quadro 2 – Descrição dos vocábulos de maior associação com a classe 4. Rio de Janeiro. 2019 (continua)

Palavras	$x^2$	Palavras	$x^2$
<b>Bem</b>	37,57	<b>Exame</b>	8,15
<b>Saúde</b>	24,15	<b>Causa</b>	8,15
<b>Tomar</b>	21,46	<b>Vender</b>	7,49
<b>Remédio</b>	19,06	<b>Idade</b>	7,49
<b>Meio</b>	15,92	<b>Começo</b>	7,18
<b>[nome de uma médica do serviço]</b>	15,92	<b>Pensar</b>	6,9
<b>Bom</b>	15,31	<b>Ainda</b>	6,9

Quadro 2 – Descrição dos vocábulos de maior associação com a classe 4. Rio de Janeiro. 2019 (conclusão)

Palavras	$\chi^2$	Palavras	$\chi^2$
<b>Esquecer</b>	11,88	<b>Doutor</b>	6,9
<b>Vivo</b>	11,34	<b>Só</b>	6,05
<b>Lembrar</b>	11,22	<b>Querer</b>	6,03

Fonte: A autora, 2019.

Como observado acima, os termos mais relevantes são bem, saúde, tomar, remédio, meio, [nome de uma médica do serviço] e bom. Logo, pode-se notar que o cuidado com a saúde com relação ao tratamento e, conseqüentemente, aos medicamentos, está acentuada nesta classe e o bom relacionamento entre usuário do serviço e profissional de saúde se faz de grande importância para que haja a adesão e o comprometimento do cliente. Trazer a discussão acerca da síndrome, dos cuidados que devem ser tomados e mostrar que se pode ter uma vida próxima do normal mesmo diante de uma enfermidade como o HIV/Aids é uma das responsabilidades do profissional, concretizando uma melhora na convivência da PVHIV diante da sociedade e diante de quem o cerca.

O descobrimento do diagnóstico positivo é o início para a formação de nova história e identidade, assim como o impacto emocional deste momento gera repercussões significativas, não só para o indivíduo, mas para a prática da equipe de saúde, pois estas reações compõem o contexto da comunicação para informações e até para o próprio diagnóstico (MASSIGNANI *et al*, 2014).

Receber a notícia de que possui o HIV pode ser demasiadamente difícil, fazer uso de medicações, se consultar e realizar exames periodicamente é por si só cansativo, além do fato de haver, em muitos, efeitos colaterais advindos das medicações e tais efeitos podem ser motivos para a falta de adesão ao tratamento, pois é de fato complexa a adaptação e a manutenção cotidiana do tratamento. Sentimento de tristeza e desespero por ter que fazer uso dos antirretrovirais e pensamentos de como isto afeta quem possui o vírus são situações que ocorrem com as PVHIV.

Questões socioeconômicas, apoio familiar, isolamento social, estresse, preconceito, adesão irregular ao TARV e dificuldades de adesão regular pelos efeitos adversos/apresentação medicamentosa são alguns fatores que dificultam a adesão ao tratamento (FREITAS *et al*, 2018; FORESTO *et al*, 2017; LORSCHIEDER, GERONIMO, COLACITE, 2012).

A hiv\_aids para mim é uma doença triste, eu não queria estar tomando remédio, mas para mim, sinceramente, eu pensei que fosse me afetar. No começo foi bem difícil, eu nem lembro porque eu considero a mesma coisa que eu era.

Id. 128 (score: 120.01).

A única coisa, porque para mim até agora, graças a deus, não mudou em nada, vivo bem, só arruína a medicação horrível. Isso a primeira vez que eu abandonei o tratamento foi por intolerância

Id. 130 (score: 71.37).

A hiv\_aids para mim foi uma doença que no começo foi desesperadora. Eu conversei com a doutora [nome de uma médica do serviço], fiz o exame sem saber. Eu tinha um plano de saúde pela Golden Cross e a única coisa que me afetou nessa doença foi a afta na boca só isso.

Id. 125 (score: 82.40).

A terapia se configura como um grande desafio e abrange aspectos individuais e coletivos das PVHIV, fatores como reações adversas ao fármaco e a complexidade do esquema terapêutico são importantes pois necessitam de maiores cuidados (FREITAS *et al*, 2018). Ainda é um desafio que deve ser incentivado diariamente a ser enfrentado pelo paciente para que ele escolha a saúde e estar bem (MARTINS; MARTINS, 2011).

Ainda que exista dificuldades na adesão ao tratamento, há também, para este grupo estudado, o pensamento de que se cuidando, mantem a saúde e assim, vive melhor. Para tanto, necessita-se de cuidados, de tratamento, dessa forma, há a normalidade da vida desde que se tome os remédios. Além disso, a ciência biomédica vem avançando com o passar dos anos, desde a época que se descobriu o vírus até os dias atuais, houve um avanço considerável em termos de tratamento e, especificamente, em medicações para controle da patologia, chegando a algumas pessoas a se adaptarem muito bem.

Observa-se que a tristeza se faz presente neste momento, o que corrobora a análise estrutural, onde encontra-se sentimento de caráter negativo, pois remete ao conhecimento do diagnóstico e ao fato de usar medicação até o fim da vida. Este sentimento aumenta, por exemplo, nos casos das mulheres que querem ou possuem filhos e não podem amamentar, como mostra um estudo de Teixeira *et al*. (2017). Elas demonstravam tristeza, medo, culpa, incertezas e outros sentimentos de caráter negativo por conta da impossibilidade da amamentação, atitude que é considerada um marco por tornar-se mãe.

Estudos (BRANDÃO *et al*, 2019; BRAGA *et al*, 2016) demonstram que em um primeiro momento ocorre choque e tristeza diante do diagnóstico pois este necessita ser absorvido no cotidiano da vida já que é um processo que não tem cura, porém, após este acontecimento, começam a se sentir melhor e demonstraram-se resignados. Desta forma, conta-se presente a variável tempo, ao qual se torna importante para que haja adesão,

compromisso com o tratamento e aceitação, pois a demanda, as necessidades e a adaptação das PVHIV com a síndrome ocorrem paulatinamente.

O acesso e controle do tratamento beneficia e expõe esperança de vida para as PVHIV, pois trata-se de uma síndrome que possui grande impacto social, os remédios geram o cuidado de saúde que são necessários para a sobrevivência e melhora do quadro do paciente e com isso, ajuda a melhorar a qualidade de vida dele (DOMINGUES; OLIVEIRA; MARQUES, 2018).

Eu não me faço de vítima, eu me cuidando mantenho minha saúde. Venho aqui na doutora, nas consultas, pego os remédios, tomo, faço os exames quando ela pede e tudo. Meus exames estão bons.  
Id. 147 (score: 106.12).

Eu achei que não fosse conseguir, mas hoje eu já vivo melhor com isso, tenho uma filha que fez cinco anos, não é portadora do vírus. Eu vou vivendo, hoje eu tenho mais consciência de que se vive bem e com saúde se você se tratar.  
Id. 131 (score: 86.69).

Para mim, a hiv\_aids é isso, viver com hiv\_aids é normal desde que você tome todos os remédios. Graças à ciência eu peguei o tratamento em uma fase bem adiantada, eu já peguei os antirretrovirais.  
Id. 129 (score: 90.41).

O bom é que hoje eu tomo um comprimido, é um único comprimido, é só um comprimido por dia. No início eu tomava doze e era muito chato, mas hoje eu tomo um comprimido e mesmo assim ainda esqueço de vez em quando.  
Id. 134 (score: 73.17).

Além disso, quando o profissional de saúde consegue criar um vínculo com a pessoa que está em tratamento, ele consegue compreendê-la e com isso ajuda no processo de aceitação, melhorando o índice de adesão ao tratamento. Pode-se perceber uma boa relação entre os atendidos e os profissionais, onde ajudam as PVHIV a enxergarem que há vida além da síndrome e que se tratando, consegue ter uma vida normal e não só isso, dão apoio nos momentos de descoberta do diagnóstico, ajudam com questões de filhos e sentimentos de anseios, desesperos e até mesmo depressão com a descoberta do diagnóstico.

O acolhimento que se faz pelo profissional e a oferta de serviço de saúde fazem grande diferença para a adesão ao tratamento, pois gera confiança, segurança e ocasiona uma positiva influência no cuidado oferecido. Isto deve estar presente a partir do primeiro contato do paciente com a equipe e com o serviço ofertado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (FREITAS *et al*, 2017; FERNANDES *et al*, 2015).

As atitudes, linguagem utilizada, tempo para a consulta, liberação dos medicamentos, acolhimento adequado, respeitoso, atenção para liquidar as dúvidas de quem é atendido e a

construção de uma motivação para a aderência ao tratamento são elementos que o profissional deve utilizar (BRASIL, 2010).

Para Suto *et al* (2017), para que seja dada a assistência adequada, de forma integral, às PVHIV, o profissional deve entender que esta pessoa tem uma vida, direitos e deve ser incluído no próprio tratamento, pois é o autor de sua vida. O cuidador deve realizar uma escuta ativa, atenta, privada de julgamentos e preconceitos. A avaliação da qualidade de vida, então, se faz importante, pois se relaciona com definições de saúde, quando se avalia aspectos físicos, culturais, psíquicos, sociais, econômicos, satisfação e bem-estar e, assim, se constitui como grande conhecimento científico para o cuidar, auxiliando na obtenção das informações e indicadores clínicos que melhoram a assistência e identificação dos problemas (EDUARDO *et al*, 2016; AGUIAR *et al* 2008).

Colombrini *et al* (2006) relata em seu estudo que a qualidade do atendimento é fundamental, pois destaca a relação que há entre o profissional e o paciente, colocando a prova a percepção do paciente sob a eficiência do profissional. Destaca-se ainda a importância da clareza na comunicação, do empenho do profissional em colocar o paciente como o centro do tratamento e este se posicionar e participar do tratamento, reforçando o vínculo e todo o sentimento de confiança, apoio e satisfação que recebe, além das informações corretas sobre a síndrome e seus agravos. A ineficácia de algum destes fatores pode influenciar para que haja ou não adesão ao tratamento por parte do paciente, não se pode esquecer a oferta por um serviço diferenciado para cada pessoa, voltado para as necessidades de cada um deles (BRASIL, 2018c; LUSTOSA, ALCAIRES, COSTA, 2011).

Eu sei, sei muito bem desse vírus, assim não, não parei para pensar, não gosto. As doutoras sempre me ensinaram que viver com hiv\_aids é viver normal, uma doença que tem que tomar remédio.  
Id. 139 (score: 100.23).

Eu consigo aceitar mais, mas no início foi bem difícil como eu descobri. Foi horrível, eu fiquei em depressão. Foi aqui com a doutora [nome de uma médica do serviço].  
Id. 131 (score: 65.97).

Eu até tentei, a doutora [nome de uma médica do serviço] fez um esquema com a minha esposa, ela tomou o medicamento, mas tentamos três vezes e ela não engravidou, falei para deixarmos mais por causa da idade dela porque ela já vai fazer cinquenta anos.  
Id. 125 (score: 72.08).

Em se tratando das Representações Sociais no contexto do HIV/Aids, estas são de suma importância para que o profissional aborde este tema, pois torna-se possível a compreensão e construção dos processos e significado social no cotidiano de um determinado

grupo, individualmente ou de forma coletiva, dando oportunidade de reconstruir simbolismos que estabelecem práticas de cuidado em saúde (SANTOS *et al*, 2019).

Com o passar do tempo, as PVHIV começam a compreender que se cuidando, levando uma vida mais regrada, tomando o medicamento, ou seja, possuindo autocuidado, conseguem levar uma vida comum. Alguns participantes chegam a expressar que se encontram em paz, que está bem consigo e que às vezes ocorre um esquecimento da condição diagnóstica, somente lembrando quando se toma o medicamento. Isto mostra o processo de naturalização, para estas pessoas, a presença da síndrome em suas vidas, colocando como se fosse uma enfermidade como outra qualquer e que isto não interfere em nada desde que se cuide e tome os remédios certos.

Segundo Domingues, Oliveira e Marques (2018), o viver bem, possuir e levar uma vida normal relatam a naturalização do cotidiano das PVHIV, mesmo que este se veja na presença do HIV e possivelmente da Aids. Há, assim, a expressa valorização da vida, mesmo após o diagnóstico.

Só que eu não vejo assim, no meu psicológico eu tenho paz, eu estou bem comigo mesmo, durmo tão bem que eu nem lembro, como se eu não tivesse. Continuo a fazer a minha natação que eu sempre fiz e eu acho que eu estou muito bem só.  
Id. 128 (score: 73.61).

A gente tem que ser bem regrado, limitado uma boa alimentação e com boa cabeça porque os remédios, eles nos deixam perturbados, acho que qualquer remédio, não é só para a hiv\_aids não, mexe muito com o corpo.  
Id. 138 (score: 96.34).

Hiv\_aids para mim é doença, é claro que eu não vivo isso, eu até me esqueço, só me lembro quando eu tenho que tomar o remédio.  
Id. 130 (score: 85.78).

Em um estudo feito por Lorscheider, Geronimo e Colacite (2012), mostrou que dentre os entrevistados, 48,5% relataram que houve uma melhora significativa desde que iniciaram o tratamento e que 45,5% se sentem muito satisfeitos com o tratamento que estavam recebendo no momento do estudo. Além disso, os participantes deste mesmo estudo confirmaram ter boa relação com o médico que o atendia.

Pode-se dizer até, que a qualidade de vida desses pacientes melhora significativamente, pois há um empoderamento da pessoa como um dos responsáveis pelo próprio tratamento, estimulando o autocuidado (FORESTO *et al*, 2017). A cura habita no próprio ato de cuidar-se, pois o cuidado humano também se faz importante, pois atua na forma de viver e de relacionar (DOMINGUES; OLIVEIRA; MARQUES, 2018).



Segundo Zepeda *et al* (2019), o sigilo profissional diante do diagnóstico, o lidar com sentimentos e reações negativas afligidas pelo paciente são experiências complexas que o enfermeiro enfrenta em seu cotidiano ao lidar com PVHIV. Não somente isto, ainda segundo este estudo, mesmo diante desses entraves vividos na assistência a essa população, o vínculo e o caráter emocional estimula e consolida a corresponsabilidade para o enfrentamento da enfermidade (ZEPEDA *et al*, 2019; SANTOS *et al*, 2019).

O enfermeiro, como atuante de uma equipe multiprofissional, opera na promoção da qualidade de vida das PVHIV e de seus familiares, dando assistência com respeito à dignidade humana e incentivando a autonomia dos indivíduos (SILVA, 2018b; VASCONCELOS *et al*, 2013). Um estudo realizado por Silva, Moura e Pereira (2013) feito com as mulheres soropositivas, demonstra que uma possibilidade assistencial para a enfermagem é o grupo terapêutico, pois coloca em debate os pensamentos, sentimentos e geradores de transformações.

A enfermagem se depara com um misto de sentimentos que surgem na assistência e o lidar com o medo, as angústias e preocupações dessas pessoas são situações que fazem com que se desenvolva na assistência um cuidado que proporcione a esta pessoa serem elas mesmas, com sua singularidade, essencialidade, respeitando sempre suas escolhas, valorizando-a e dando apoio (GUELBER, ALVES, ALMEIDA, 2019; PADOIN, SOUZA, 2008).

Para Oliveira e Afonso (2017), em um estudo relatando a importância do enfermeiro no teste rápido para diagnóstico de HIV na atenção primária, demonstra que o profissional de enfermagem quando se é capacitado e possui uma escuta ativa, aumenta a relação de confiança com o paciente e diminui os estresses decorrentes do diagnóstico. Além disso, o profissional é capaz de avaliar as situações de risco de infecção, orientar sobre a enfermidade e com isso desenvolve ações importantes para a saúde pública. O enfermeiro auxilia a PVHIV, deixando-a mais segura e apoiada, ajudando no aumento da expectativa de vida quando presta o cuidado de forma correta e com qualidade.

Para as PVHIV, enfrentar o processo de adoecimento é dificultoso, seja no âmbito social ou nas dificuldades físicas (transmissão, adaptação e adesão ao tratamento). Porém, é de grande evidência a redução da mortalidade causada pelo HIV/Aids ao longo dos últimos anos (SILVA, MOURA, PEREIRA, 2013). Sendo assim, se obteve um prolongamento da vida das PVHIV, onde o indivíduo passou a coexistir com a enfermidade por um tempo maior e conseqüentemente com os efeitos não só do tratamento, mas também da síndrome (SILVA, 2018b).

4.4.1.2. Classe 2 – O HIV/Aids e seus paradoxos: O viver com o vírus, a construção de teorias ingênuas e o conhecimento científico

Nesta classe, as PVHIV conceituam a síndrome e fazem alusão à memória social, trazendo ao estudo como era ter o HIV/Aids antigamente e como é hoje em dia. Foi a maior classe gerada pela análise realizada pelo *software* Iramuteq. Esta classe estabelece 51 UCE (27,4%). A seguir encontra-se o quadro das principais palavras de associação ( $x^2$ ) com a classe, vale ressaltar que apenas vinte das palavras mais importantes são apresentadas.

Quadro 3 – Descrição dos vocábulos de maior associação com a classe 2. Rio de Janeiro. 2019

Palavras	$x^2$	Palavras	$x^2$
<b>Hiv_aids</b>	63,84	<b>Vírus</b>	8,18
<b>Viver</b>	43,97	<b>Tratável</b>	8,07
<b>Doença</b>	40,34	<b>Colher</b>	8,07
<b>Hoje</b>	37,89	<b>Seguir</b>	7,14
<b>Dia</b>	21,89	<b>Acabar</b>	7,08
<b>Difícil</b>	17,28	<b>Aceitar</b>	7,08
<b>Normal</b>	15,03	<b>Tranquilo</b>	7,08
<b>Como</b>	11,33	<b>Também</b>	6,16
<b>Aparecer</b>	10,82	<b>Conviver</b>	5,64
<b>Escolher</b>	10,82	<b>Até</b>	5,51

Fonte: A autora, 2019.

Observa-se que alguns dos mais relevantes termos são HIV/Aids, viver, doença, hoje, dia, difícil e normal. Dessa forma, as PVHIV demonstram qual o conceito dessa enfermidade, qual impacto disso na vida delas, como era quando se descobriu a síndrome e como é atualmente, suas dificuldades e como há uma naturalização sobre o assunto, como hoje se trata de forma mais normal e natural algo que já foi temido pela sociedade.

O viver com HIV/Aids é entendido de diferentes modos para este grupo, há uma percepção de mudança no que é a síndrome e, conseqüentemente, sobre sua aceitação e vivência com a entidade mórbida. Há, para estes, uma naturalização do HIV/Aids, chegando

ao comparativo de uma doença comum, dando à PVHIV uma certa tranquilidade e assim, uma melhor aceitação de seu quadro clínico.

Em um estudo de Hernades *et al* (2019) feito com gestantes soropositivas demonstrou que no assunto sobre percepção de saúde, as gestantes com HIV se consideravam saudáveis pelo fato de estarem em tratamento da enfermidade de forma correta e contínua até pelo fato de desejarem ter os filhos sem o patógeno, sendo assim um motivo primordial para se manterem no tratamento. Ainda neste estudo, as mulheres relataram uma melhora o estilo de vida, revelando a hipótese de que a gestação e a maternidade talvez gerem um movimento de ressignificação na vida destas pessoas e até mesmo auxiliar no enfrentamento da enfermidade (HERNANDES *et al*, 2019).

Para muitos, seria como não ter a síndrome, mesmo com a tarefa rotineira de cuidar da saúde, com os medicamentos, consultas e exames, este conjunto se relaciona a uma construção representacional de tratável e controlável.

A hiv\_aids para mim é uma doença comum como todas as outras. Viver com a hiv\_aids é normal hoje em dia. Eu acho normal porque tem tratamento adequado nada sacrificante para mim não.  
Id. 136 (score: 234.29).

Viver com hiv\_aids para mim é algo normal, é como se eu não tivesse a doença, claro que eu tenho a doença eu tenho que me cuidar tenho que me zelar tenho que me proteger e proteger a pessoa com quem eu tiver relacionamento.  
Id. 132 (score: 178.56).

Estou aberto a acreditar em outras coisas, a aceitar também outras verdades. Viver com hiv\_aids já se tornou uma coisa normal, convivo com ela na boa sempre, mas eu passei por vários estágios desde o dia que eu descobri e como eu já tinha falado tem que ter regra.  
Id. 138 (score: 179.59).

Observa-se que há uma naturalização da síndrome e, segundo Brandão *et al* (2019) e Braga (2016), a disponibilização gratuita e universal do TARV pode ter colaborado com este processo, assim como colaborando para uma melhor convivência com o vírus, colocando-a com a imagem de uma doença comum, igual a todas as outras. Ainda segundo esta autora, o TARV possibilita uma maior sobrevida às PVHIV, corroborando com a ideia de que o HIV/Aids se tornou uma doença crônica. A naturalização vem de forma científica, onde se busca por evidências empírica, assim, saberes do universo reificado são incorporados ao senso comum, dessa forma há uma transformação dos saberes e este passa a ser de estimada significância no cotidiano, desse modo, as formas de contaminação e prevenção são disseminadas e a ideia de viver normalmente é melhor aceita (BRANDÃO *et al*, 2019).

Por outro lado, alguns relatam que o HIV/Aids vem como aprendizagem, pois gera um conhecimento sobre si, sobre limites, não somente da PVHIV, mas também dos outros ao redor. De mais a mais, também dizem ser uma doença difícil de conviver, dessa forma, pode-se gerar um processo de priorização da vida, como relatado por alguns participantes. Além de tudo, ainda é uma doença prevenível, mas ainda não é fácil e, mesmo com todo o suporte da saúde, ainda é incurável e isso acarreta em lidar com situações de preconceito, gerando em alguns a não aceitação da síndrome e traz consigo uma significação negativa do HIV/Aids.

Hiv\_aids é uma doença que veio até mesmo como aprendizado para gente que convive com a doença e nessas dificuldades a gente aprende a viver e a entender mais assim as outras limitações das outras pessoas o mundo em volta.  
Id. 149 (score: 179.23).

As pessoas dizem que o sonho não acabou, mas eu digo para mim mesmo que se eu viver vinte anos esses anos eu vou viver intensamente e é isso que eu priorizo hoje isso, é viver com hiv\_aids para mim priorizar o que de fato é importante.  
Id. 151 (score: 156.83).

A hiv\_aids para mim é uma doença que poderia ter prevenido a situação, não fiz e está propenso a acontecer com qualquer um. Eu aconselho as pessoas a se prevenirem porque hoje em dia está uma situação bem difícil e eu realmente caí nessa porque eu não me preveni.  
Id. 122 (score: 185.29).

Viver com hiv\_aids é muito difícil, o preconceito, ter que enfrentar o preconceito que você sabe que tem o preconceito e o resto vai levando lentamente quando eu descobri a doença passei a me cuidar mais.  
Id. 140 (score: 169.98).

Hiv\_aids é uma doença que mata, uma doença que não tem cura, é isso que eu acho, viver com hiv\_aids é complicado, eu não aceito viver com hiv\_aids, não aceito, ninguém vai aceitar uma doença dessa ninguém aceita mas digo que peguei do marido, não aceito.  
Id 148 (score: 155.23).

A síndrome, nos primórdios de seu descobrimento, em meio ao preconceito com as PVHIV e medo da contaminação, havia também a morte de muitos indivíduos, inclusive pessoas que possuíam grande fama, o que difere dos dias atuais, onde a morte pela doença já não é percebida em função do tratamento e dos medicamentos necessários. Houve na fala dos participantes então, esse resgate da memória social da síndrome, aos quais se lembram como era se viver com HIV/Aids nesta época e como é viver hoje.

O HIV para muitos veio como uma mudança humana, de aprendizagem, de compreensão e de viver intensamente a vida, sem se deixar abater pelo vírus. O estudo de Bezerra *et al* (2018) mostra que, para alguns, a visão otimista da síndrome predomina como forma de superar as dificuldades vivenciadas por consequência da doença. Ainda neste

estudo, esta positividade diante do HIV pode se dar pela percepção que a morte não é iminente e que, de qualquer forma, a PVHIV terá que conviver com isto, uma vez que não há cura.

Em um estudo de Oliveira *et al* (2011), com pessoas com mais de 50 anos, mesmo com o sentimento de medo, os obstáculos vividos pelas PVHIV, as questões do cotidiano e tudo o que ele enfrenta no dia-a-dia, a vontade de viver prevalece e cria esperança, fazendo com que haja um convívio único com o vírus e faz com que se busque qualidade no viver.

Ainda hoje o preconceito é posto sobre uma enfermidade sem cura e mesmo que esteja se aproximando de uma ideia de cronicidade, ainda existe a percepção de que o diagnóstico é como uma sentença de morte, colocando a finitude mais próxima (BRAGA *et al*, 2016). Segundo Antunes, Camargo e Bousfield (2014), é consequência do pensamento que perpetua as representações acerca da aids, sendo vista como uma quebra das regras sociais, trazendo um valor negativo sobre os grupos e um efeito disso é a discriminação.

As representações sociais e os estereótipos se relacionam pois se ligam a forma como a sociedade constrói a imagem do outro, o que sustenta as práticas discriminativas e ainda hoje, mesmo com o processo de transformação da representação da aids, o preconceito ainda se relaciona às PVHIV e ainda se faz presente na população (ANTUNES, CAMARGO, BOUSFIELD, 2014; LABRA, 2013). Ao mesmo tempo, surge entre os participantes o processo de ancoragem, ao qual se atrela a síndrome do HIV/Aids a uma doença criada pelo homem em laboratório para que haja um controle populacional e, também, como forma comercial para aumentar o poder aquisitivo das empresas de medicamentos.

Porque quando veio a aparecer a história da hiv\_aids muita gente tinha sem saber o que era muita gente morreu sem saber que tinha e a hiv\_aids já vinha acabando com todo mundo é isso fica difícil não tem como você escolher ter a doença.  
Id. 152 (score: 161.51).

Hoje eu prefiro acreditar que a hiv\_aids foi uma doença fabricada feita pelo homem para dizimar geral sério e também para vender remédio foi uma maldade mesmo do homem até as epidemias eu prefiro acreditar que foi isso.  
Id. 138 (score: 160.75).

A hiv\_aids veio para acabar com a humanidade porque é a verdade, é um vírus que se fosse prevenido, diagnosticado antes, sem a doença avançar como avançou, porquê do jeito que está aparecem mais pessoas.  
Id. 152 (score: 150.19).

Para alguns, o HIV/Aids é ancorado como a exterminação da humanidade, para outros, é ancorado como uma enfermidade feita em laboratório. No primeiro caso, veio como forma de destruição sem uma explicação encontrada de maneira concreta, no segundo caso, é criação humana como um sistema para ganhos econômicos em detrimento das pessoas.

As descobertas científicas da época do descobrimento do HIV/Aids deram condições para a ancoragem da RS do HIV/Aids aos quais estavam marcadas nas concepções moral e social (JODELET, 2001).

Nesta classe também aparece o conceito científico sobre o HIV/Aids, onde se faz pensar na ampla divulgação científica sobre a síndrome e na tensão entre o conhecimento científico e o senso comum do cotidiano dos participantes. Considera-se que a compreensão biomédica e científica da síndrome permite um maior cuidado com a própria saúde e com a de terceiros. A tecnologia é um instrumento de grande importância para que a PVHIV consiga entender melhor, juntamente com as informações passadas pelos profissionais de saúde, a doença e que com esse advento norteador de informações se obtenha alguns esclarecimentos e redes de apoio importantes para o convívio social.

Hiv\_aids é uma síndrome que afeta o sistema imunológico e que eu particularmente não considero uma doença até se manifestar. É claro que ela pode ficar lá quietinha no canto dela e você pode viver uma vida tranquila.  
Id. 146 (score: 160.74).

A hiv\_aids é a manifestação da doença eu sou portador do vírus e acho que tive a manifestação da doença uma vez quando tive pneumonia.  
Id. 135 (score: 112.36).

Observa-se que há uma aproximação da compreensão da síndrome com o conceito científico, obtendo-se falas que tentam se aproximar com o discurso de profissionais da saúde que utilizam a linguagem técnica para esclarecer fenômenos biológicos. Outrossim, a mídia sempre teve um papel importante ao qual consegue mobilizar a sociedade em diversos temas, especificamente no que diz respeito a síndrome, a mídia obteve um papel extremamente relevante para a construção da representação, pois foi a partir das notícias exibidas pela mídia que o mundo foi informado (SILVA, 2018a; ALMEIDA E ALMEIDA, 2017).

#### 4.4.2 **Bloco 2 - O processo de diagnóstico do viver com o HIV/Aids**

Neste bloco encontram-se as outras duas classes, 1 e 3, que foram nomeadas de “O processo de enfrentamento das dificuldades diante do HIV/Aids: empatia, relação com o divino e luta cotidiana” e “O processo de diagnóstico: enfrentamento, superação e novos desafios” respectivamente, descritas a seguir.

#### 4.4.2.1 Classe 1 – Concepções socio-afetivas de PVHIV e seu entrelace com o divino

Nesta classe, mostra-se o cotidiano das PVHIV e sua relação com o divino, a forma como cuidam de si e de quem está à sua volta, se preocupando com a transmissão e contaminação da enfermidade e como o divino atua nesse contexto, seja por não ter contaminado outro indivíduo, seja por ter algo para acreditar e trazer sentimentos bons para si. Esta classe estabelece 49 UCE (26,3%). Podemos observar abaixo o quadro com as palavras de maior associação na classe.

Quadro 4 – Descrição dos vocábulos de maior associação com a classe 1. Rio de Janeiro. 2019

Palavras	$x^2$	Palavras	$x^2$
<b>Ajudar</b>	20,34	<b>Vez</b>	10,17
<b>Pior</b>	20,34	<b>Dar</b>	9,02
<b>Mal</b>	17,33	<b>Médico</b>	8,53
<b>Gosto</b>	16,11	<b>Hospital</b>	8,53
<b>Problema</b>	13,21	<b>Brigar</b>	8,53
<b>Complicado</b>	13,21	<b>Próximo</b>	7,62
<b>Graça</b>	12,96	<b>Casar</b>	7,62
<b>Ficar</b>	12,65	<b>Falar</b>	6,11
<b>Deus</b>	11,57	<b>Tudo</b>	5,52
<b>Preocupado</b>	10,38	<b>Situação</b>	5,2

Fonte: A autora, 2019.

Como demonstra o quadro acima, alguns dos mais relevantes termos são ajudar, pior, mal, gosto, problema, complicado, graça, ficar, deus. Assim sendo, as PVHIV demonstram como é o enfrentamento da síndrome e qual a repercussão no seu cotidiano, trazendo a questão da preocupação com os indivíduos que tem contato com as PVHIV.

Para este grupo de PVHIV, há uma grande preocupação com o próximo, com quem está ao seu redor, convivendo com ele, seja preocupação para não contaminar um deles ou mesmo alguém próximo que também é diagnosticado com HIV/Aids e passa por situações difíceis. Esta preocupação se faz importante pelo fato de formar uma rede de apoio e, com isto, ajudar a entender e aceitar melhor o que lhe foi exposto. Por outro ponto de vista, isto se

faz importante pela transmissão de informações, pois, para este grupo, emergiu grande preocupação para que novas pessoas não se contaminem com o vírus e com isso, se tornam grandes disseminadores de informações e contribuem para que haja uma maior adesão às práticas de saúde.

Que só restava esperar o tempo para aumentar o vírus e acabou e graças a deus não acabou ainda estou aqui estou em pé posso ajudar ao próximo até as outras pessoas que tem e ainda não sabem.

Id. 142 (score: 52.49).

Venho ver outras pessoas porque eu gosto de ajudar meu próximo acho que é bacana escutar o próximo mesmo que ele não tenha nada para dar e eu me sinto bem por estar ouvindo meu próximo.

Id. 142 (score: 62.45).

Porque a gente fazia passava álcool, mas não tinha esterilização então quando eu descobri fiquei preocupada se tinha contaminado alguém minha filha porque eu fazia tirava a cutícula, mas graças a deus minha filha não foi contaminada.

Id. 152 (score: 50.11).

Eu só não tenho facilidade de aceitar as coisas nas pessoas porque se eu ver alguém passando mal ou com algum problema eu tento ajudar correr atrás, mas em mim eu sou muito, muito chata eu sou muito preguiçosa comigo mesma.

Id. 126 (score: 55.54).

Uma rede que seja compreensiva, composta por amigos, familiares, companheiros e pessoas que possuem o mesmo diagnóstico, pessoas que compõem uma rede social são fundamentais para que haja adesão ao tratamento, aceitação e fortalecimento para enfrentar o que se diz de viver com HIV/Aids (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011).

Além disso, há ainda presente nas falas dos participantes uma ligação com o divino, possuindo relação com a não contaminação de terceiros e o encontro de paz neste contexto. Este grupo entende que a procura pelo divino traz conforto e, graças à divindade, existem os medicamentos e, assim, podem manter a rotina, sem parar por conta da síndrome.

Ele tinha uma amante, ela graças a deus não foi contaminada e ele não falou nada se ele se preveniu para não contaminar ela, menos mal, é complicado.

Id. 152 (score: 65.88).

Procurar deus e isso tudo me ajuda. Se eu tenho paz, eu consigo ter paz e harmonia dentro da minha doença e consigo conversar e ajudar ao meu próximo.

Id. 142 (score: 55.03).

O câncer é a pior coisa, a pessoa concorda comigo e eu falo para ela não chorar, procurar deus, conversar, falo que se quiser conversar mais abertamente é para me procurar, nós conversamos você bota para fora sentimentos emoções.

Id. 142 (score: 48.00).

Sua médica está aí te ajudando e tem pessoas que estão piores do que você e você tem que lutar, então eu brigo comigo, deus me deu uma nova oportunidade de estar aqui, de estar falando aqui, de estar expressando um pouco da minha história.

Id. 142 (score: 87.44).



A religião e a espiritualidade, nos últimos anos de estudos, demonstram grande influência na saúde dos indivíduos no que diz respeito à dimensão psicológica e social (KOENING, 2012). Observa-se certa positividade quando se trata do divino nas falas dos participantes, pois esta é uma forma de conforto e refúgio para uma experiência delicada na vida das PVHIV. A busca pelo divino, seja em sua espiritualidade ou religiosidade, traz o auxílio que a pessoa procura para enfrentar os sentimentos e situações vividas no dia-a-dia ao qual se obtém uma sensação de proteção dos desafios encontrados (FRANKL, 2010).

Compreende-se que a ligação com o divino é uma relação de proteção, ajuda e uma visão de recomeço, assim, esta questão não é ligada a uma instituição religiosa, está relacionada a algo muito mais abrangente. Um estudo de Angelim *et al* (2017), realizado com estudantes da rede pública de ensino sobre as PVHIV, mostra que os participantes tem no divino uma forma de refúgio, onde se obtém um alívio do sofrimento da PVHIV e até mesmo de seus familiares.

Observa-se ainda um sentimento de luta diária, seja com as medicações, seja com o tratamento de forma completa, além da forma como se enfrenta a doença socialmente. Existe neste grupo uma visão de que existem doenças piores que o HIV/Aids e que eles são, de certa forma, privilegiados por ter tratamento e medicamentos ao mesmo tempo em que precisam lutar diariamente para manter a adesão ao tratamento.

Que acompanham um pouco da minha história de luta contra minha doença e comigo mesmo porque, às vezes eu brigo comigo mesmo, eu falava sempre comigo, poxa cara Deus te deu a vida.

Id. 142 (score: 52.61).

Falo que existem os remédios, que eu já fiquei muito doente internado e estou aqui, na luta e eu sempre falo, pior que a hiv\_aids hoje em dia é o câncer.

Id. 142 (score: 51.84).

Quando se fala em sentimentos de luta, não é somente por um cuidado integral de qualidade, ou pela luta dos direitos ao acesso ao serviço e aos medicamentos, mas também é a luta contra o preconceito, discriminação, são estas lutas que as pessoas com enfermidades crônicas lidam constantemente (PINHEIRO; SIMPSON, 2017). Não somente, após o diagnóstico há uma luta diária pela vida, necessitando de força e apoio para que se possa ultrapassar as barreiras. Além disso, o divino consegue alimentar esperanças e dar forças para o enfrentamento das dificuldades e superar os desafios que ainda não possuem soluções (GOMES, 2018).

#### 4.4.2.2 Classe 3 – O processo de diagnóstico: enfrentamento, superação e novos desafios

Esta classe demonstra qual foi o impacto das PVHIV ao receber o diagnóstico, quais repercussões trouxe para a vida dessas pessoas e como a família está inserida nesse contexto, ou até onde há o conhecimento desta acerca do assunto, e como é viver em tratamento. Esta classe possui 48 UCE (25,8%) e observa-se no quadro abaixo as palavras e maior associação da classe.

Quadro 5 – Descrição dos vocábulos de maior associação com a classe 3. Rio de Janeiro. 2019

Palavras	$x^2$	Palavras	$x^2$
<b>Sair</b>	24,03	<b>Lá</b>	10,57
<b>Filho</b>	17,38	<b>Amigo</b>	10,57
<b>Aqui</b>	17,38	<b>Vir</b>	9,96
<b>Perguntar</b>	16,62	<b>Morrer</b>	7,95
<b>Diagnóstico</b>	16,21	<b>Casa</b>	7,91
<b>Mulher</b>	11,75	<b>Relação</b>	7,88
<b>Família</b>	11,75	<b>Lugar</b>	7,88
<b>Vontade</b>	11,75	<b>Logo</b>	7,88
<b>Morar</b>	11,75	<b>Falar</b>	6,63
<b>Chegar</b>	10,78	<b>Dizer</b>	6,46

Fonte: A autora, 2019.

Como observado no quadro acima, os termos mais relevantes são sair, filho, aqui, perguntar e diagnóstico. Sendo assim, as PVHIV demonstram como foi para elas receber o diagnóstico, como essa informação afetou sua vida e a de quem estava em volta, trazendo preocupações, ansios, medos e como essas pessoas lidaram e ainda lidam com isso, pois não só elas são afetadas, a família também e a preocupação com os filhos emergiu mais das falas dos participantes, corroborando com a questão dos sentimentos envolvidos no momento do diagnóstico.

O diagnóstico de HIV/Aids costuma aflorar inúmeros sentimentos, tanto direcionados ao tratamento, quanto as questões familiares e sociais. Desta forma quando se tem o apoio

adequado, este se torna fundamental no enfrentamento, influenciando, dentre tantos aspectos, o de aceitação e o de aderência ao tratamento (HIPOLITO *et al*, 2015). Geralmente, apenas alguns familiares possuem a informação de que o indivíduo recebeu tal diagnóstico como filhos e irmãos, em sua maioria.

Que eu falei que não pega, mas ninguém lá em casa sabe só os dois filhos, os três filhos, tem uma nora agora que mora lá então isso me bota de cabeça doida porque se eu saio ela pode mexer em tudo.

Id. 124 (score: 86.81).

Eu fiquei doente porque dava crise conversar com elas devido ao meu estado, quando eu tive o diagnóstico eu chamei a minha filha mais velha meu irmão que convivia comigo e a minha irmã mais velha.

Id. 126 (score: 58.05).

Ainda de acordo com o recebimento do diagnóstico, para muitos é sempre uma vivência complexa e paralisante, com pensamentos sobre morte e finitude da vida, em alguns casos. Em outros, aparecem a raiva por saber que adquiriu de terceiros e o choro compulsivo são comuns para quem recebe o diagnóstico e com isto, se sentem preocupados, envergonhados e não querem contar para ninguém. O sentimento permeia todas as formas de contato social, não somente para quem recebe o diagnóstico, mas também as pessoas com as quais a PVHIV se relaciona, seja emocional ou profissionalmente, também são indiretamente afetadas.

A gente fica preocupada com a hiv\_aids, no começo eu chorei muito, fiquei muito nervosa, agora eu me calmei mais porque um vê o outro sabe, lá em casa só sabem os meus filhos, nem o namorado que eu estou agora sabe.

Id. 124 (score: 48.68).

A primeira coisa que veio na minha cabeça foi que eu ia morrer, não entrei em depressão, mas a pessoa fica, vê uma mulher na rua olha e dá uma vontade de torcer o pescoço porque foi com mulher não tive outra relação a não ser com mulher.

Id. 125 (score: 62.66).

Ela falou que sim, eu fiz e o diagnóstico deu positivo, foi um susto, mas não foi porque naquela época era relativamente comum, eu achei que iria morrer, tanto que esse amigo morreu anos depois, durou um pouco mas morreu.

Id. 135 (score: 47.31).

A dificuldade de aceitar o diagnóstico é descrita entre os participantes desta pesquisa, a não aceitação inicial traz sentimentos negativos, expressando certa indignação, pois passa pela memória como isso pode acontecer, podendo levar a culpa a terceiros e instigar sentimentos de raiva, pois ocorre uma mudança significativa de vida, de mudança de hábitos e cuidado.

O que foi, foi com mulher, porque eu não tenho outro relacionamento a não ser com mulher. No começo foi brabo, eu saía em shopping, em lugar e via uma mulher, dava uma vontade de voar no pescoço dela e estrangular.  
Id.125 (score: 61.36).

O primeiro que me tratou aqui foi o doutor [nome de um médico do serviço], ele perguntava muito em cima disso, se descobrisse, eu falei que não sabia com quem foi. Eu era um rapaz que saía com muitas mulheres, não me prevenia, não usava preservativo.  
Id. 125 (score: 81.04).

Essa fala também demonstra o quão estigmatizada está a síndrome, pois ainda hoje há o pensamento de que somente os homossexuais ou homens que possuem relação sexual com outros homens são portadores do vírus, quando na realidade, não somente esse grupo contrai a síndrome, e sim pessoas vulneráveis, levando em conta aspectos individuais, sociais e institucionais (HAMANN *et al*, 2017; AYRES *et al*, 2003; PARKER, CAMARGO JUNIOR, 2000).

Aliado a isto, a feminilização da enfermidade causa culpabilização da mulher, trazendo em questão mais uma face de preconceito perante ela, ao qual é culpada pela contaminação dos homens. Deve-se lembrar que em relação ao cuidado e proteção, no caso sexual, se torna, em sua maioria, um domínio do homem, relacionado a relação sexista, onde a escolha do uso do preservativo ainda encontra-se em torno do ser masculino, pois, se a mulher incentiva o uso, coloca-se em questão a confiança, o amor romântico, a fidelidade e respeito e traz contextos histórico-socio-cultural (HAMANN *et al*, 2017).

Outro ponto que se sobressai é que, para as PVHIV, as consultas com os profissionais de saúde acabam virando rotina, chegando a ser cansativo viver com a pressão de não saber o que vai acontecer e, em alguns casos, se torna desconfortável. Para alguns deste grupo estudado, o diagnóstico ocorreu de forma inesperada, por acompanhar um amigo e realizar o exame também, acabando por se descobrir portador do vírus.

Tem dia que eu chego aqui dez horas e vou sair dezesseis horas da tarde, é por eu não saber o que vai ser o meu dia que já vem cheio de tensão, a pressão sobe queira ou não queria, com remédio ou sem remédio ela sobe.  
Id. 126 (score: 62.15).

Então quando eu descobri o diagnóstico, na verdade eu vim trazer um amigo na doutora [nome de uma médica do serviço], ele estava doente, eu vim trazer um amigo para fazer um exame e eu perguntei para ela se ela achava interessante que eu fizesse o exame.  
ID. 135 (score: 62.34).

A preocupação com a morte, para este grupo, não é de fato um problema, pois há um entendimento de que hoje em dia, a mortalidade pelo HIV/Aids vem diminuindo em relação ao início da epidemia, nota-se um sentimento de privilégio por usufruir do que se é ofertado

hoje. Para alguns, existe o incomodo por ter ou não filhos, de forma que deve ocorrer um bom preparo e acompanhamento do serviço de saúde mais apropriados para tal desejo.

Eu tenho uma vida tranquila, sério, a única coisa chata que eu vejo do hiv\_aids mesmo é em relação a ter filhos, só porque morrer todo mundo vai, eu tenho amigas minhas que morreram antes de mim, uma amiga morreu duas semanas atrás de câncer.

Id. 134 (score: 60.58).

Eu que tenho um diagnostico tão longo, vejo que fui privilegiado no sentido de ver isso tudo porque, na época que eu tive o diagnóstico, as pessoas morriam mesmo, morria todo mundo, naquele tempo ficou quase ninguém da minha relação de amigos e pessoas próximas.

Id. 135 (score: 54.00).

A doutora perguntou, e filho, quando foram falar em filho eu acordei e vi que se eu tivesse tido filho antes daria, porque, eu achava que ia morrer logo, a verdade era essa.

Id. 125 (score: 76.45).

Observa-se então que a morte já não é vista mais próxima e, desta forma, permite que ocorra um rearranjo do dia-a-dia (GOMES, 2018; SILVA, 2004). Isto possibilita a entrada de novos desafios diante da vida, como é o caso de ter ou não filhos e o apoio profissional neste momento é de fundamental importância, pois este auxilia na construção e manutenção de estratégias para que os desejos da PVHIV sejam, na medida do possível, atendidos de forma segura (BRASIL, 2017b).

O HIV/Aids é uma patologia crônica, transmissível e, em certas ocasiões, debilitante, influenciando diretamente na qualidade de vida das PVHIV e com isso, ocorreu uma reformulação da assistência prestada pelo profissional de saúde para estas e outras questões quase não abordadas, como a finitude da vida, procriação e sexualidade, demandas sociais, afetivas e o fato de lidar com uma enfermidade que não possui cura e tudo isto afeta o cuidado (SOUSA; SILVA, 2013).

Embora ainda se tenha o preconceito, o HIV/Aids já não é visto como uma enfermidade fatal, deixando esta classificação e se colocando como uma doença qualquer, uma doença crônica. Os avanços na terapia e as novas classes de antirretrovirais, a enfermidade passa para um estágio de fatal para uma condição crônica, o que acaba por trazer novo desafios, para as PVHIV e para os profissionais também (JESUS *et al*, 2017).

## CONCLUSÃO

Esta pesquisa analisou a representação social do HIV para as pessoas que vivem com a síndrome e demonstrou diversos conteúdos como práticas, imagens, conceitos, atitudes, sentimentos, dentre outras circunstâncias que acomete o viver das PVHIV. A análise feita a partir das abordagens estrutural e processual são pertinentes para a compreensão destes elementos, evidenciando organização e estrutura, além do processo de como a representação, e, conseqüentemente seus conteúdos, foram construídos.

A Representação Social do HIV demonstrou em sua estrutura as dimensões prática, de sentimentos e emoções, imagética, conceitual e atitudinal, com o predomínio da dimensão prática sobre todas as outras dimensões. Em seu provável núcleo central encontram-se elementos da dimensão de sentimentos e emoções, com características negativas, expondo a ideia que a representação se forma em torno do afeto. Embora esteja na primeira periferia, o termo mais evocado foi *preconceito*, levantando a hipótese de que ele faça parte do provável núcleo central, levantando atitudes negativas experienciadas pelos participantes pelo fato de, ainda nos dias atuais, ter possível desconhecimento acerca das vias de transmissão da síndrome.

Deve-se destacar também a característica positiva de determinados elementos que compõem a representação, apresentada pela segunda periferia no quadro de quatro casas, pois demonstra que a representação possivelmente vem sofrendo um processo de mudança e possui o predomínio da dimensão prática. Esta mudança pode estar ocorrendo por conta da possibilidade de conviver com a síndrome e, também, ter a percepção do afastamento da morte pela própria evolução do tratamento da síndrome.

Os resultados demonstram que há uma naturalização da síndrome, apresentando um processo de ancoragem com a *diabetes mellitus* e outras enfermidades, transparecendo uma ideia de cronicidade, deixando de ser fatal e sendo controlada por medicamentos que são distribuídos gratuita e sistematicamente pelo governo. Isto traz a ideia de adaptação e processo de aceitação, onde se tem a melhora da qualidade de vida e até um aumento da perspectiva dela. Esta naturalização também demonstra uma forma de enfrentamento da enfermidade, com formação de redes de apoio que são compreensivas, composta por amigos, alguns familiares, companheiros, pessoas que também possuem o vírus, pois com o diagnóstico vem sentimentos que ultrapassam o tratamento e os relacionamentos familiares,

amorosos e sociais. Para os participantes, ter essa rede de apoio é fundamental para a aceitação da nova condição de vida da pessoa.

Para muitos, o vírus proporcionou uma mudança de vida, de aprendizagem e compreensão do viver. Não se deixar abater e levar a vida de forma intensa, priorizando o que se entende como importante é uma visão otimista para que se consiga a superar as dificuldades e que isto gera um autoconhecimento sobre a própria vida e sobre os próprios limites.

A experiência de receber o diagnóstico nem sempre é fácil ou tranquila, pois logo aflora pensamentos de morte e estreita finitude da vida. Porém, ao longo do tempo, a PVHA começa a entender que existe uma superação da morte e que novos desafios aparecem a medida que se cuidam, se tratam e conseguem levar a vida normalmente. Estes novos desafios aparecem neste estudo como a possibilidade de formar uma família, ter filhos e levar a vida adiante com essa construção. A preocupação diante da síndrome chega a esta questão, pois, em sua maioria, se sentem preocupados com a transmissão do vírus e se os próprios filhos serão contaminados. Neste momento, se faz de grande importância o vínculo entre o indivíduo e o profissional, pois o cuidado não é somente assistido com medicamentos e exames, mas sim com todas as demandas reveladas pelo paciente.

Além disso, apresenta-se uma relação entre as PVHA e o divino, onde este se mostra o encontro da paz diante da enfermidade. O divino traz conforto, refúgio e gratidão, pois, para este grupo, é graças ao sagrado que se tem medicações e o controle da síndrome. A religiosidade e a espiritualidade possuem influência na saúde das pessoas, fortalecendo a dimensão psicológica e social, pois quando se trata do divino, destaca-se a existência de uma visão positiva da vida, do conforto e da tranquilidade e isto auxilia o indivíduo para que possa enfrentar os desafios e situações que aparecem no cotidiano, obtendo-se um sentimento de proteção diante de tudo.

As representações sociais do HIV, como apresentadas neste estudo, devem-se apresentar como guias que norteiam o cuidado em saúde e enfermagem e auxiliam no enfrentamento da síndrome. A enfermagem possui grande importância neste aspecto por focar no cuidado, olhar o paciente com integralidade e ter conhecimento desta temática ajuda o profissional a melhorar sua forma de cuidar. Neste estudo, a partir dos dados empíricos, deve-se destacar que não houve menção à enfermagem. Aflora o questionamento da enfermagem estar com esta população somente em internações decorrentes, ou não, da síndrome e a pergunta onde ela está quando este fato não ocorre.

A enfermagem deve ser atuante neste meio, pois é um agente fundamental para promover a saúde e ajudar na melhora da qualidade de vida das PVHIV. O atendimento adequado é de fundamental importância, devendo a equipe estar envolvida sem que haja qualquer discriminação e preconceito, pois há um misto de sentimentos, pensamentos e processos transformadores que chegam com a notícia do diagnóstico positivo.

Os apoios emocional e social se fazem de grande importância e aliados à formação de vínculo entre profissional e paciente/cliente/usuário, acaba por desenvolver um cuidado singular. O profissional deve estar ciente destas questões no momento do atendimento, pois os desafios enfrentados vem se modificando a longo do tempo, com novas perspectivas e novos anseios apresentados pelas PVHIV, como a possibilidade de se relacionarem, terem filhos e ter uma vida comum.

Considerando os resultados deste estudo, apesar dos objetivos previamente traçados terem sido atingidos, ainda possui obstáculos que impedem generalizar os achados. Pode-se considerar como obstáculo o número limitado de participantes na segunda fase deste estudo e apenas um grupo estudado. Assim sendo, deve-se induzir novas discussões acerca do tema, com novos caminhos para outras pesquisas. Além disso, deve-se instigar a realização de testes de centralidade para se aproximar ainda mais do núcleo central desta representação.

Por fim, a representação social do HIV se revela com uma estrutura relativa à ligação entre sentimentos e naturalização da enfermidade, o que chega a ser entendido como uma forma de enfrentar os desafios encontrados com diagnóstico e entender as variadas maneiras de reinvenção da vida.



## REFERÊNCIAS

- ABREU, P.D.; ARAÚJO, E. C.; VASCONCELOS, E. M. R. Representações sociais de mulheres transexuais sobre o HIV/Aids. **Rev. Enferm IFPE [online]**, Recife, v. 12, n. 3, mar. 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234514/28052>>. Acesso em: 20 ago 2019.
- ABRIC, J. C. A Abordagem Estrutural das Representações Sociais. In: MOREIRA, A S. P. (Org.); OLIVEIRA, D. C. (Org.). **Estudos Interdisciplinares de Representação Social**. 2.ed. Goiânia: AB Editora, 2000. p. 27-38.
- ABRIC, J. C. O estudo experimental das representações sociais. In: JODELET, D. (Ed.). **As representações sociais**. Tradução: Lilian Ulup. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001a. p.155-69.
- AGUIAR, C. C. T.; VIEIRA, A. P. G. P.; CARVALHO, A. F.; MONTENEGRO JÚNIOR, R. M. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde no diabetes melito. **Arq Bras Endocrinol Metab [online]**. São Paulo, v. 52, n. 6, p. 931-939. ago. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abem/v52n6/04.pdf>>. Acesso em: 17 set. 2019.
- ALMEIDA, M. A.; BRAGA, C. F. O estigma da Aids e o preconceito contra homossexuais: O estudo da discriminação contra homossexuais segundo a Teoria das Representações sociais. pp. 95-105. In: CIRINO, J. A. F.; BRAGA, C. F. [Organizadores]. **Comunicação, cidadania e cultura**. Goiânia, UFG/FIC/PPGCOM. 2015. 215p
- ANGELIM, R. C. M.; PEREIRA, V. M. A. O.; FREIRE, D. A.; BRANDÃO, B. M. G. M.; ABRÃO, F. M. S. Representações sociais de estudantes de escolas públicas sobre as pessoas que vivem com HIV/Aids. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro, v. 41, n. 112, p. 221-229. jan/mar. 2017. Disponível em: <[https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0103-11042017000100221&script=sci\\_arttext&tlng=pt#](https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0103-11042017000100221&script=sci_arttext&tlng=pt#)>. Acesso em: 18 set. 2019.
- ANTUNES, L.; CAMARGO, B. V.; BOUSFIELD, A. B. S. Representações sociais e estereótipos sobre aids e pessoas que vivem com HIV/Aids. **Psicologia: Teoria e Prática**, Universidade Presbiteriana Mackenzie, Brasil, São Paulo, v. 3, n. 16, p. 43-57. set/dec. 2014. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872014000300004](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872014000300004)>. Acesso em: 15 ago. 2019.
- ARRUDA, A. Teoria das representações sociais e teorias de gênero. **Cadernos de pesquisa**. São Paulo. n. 117. p. 127-147. 2002.
- AYRES, J. R. C. M. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. p. 117-139. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2003.
- BARTLETT, J. G. GALLANT, J. E. G. **Tratamento clínico da infecção pelo HIV**. Rio de Janeiro: Copyright, 2005.

BEZERRA, E. O.; PEREIRA, M. L. D.; MARANHÃO, T. A.; MONTEIRO, P. V.; BRITO, G. C. B.; CHAVES, A. C. P.; SOUSA, A. I. B. Análise estrutural das representações sociais sobre a aids entre pessoas que vivem com vírus da imunodeficiência humana. **Texto contexto – Enferm [online]**. Florianópolis, v. 27, n. 2. mai. 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180006200015>>. Acesso em: 15 set 2019.

BRANDÃO, B. M. G. M.; ANGELIM, R. C. M.; MARQUES, S. C.; OLIVEIRA, D. C.; OLIVEIRA, R. C.; ABRÃO, F. M. S. Representações sociais de idosos soropositivos acerca do HIV/Aids. **Rev. Bras. Enferm [internet]**. Brasília, v. 72, n. 5, p. 1417-23. set/out. 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672019000501349&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672019000501349&script=sci_arttext&tlng=pt)>. Acesso em: 20 set 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites virais. **Protocolo em Assistência Farmacêutica em DST/HIV/AIDS: recomendações do Grupo de Trabalho de Assistência Farmacêutica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2010/protocolo-de-assistencia-farmacutica-em-dsthivaid-2010>>. Acesso em: 15 ago 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa/CONEP. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde que define as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, 13 jun. 2012, n. 112, seção 1, p. 59 – 62.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ). **HIV: Sintomas, transmissão e prevenção**. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica **Manual para a equipe multiprofissional**. Brasília, DF. 2017a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual técnico de elaboração da cascata de cuidado contínuo do HIV**. Brasília, DF, 2017b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/manual-tecnico-de-elaboracao-da-cascata-de-cuidado-contiuo>>. Acesso em: 22 set 2019.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico Aids-DST**. Brasília, DF, 2018a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2018/boletim-epidemiologico-hivaid-2018>>. Acesso em: 16 set 2019

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Manual técnico para o diagnóstico da infecção pelo HIV**. Brasília: Ministério da Saúde. 2018b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília, DF, 2018c. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>>. Acesso em: 17 set 2019.

BRUNNER, L. S.; SUDDARTH, D. S. **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. Ed. Smelter, S.C. et al. 11° ed. Vol. 1. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2009.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. **IRAMUTEQ: Tutorial para uso do software IRAMUTETQ**. Santa Catarina: LACCOS UFSC. 2016.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. **IRAMUTEQ**: Um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em Psicologia**. Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513-518. Dez. 2013.

CAMILLO, S. O.; MAIORINO, F. T.; CHAVES, L. C. O ensino de enfermagem sobre HIV/Aids sob a ótica da cidadania. **Rev. Gaúcha Enferm**. Porto Alegre, v. 34, n. 3, p. 117-123. set. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472013000300015&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472013000300015&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 10 set 2019.

CAMILLO, S. O.; MAIORINO, F. T.; SILVA, A. L. Ensino da aids na perspectiva de docentes de enfermagem e sua relação com a complexidade. **Cogitare Enfermagem**, Universidade Federal do Paraná Curitiba – Paraná, Brasil, v. 19, n. 3, p. 498-505. jul/Set. 2014. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/34945>>. Acesso em: 20 set 2019.

COLOMBRINI, M. R. C.; LOPES, M. H. B. M.; FIGUEIREDO, R. M. Adesão à terapia antiretroviral para HIV/AIDS. **Rev. esc. enferm. USP [online]**. São Paulo, v. 40, n. 4, dez. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0080-62342006000400018&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0080-62342006000400018&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 20 dez 2019.

CATUNDA, C. SEIDL, E. M. F.; LEMÉTAYER, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids: efeitos da percepção da doença e de estratégias de enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília, v. 32, n. esp., p. 1-7. mar. 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v32nspe/1806-3446-ptp-32-spe-e32ne218.pdf>>. Acesso em: 17 set 2019.

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 [online]**, [S.l.], v. 27, n. 2, e1460017. jun. 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072018000200324&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072018000200324&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 25 set 2019.

EDUARDO, A. H. A.; SANTOS, C. B.; CARVALHO, A. M. P.; CARVALHO, E. C. Validação da versão brasileira do questionário quality of recovery – 40 items. **Acta. paul. Enferm [online]**. São Paulo, v. 29, n. 3, p. 253-259. jun. 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002016000300253&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002016000300253&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 16 set 2019.

FERNANDES, I. A.; BARBAGLIA, J.; DANIEL, K. C. S.; MELLO, S. S. P. Orientação a pessoa vivendo com HIV: o papel do enfermeiro na adesão ao tratamento e no desenvolvimento da prática do autocuidado. **Revista Fafibe On-Line**. Bebedouro, SP, v. 8, n. 1, p. 359-370. 2015. Disponível em: <<http://unifafibe.com.br/revistasonline/arquivos/revistafafibeonline/sumario/36/30102015190552.pdf>>. Acesso em: 20 dez 2019.

FERREIRA, M. A. Teoria das representações sociais e contribuições para as pesquisas do cuidado em saúde e de enfermagem. **Esc Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 214-219. abr/jun. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/1414-8145-ean-20-02-0214.pdf>>. Acesso em: 16 set 2019.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 405 p.

FORESTO, J. S.; MELO, E. S.; COSTA, C. R. B.; ANTONINI, M.; GIR, E.; REIS, R. K. Adesão à terapêutica antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/aids em um município do interior paulista. **Rev Gaúcha Enferm [online]**. [S. l.], v. 38, n. 1. e63158. mar. 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472017000100406&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472017000100406&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 16 set 2019.

FRANKL, V. **O homem em busca do sentido**. Petrópolis: Vozes. 2010

FREITAS, M. I. F.; BONOLO, P. F.; MIRANDA, W. D.; GUIMARÃES, M. D. C. Interações sociais e a adesão à terapia antirretroviral de pessoas vivendo com hiv/aids. **REME • Rev Min Enferm [online]**. v. 21. e-1001. 2017. Disponível em: <<http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170011>>. Acesso em 28 set 2019.

FREITAS, J. P.; SOUSA, L. R.; CRUZ, M. C.; CALDEIRA, N. M.; GIR, E. Terapia com antirretrovirais: grau de adesão e a percepção dos indivíduos com HIV/Aids. **Acta Paul Enferm [online]**. São Paulo, v. 31, n. 3, p. 327-33. 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002018000300327](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002018000300327)>. Acesso em: 20 dez 2019.

GALVÃO, M. T.; PAIVA, S. S. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. **Rev. Bras. Enferm [internet]**. Brasília, v. 64, n. 4, p. 1022-1027. nov/dez. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672011000600006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000600006)>. Acesso em 15 ago 2019.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v. 35, n. 2, p.57-63. maio. 1995.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P., OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem [online]**, [S.l.], v.19, n.3. maio/jun. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0104-11692011000300006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-11692011000300006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 18 ago 2019.

GOMES, A. M. T.; OLIVEIRA, D. C.; SANTOS, E. I.; ESPÍRITO SANTO, C. C.; VALOIS, B. R. G.; PONTES, A. P. M. As facetas do convívio com o HIV: Formas de relações sociais e representações sociais da AIDS para pessoas soropositivas hospitalizadas. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 111-120. jan/mar. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a15.pdf>>. Acesso em: 15 set 2019.

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

GOMES, A. M. T.; SANTOS A. D. S.; MARQUES, S. C.; NOGUEIRA, V. P. F.; PAULA, G. S.; VARGENS, O. M. C. Representações sociais da morte. **Rev enferm UERJ [online]**. Rio de Janeiro, v. 27, e33407. 2019. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.33407>>. Acesso em: 28 ago 2019.

GUELBER, F. A. C. P.; ALVES, M. S.; ALMEIDA, C. P. B. A construção do vínculo das enfermeiras da estratégia de saúde da família com as gestantes HIV positivo. **Rev Fun Care Online**. v. 11, n. 4, p. 976-983. jul/set. 2019. Disponível em: <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6825/pdf\\_1](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6825/pdf_1)>. Acesso em :19 dez 2019.

HAMANN, C.; PIZZINATO, A.; WEBER, J. L. A.; ROCHA, K. B. Narrativas sobre risco e culpa entre usuários e usuárias de um serviço especializado em infecções por HIV: implicações para o cuidado em saúde sexual. **Saúde Soc [online]**. São Paulo, v. 26, n. 3, p. 651-663. set. 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0104-12902017000300651&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-12902017000300651&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 22 dez 2019.

HERNANDES, C. P.; ROCHA, R. K.; HAUSMANN, A.; APPELT, J. B.; MARQUES, C. M. Análise qualitativa dos sentimentos e conhecimentos acerca da gestação e do HIV em gestantes soropositivas e soronegativas. **J. Health Biol Sci**. v. 7, n. 1, p. 32-40. jan/mar. 2019. Disponível em: <<https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/2211/801>>. Acesso em: 18 dez 2019.

HIPOLITO, R. L.; OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T.; COSTA, T. L. Representações sociais da qualidade de vida no HIV/Aids: o papel do tempo de diagnóstico. **Rev enferm UERJ [online]**. Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 753-759. nov/dez. 2015. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v22n6/v22n6a05.pdf>>. Acesso em: 20 ago 2019.

JESUS, G. J.; OLIVEIRA, L. B.; CALIARI, J. S.; QUEIROZ, A. A. F. L.; GIR, E.; REIS, R. K. Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. **Acta Paul Enferm [online]**. São Paulo, v. 30, n. 3, p. 301-7. maio. 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0103-21002017000300301&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0103-21002017000300301&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 28 dez 2019.

JODELET, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Ed.). **As representações sociais**. Tradução Lílian Ulup. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001. p. 17-44.

\_\_\_\_\_. **Loucuras e representações sociais**. Petrópolis: Vozes. 2005.

JOFFE, H. “Eu não”, “o meu grupo não”: Representações Sociais transculturais da AIDS. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH (org). **Textos em Representações sociais**. 5º ed. Petrópolis: Vozes. 1999. p. 297-322.

KOENIG, H. G. **Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade**. Porto Alegre: L&PM, 2012.

LABRA, O. Social representations of HIV/Aids in mass media: some important lessons for caregivers. **International Social Work**, v. 0. n. 0. pp. 1-11. 2013. DOI: 10.1177/0020872813497380. Acesso em 20 dez 2019.

LEAL, N. S. B.; COÊLHO, A. E. L. Representações sociais da Aids para estudantes de psicologia. **Fractal: Revista de Psicologia [online]**. Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 9-16. jan/abr. 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1984-02922016000100009&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1984-02922016000100009&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 18 dez 2019.

LEOPARDI, M. T.; BECK, C. L. C.; NIETSCHE, E. A.; GONZALES, R. M. B. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria: Pallotti, 2001.

LORSCHIEDER, J. A.; GERONIMO, K.; COLACITE, J. Estudo da adesão à terapia antirretroviral para hiv/aids de pacientes atendidos no município de Toledo/PR. **Acta Biomedica Brasiliensia**. [S.l.]. v. 3, n. 1, p. 41-51. jun. 2012. Disponível em: <<https://www.actabiomedica.com.br/index.php/acta/article/view/35>>. Acesso em: 18 ago 2019.

LUSTOSA, M. A.; ALCAIRES, J.; COSTA, J. C. Adesão do paciente ao tratamento no Hospital Geral. **Rev. SBPH**. Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 27-49. dez. 2011. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582011000200004](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200004)>. Acesso em: 18 ago 2019.

MALTA, M.; PETERSEN, M. L.; CLAIR, S.; FREITAS, F.; BASTOS, F. I. Aderência à terapia anti-retroviral: um estudo qualitativo com médicos no Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública [online]**. Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p.1424-1432. out. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0102-311X2005000500015&lng=es&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0102-311X2005000500015&lng=es&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 24 ago 2019.

MARTINS, S. S.; MARTINS, T. S. S. Adesão ao tratamento antirretroviral: vivências de escolares. **Texto contexto – Enferm [online]**. Florianópolis, v. 20, n. 1, mar. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000100013&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000100013&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 18 dez 2019.

MASSIGNANI, L. R. M.; RABUSKE, M. M.; BACKES, M. S.; CREPALDI, M. A. Comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids por profissionais de saúde. **Psicol. Argum**. Curitiba, v. 32, n. 79, Supl. 2, p. 65-75. nov. 2014. Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20367>>. Acesso em: 18 dez 2019.

MENEZES, A. M. F.; ALMEIDA, K. T.; NASCIMENTO, A. K. A.; DIAS, G. C. M.; NASCIMENTO, J. C. Perfil epidemiológico das pessoas soropositivas para HIV/Aids. **Rev enferm UFPE [on line]**. Recife, v. 12, n. 5, p. 1225-32. maio. 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/230907/28866>>. Acesso em: 18 ago 2019.

MINAYO, M. C. S. (org) **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 21 ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MOSCOVICI, S. **On social representations**. In: FORGAS, J.P. (Ed.). *Social cognition: perspectives on everyday understanding*. London: Academic Press, 1981. p. 181-209.

\_\_\_\_\_. **Das representações coletivas às representações sociais: elementos para uma história**. In JODELET, D. (Ed.). *As representações sociais*. Tradução Lílian Ulup. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001. p. 45-66.

\_\_\_\_\_. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis. Editora Vozes. 2003.

\_\_\_\_\_. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. tradução de Pedrinho A. Guareschi. 3ª ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

NATIVIDADE, J. C.; CAMARGO, B. V. Representações sociais, conhecimento científico e fontes de informação sobre aids. ***Paidéia (Ribeirão Preto) [online]***. Ribeirão Preto, v .21, n. 49, p.165-174. ago. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-863X2011000200004&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-863X2011000200004&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 18 ago 2019.

NUNES JÚNIOR, S. S.; CIOSAK, S. I. Terapia antirretroviral para hiv/aids: o estado da arte. **Rev enferm UFPE [on line]**. Recife, v. 12, n. 4, p. 1103-11. abr. 2018. Disponível em: <<https://pdfs.semanticscholar.org/44e5/44e0700009d658fa574298716b673d3f4f51.pdf>>. Acesso em: 18 ago 2019.

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

OLIVEIRA, D. A. **Envelhecimento com HIV/Aids: histórias de lutas e desafios**. João Pessoa. 2013. 17f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba. Paraíba. 2013a.

OLIVEIRA, D. C. Construção e transformações das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem [online]**. Ribeirão Preto, v. 21, n. spe, p.276-286. Jan/fev. 2013b. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692013000700034&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692013000700034&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 20 ago 2019.

OLIVEIRA, D. C.; OLIVEIRA, E. G.; GOMES, A. M. T.; TEOTÔNIO, M. C.; WOLTER, R. M. C. P. O significado do HIV/Aids no processo de envelhecimento. **Rev. Enferm. UERJ [online]**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 353-358. jul/set. 2011. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v19n3/v19n3a02.pdf>>. Acesso em: 20 set 2019.

OLIVEIRA, J. A. S.; AFONSO, T. M. O teste rápido para o diagnóstico de HIV na Atenção Primária à Saúde e a importância da atuação do Enfermeiro. **Congresso Internacional de Enfermagem**. Universidade Tiradentes, v. 1. n. 1. 2017. Disponível em: <<https://eventos.set.edu.br/index.php/cie/article/view/5714/2343>>. Acesso em: 18 dez 2019.

OLIVEIRA FILHO, J. S.; SILVA, P. E.; FREITAS, F. F. Q.; SOARES, J. P.; COSTA, M. A. G.; SILVA, A. C. O. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids. **Revista Baiana de Enfermagem**. Salvador, v. 28, n. 1, p. 61-68. jan/abr. 2014. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/9088>>. Acesso em: 20 set 2019.

OLTRAMARI, L. C. Um Esboço sobre as Representações Sociais da AIDS nos Estudos Produzidos no Brasil. **Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas**, Santa Catarina, v. 1, n. 45, p.1-17, set. 2003.

PADOIN, S. M. M.; ZUGE, S. S.; SANTOS, E. E. P.; PRIMEIRA, M. R.; ALDRIGHI, J. D.; PAULA, C. C. Adesão à terapia antiretroviral para HIV/Aids. **Cogitare Enf.** Curitiba, v. 18, n. 3, p. 446-451. jul/set. 2018. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/33553/21052>>. Acesso em: 22 dez 2019.

PADOIN, S. M. M.; SOUZA, I. E. O. Compreensão do temor como modo de disposição da mulher com HIV/AIDS diante da (im)possibilidade de amamentar. **Texto Contexto Enfermagem [online]**. Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 510-18. set. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0104-07072008000300012&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-07072008000300012&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 19 dez 2019.

PARKER, R.G.; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: Associação Brasileira interdisciplinar em AIDS, 2001.

PARKER, R.; CAMARGO JUNIOR, K. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 89-102. 2000.

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

PINHEIRO, M. G. C.; SIMPSON, C. A. Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase. **Rev. Enfermagem UERJ [online]**. Rio de Janeiro, v. 25, n. 24. mar. 2017. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/13332>>. Acesso em: 12 set 2019.

RACHID, M.; SCHECHTER, M. **Manual de HIV/AIDS**. 10. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2017.

REIS, S. L. A.; BELLINI, M. Representações sociais: Teoria, procedimentos metodológicos e educação ambiental. **Acta Scientiarum. Human and Social Sciences**. Maringá, v. 33, n. 2, p. 149-159. 2011. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHumanSocSci/article/view/10256/pdf>>. Acesso em 15 ago 2019.



RESENDE, R.C.; PODESTÁ, M. H. M. C.; SOUZA, W. A.; BARROSO, T. O.; VILAS BOAS, O. M. G. C.; FERREIRA, E. B. Adesão ao tratamento antirretroviral de pacientes vivendo com HIV/AIDS atendidos pelo Sistema Único de Saúde. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**. Três Corações, v. 10, n. 2, p. 186-201, ago/dez. 2012. Disponível em: <<http://periodicos.unincor.br/index.php/revistaunincor/article/view/612/pdf>>. Acesso em: 16 ago 2019.

ROCHA, G. S. A.; ANGELIM, R. C. M.; ANDRADE, A. R. L.; AQUINO, J. M.; ABRÃO, F. M. S.; COSTA, A. M. Cuidados de enfermagem aos indivíduos soropositivos: Reflexão à luz da fenomenologia. **Rev. Min Enferm**. Belo Horizonte, v. 19, n. 2, p. 258-261. abr/jun. 2015. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1020>>. Acesso em: 18 set 2019.

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

SÁ, C. P. **Núcleo central das representações sociais**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

SANTOS, B. S.; ANTUNES, D.D. Vida adulta, processos motivacionais e diversidade. **Educação**. Porto Alegre, v. 61, n. 1, p. 149-64. jan/abr. 2007. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/view/544>>. Acesso em 14 ago 2019.

SANTOS, F. S.; SUTO, C. S. S.; FREITAS, T. O. B.; PIVA, S. G. N.; NASCIMENTO, R. C. D.; SOUZA, G. S. Acolhimento à pessoa com o vírus da imunodeficiência humana: Representações Sociais de profissionais de saúde. **Rev baiana enferm**. [S. l], v. 33: e27769. 2019. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/27769/19113>>. Acesso em: 15 dez 2019.

SEHNEM, G. D.; FAVERO, N. B.; BONADIMAN, P. O. B. Adolescentes que vivem com hiv/aids: as redes de apoio social. **Rev. Enferm UFSM**. [S. l.], v. 5, n. 2, p. 349-359. abr/jun. 2015. Disponível em: < <https://periodicos.ufsm.br/index.php/reufsm/article/view/14996/pdf>>. Acesso em: 15 ago 2019.

SILVA, G. A. **Da aparência à essência: o cuidado no cotidiano do portador do HIV**. Juiz de Fora, MG: UFJF, 2004.

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 [online]**. Florianópolis, v. 22, n. 2, abr/jun. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072013000200009&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072013000200009&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 28 dez 2019.

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

- SILVA, C. P. **Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/Aids em uma perspectiva temporal no município do Rio de Janeiro**. 2018. Dissertação (mestrado) - Faculdade de Enfermagem. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2018b.
- SILVEIRA, D. T.; CÓRDOVA, F. P. 2009. IN: Gerhardt, E. T.; Silveira, D. T [organizado por]. **Métodos de pesquisa**. Coordenado pela Universidade Aberta do Brasil – UAB/UFRGS e pelo Curso de Graduação Tecnológica – Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS. – Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.
- SOARES, F. M. G.; COSTA, I. M.C. Lipoatrofia facial associada ao HIV/AIDS: do advento aos conhecimentos atuais. **An. Bras. Dermatol [online]**. Rio de Janeiro, v. 86, n. 5, p. 843-864. out. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0365-05962011000500001&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0365-05962011000500001&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 18 ago 2019.
- SOUSA, V. D.; DRIESSNACK, M.; MENDES, I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem. Parte 1: Desenhos de pesquisa quantitativa. **Rev Latino-am Enfermagem [online]**. Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, maio/jun, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0104-11692007000300022&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-11692007000300022&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 10 jun 2019.
- SOUSA, C. S. O.; SILVA, A. L. O cuidado a pessoa com HIV/Aids na perspectiva de profissionais de saúde. **Rev. Esc. Enferm. USP [online]**. São Paulo, v. 47, n. 4, p. 907-914. ago. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0080-62342013000400907&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0080-62342013000400907&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 22 set 2019.
- SUTO, C. S. S.; MARQUES, S. C.; OLIVEIRA, D. C.; OLIVEIRA, J. F.; PAIVA, M. S. Profissionais de saúde falam mais sobre cuidado e menos sobre síndrome da imunodeficiência adquirida. **Cogitare Enferm.** v. 22, n. 3, e. 49981. 2017. Disponível em: <<http://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/12/876109/49981-215097-1-pb.pdf>>. Acesso em: 23 set 2019.
- SUTO, C.S. S.; SANTOS, M. V. S.; RIOS, P. P. S.; PAIVA, M. S. Relação intertextual entre slogans e produção científica no campo do HIV/Aids. **Revista Baiana de Saúde Pública.** v. 42, n. 1, p. 41-58. jan/mar. 2018. Disponível em: <<http://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/2406>>. Acesso em: 19 dez 2019.
- TEODORESCU, L. L.; TEIXEIRA, P. R. **Histórias da Aids no Brasil: as respostas governamentais à epidemia de Aids**. Brasília: Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de DSTT, Aids e Hepatites Virais. v. 1. 464p. 2015.
- TRIVIÑOS, ANS. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. S. Paulo: Atlas, 1987.
- UNAIDS. **Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids**. Informações básicas. Disponível em: <<https://unaid.org.br/informacoes-basicas/>>. Acesso em: 24 ago 2019.
- VALA, J. **Representações sociais e psicologia social: conhecimento cotidiano**. In: VALA, J.; MONTEIRO, M. B. (Ed). *Psicologia social*. Lisboa: Fundação Colouste Gulbenkian. 2000.

VALLE, C. G. Memórias, histórias e linguagens da dor e da luta no ativismo brasileiro de HIV/Aids. **Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana [online]**. Rio de Janeiro, n. 30, p.153-182. dez. 2018. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1984-64872018000300153&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1984-64872018000300153&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 24 ago 2019.

VASCONCELOS, M. F. COSTA, S. F. G.; LOPES, M. E. L.; ABRÃO, F. M. S.; BATISTA, P. S. S.; OLIVEIRA, R, C. Cuidado paliativo em pacientes com HIV/Aids: Princípios da bioética adotados por enfermeiros. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 18, n. 9, p. 2559-2566. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a10.pdf>>. Acesso em: 18 set 2019.

VERGÉS, P.; BOURICHE, B. **L'analyse par les graphes de similitude**. Sciences Humaines, 2001.

VERGÈS, P. **Ensemble de programmes permettant l'analyse des évocations: manuel version 2.00**. Aix-en-Provence: Laboratoire Méditerranéen de Sociologie, 2000.

VÍCTORIA, C.G; KNAUTH, D.R; HASSEN, M.N. **Pesquisa Qualitativa em Saúde: uma Introdução ao Tema**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

VILLARINHO, M. V.; PADILHA, M. I. Percepção da Aids pelos profissionais da saúde que vivenciaram a epidemia durante o cuidado prestado às pessoas com a doença, em Florianópolis (SC). Brasil (1986-2006). **Ciênc. Saúde coletiva [online]**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1951-1960. Jun. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232014000601951&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232014000601951&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 24 ago 2019.

VILLELA, W. V.; BARBOSA, R. M. Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil. Avanços e permanências da resposta à epidemia. **Ciênc. saúde coletiva [online]**. Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 87-96, jan. 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017000100087&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017000100087&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 24 ago 2019.

WACHELKE, J.; WOLTER, R. Critérios de construção e relato da análise prototípica para representações sociais. **Psic.: Teor. e Pesq.** Brasília, v.27, n.4, p.521-526, dez. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722011000400017](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722011000400017)>. Acesso em: 25 ago 2019.

ZEPEDA, K. G. M.; SILVA, M. M.; SANTOS, D. C. L.; GASPAR, R. B.; TROTTE, L. A. C. Gerência do cuidado de enfermagem em HIV/Aids na perspectiva paliativa e hospitalar. **Rev Bras Enferm [internet]**. Brasília, v. 72, n. 5, p. 1308-15. out. 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0034-71672019000501243&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-71672019000501243&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 26 dez 2019.

APÊNDICE A – Questionário para Coleta de dados



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

*Título da Pesquisa:*

**A Espiritualidade e a Religiosidade em pessoas que vivem com HIV/Aids e suas interfaces com as Representações da Síndrome: construções simbólicas, práticas sociais e cuidado de enfermagem**

Sub-projeto: ( ) Rio de Janeiro. Instituição: \_\_\_\_\_

( ) Região dos Lagos.

Cidade: \_\_\_\_\_ Instituição: \_\_\_\_\_

( ) Sul-Fluminense.

Cidade: \_\_\_\_\_ Instituição: \_\_\_\_\_

**1. Identificação**

Questionário nº \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Sexo: F ( ) M ( )

Idade: \_\_\_\_\_

**2. Dados sociais**

Situação de moradia:

( ) Mora sozinho ( ) Mora com amigos ( ) Mora com a família

( ) Mora em habitação coletiva. Qual? \_\_\_\_\_

Estado conjugal e marital atual:

( ) solteiro(a)/ não possui namorada(o) ou companheira(o)

( ) casado(a)/vive com companheira(o)/união estável

( ) possui companheira(o) fixa(o), mas não vive com ela(e)

( ) Viúvo (a)

Filhos: ( ) Não ( ) Sim. Quantos? \_\_\_\_\_

Escolaridade:

( ) Primeiro segmento do Ensino Fundamental (1º ao 5º ano)

( ) Segundo segmento do Ensino Fundamental (6º ao 9º ano)

( ) Fundamental completo e Médio incompleto ( ) Especialização

( ) Médio completo e Superior incompleto ( ) Mestrado/Doutorado

( ) Superior completo ( ) Outros. Qual? \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Atuação Profissional atual: \_\_\_\_\_

Situação no trabalho:

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Trabalha com registro em carteira | <input type="checkbox"/> Aposentado             |
| <input type="checkbox"/> funcionário público               | <input type="checkbox"/> Desempregado           |
| <input type="checkbox"/> Trabalho informal                 | <input type="checkbox"/> Afastamento com pensão |
| <input type="checkbox"/> "Faz bicos" (trabalhos eventuais) | <input type="checkbox"/> Outros. Qual? _____    |

Religião:

- Sem religião Se não possui religião, acredita em Deus:  Sim  Não
- Católica
- Espírita, especificar:  Kardecista  Umbanda  Candomblé
- Evangélica, denominação: \_\_\_\_\_
- Outra religião, especificar: \_\_\_\_\_
- Em caso de outra prática religiosa além da especificada acima, especificar: \_\_\_\_\_

Participação em atividades religiosas:

Antes do diagnóstico  Sim

Mais do que uma vez por semana ( )

Uma vez por semana ( )

Duas a três vezes por mês ( )

Algumas vezes por ano ( )

Uma vez por ano ou menos ( )

Não

Depois do diagnóstico  Sim

Mais do que uma vez por semana ( )

Uma vez por semana ( )

Duas a três vezes por mês ( )

Algumas vezes por ano ( )

Uma vez por ano ou menos ( )

Não

Principais fontes de acesso à informação sobre HIV/Aids (marcar as 3 principais ordenando, de 1 a 3, por maior frequência de acesso):

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> televisão                   | <input type="checkbox"/> rádio                         |
| <input type="checkbox"/> bula de medicação           | <input type="checkbox"/> panfletos/ folders/ cartazes  |
| <input type="checkbox"/> livros em geral             | <input type="checkbox"/> livros científicos            |
| <input type="checkbox"/> revistas em geral           | <input type="checkbox"/> jornal                        |
| <input type="checkbox"/> sítios em geral na internet | <input type="checkbox"/> cursos                        |
| <input type="checkbox"/> conversas no cotidiano      | <input type="checkbox"/> serviço de saúde. Qual? _____ |

( ) outra: \_\_\_\_\_

**3. Diagnóstico e terapia**

Tempo de diagnóstico: \_\_\_\_\_ Número de internações: \_\_\_\_\_

Tempo de atendimento na unidade: \_\_\_\_\_ meses

Uso de antirretrovirais: ( ) Sim ( ) Não

Tempo de utilização dos antirretrovirais \_\_\_\_\_ meses

Mudança terapêutica: ( ) Não ( ) Sim. Quantas vezes? \_\_\_\_\_

Orientação sexual (*Perguntar no fim da entrevista*):

( ) homossexual ( ) heterossexual ( ) bissexual

**OBSERVAÇÕES**

---

---

---

**APÊNDICE B - Instrumento para coleta de Evocações Livres**



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

***Título da Pesquisa: A Espiritualidade e a Religiosidade em pessoas que vivem com HIV/Aids e suas interfaces com as Representações da Síndrome: construções simbólicas, práticas sociais e cuidado de enfermagem***

Instrumento nº \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Deverá corresponder ao número do questionário correspondente

O participante do estudo deverá ser orientado a fornecer cinco palavras que lhes vêm à mente em relação à seguinte expressão indutora: **HIV/Aids**.

O registro das respostas deverá ser feito pelo entrevistador no quadro abaixo, respeitando a ordem em que tenham sido evocadas.

Após as evocações, adotar os seguintes procedimentos:

- 1- solicitar ao participante que justifique cada palavra evocada;
- 2- registrar as justificativas com o uso do gravador.

Ordem	Evocação
1	
2	
3	
4	
5	

OBSERVAÇÕES:

---



---



---



---

ENTREVISTADOR

## APÊNDICE C – Roteiro das entrevistas de HIV



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**  
Centro Biomédico  
Faculdade de Enfermagem

*Título da Pesquisa:*

**A Espiritualidade e a Religiosidade em pessoas que vivem com HIV/Aids e suas interfaces com as Representações da Síndrome: construções simbólicas, práticas sociais e cuidado de enfermagem**

**COLETA DE ENTREVISTA PESQUISA RELIGIOSIDADE**

### **ROTEIRO DE ENTREVISTA**

Fazer a entrevista como se fosse um bate papo descontraído, englobando, obrigatoriamente, as seguintes questões. Outros aspectos podem ser abordados ou aprofundados de acordo com as necessidades ou os acontecimentos.

1. O que é aids para você?
2. Como é viver com a aids?



## APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Projeto Principal:** A Espiritualidade e a Religiosidade em pessoas que vivem com HIV/Aids e suas interfaces com as Representações da Síndrome: construções simbólicas, práticas sociais e cuidado de enfermagem.

Após a leitura deste documento, das explicações sobre o Projeto Institucional de pesquisa intitulada: *A Espiritualidade e a Religiosidade em pessoas que vivem com HIV/Aids e suas interfaces com as Representações da Síndrome: construções simbólicas, práticas sociais e cuidado de enfermagem* e da compreensão que obtive sobre o **objeto de estudo**: a espiritualidade e a religiosidade de pessoas que vivem com o HIV/Aids, estou de **pleno acordo** em **participar** deste estudo respondendo as questões propostas, bem como em autorizar que os dados fornecidos no depoimento sejam apresentados em estudos de cunho científico subsequentes.

### Estou ciente e de acordo que:

- 1- Posso desistir da participação em qualquer fase do estudo;
- 2- Não terei nenhuma despesa financeira na participação;
- 3- Serei orientado sempre que tiver qualquer dúvida;
- 4- Não serei obrigado a qualquer tipo de procedimento, além da entrevista;
- 5- Tenho o direito de rever, corrigir e alterar o texto de entrevista concedida em qualquer momento;
- 6- Estou resguardado quanto ao anonimato;
- 7- Os dados da entrevista serão apresentados em eventos e periódicos científicos e trabalhado por alunos de diferentes níveis de formação e outros pesquisadores;
- 8- Estou resguardado de quaisquer riscos e ônus.

EM CONFORMIDADE COM O EXPOSTO, DECLARO ESTAR CIENTE E ESCLARECIDO QUANTO A MINHA PARTICIPAÇÃO NO PROJETO DE ESTUDO, BEM COMO COM A LIBERDADE EM ASSINAR, JUNTAMENTE COM A RESPONSÁVEL PELO ESTUDO ESTE TERMO DE CONSENTIMENTO.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_

---

Participante do estudo

---

Pesquisador

Programa de Pós Graduação em Enfermagem  
da Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ

Tel- 21- 98181-9606

APÊNDICE E – Tabela de coocorrências do termo indutor “HIV/Aids”

Tabela 8 - Tabela de coocorrências do termo indutor “HIV/Aids”

EVOCAÇÕES	doença-qualquer	medo	morte	tristeza	preconceito	vida	aceitação	amor	cura	esperança	força	mudança-vida	usar-medicção	cuidado	desconhecimento	doença-crônica	falta-cuidado	luta	ruim	tratamento
doença-qualquer		0	0,02	0,02	0,04	0,02	0	0	0,01	0	0,01	0	0,01	0,03	0	0,03	0,01	0,01	0,02	0,02
medo	0		0,02	0,03	0,04	0,02	0,01	0,01	0	0	0	0,01	0	0,01	0,02	0,02	0,01	0,01	0	0,01
morte	2	2		0,06	0,03	0,04	0	0	0,01	0,02	0,01	0	0,01	0	0,01	0	0	0	0	0,01
tristeza	2	3	6		0,05	0,02	0,01	0,01	0,03	0,02	0,01	0,01	0,03	0	0,02	0,01	0	0,01	0,02	0,02
preconceito	4	4	3	5		0,02	0,04	0,01	0,02	0	0	0	0,01	0,01	0,02	0,01	0,01	0	0,02	0,02
vida	2	2	4	2	2		0,02	0,01	0,01	0,03	0,01	0	0,02	0	0,01	0,01	0	0	0,01	0
aceitação	0	1	0	1	4	2		0	0,01	0	0	0	0		0	0,01	0	0	0	0,01
amor	0	1	0	1	1	1	0		0,01	0,02	0,01	0,01	0	0,01	0	0	0	0,01	0	0,01
cura	1	0	1	3	2	1	1	1		0	0	0,01	0,01	0	0,01	0,02	0,01	0	0,01	0,02
esperança	0	0	2	2	0	3	0	2	0		0,01	0	0	0,01	0,02	0	0	0,01	0	0,02
força	1	0	1	1	0	1	0	1	0	1		0,01	0	0	0	0	0	0,04	0	0
mudança-vida	0	1	0	1	0	0	0	1	1	0	1		0	0	0	0,01	0	0,01	0	0
usar-medicção	1	0	1	3	1	2	0	0	1	0	0	0		0,02	0,01	0,03	0	0	0,01	0,01
cuidado	3	1	0	0	1	0	0	1	0	1	0	0	2		0	0,01	0,01	0,01	0	0,01
desconhecimento	0	2	1	2	2	1	0	0	1	2	0	0	1	0		0	0,01	0	0,02	0
doença-crônica	3	2	0	1	1	1	1	0	2	0	0	1	3	1	0		0	0	0	0,04
falta-cuidado	1	1	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0		0,01	0,01	0,01
luta	1	1	0	1	0	0	0	1	0	1	4	1	0	1	0	0	1		0,01	0,01
ruim	2	0	0	2	2	1	0	0	1	0	0	0	1	0	2	0	1	1		0,01
tratamento	2	1	1	2	2	0	1	1	2	2	0	0	1	1	0	4	1	0	1	

## APÊNDICE F – Dicionário de evocações padronizado



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Título da Pesquisa: A Espiritualidade e a Religiosidade em pessoas que vivem com HIV/Aids e suas interfaces com as Representações da Síndrome: construções simbólicas, práticas sociais e cuidado de enfermagem

Quadro 6 – Dicionário de evocações HIV/Aids (continua)

Termos Padronizados	Termos Evocados
abandono	abandono
abuso	abuso
acaba-vida	acaba-com-a-vida
aceitação	aceitação; encarar; adaptação; estar-bem-com-a-situação; caminhar-para-frente
acidente	acidente
afastamento-deus	afastamento-de-deus-desligamento
aids	sida; aids; sida-síndrome-da-imunodeficiência-adquirida
desagradável	algo-desagradável
amadurecimento	amadurecimento
ameaça	ameaça
amor	amor; amor-incondicional; paz-e-amor-no-coração; ter-mais-amor; amor-a-vida; se-amar; amor-próprio
angústia	aflição; angústia; tormento
aprendizado	aprendizado
remorso	remorso; arrependimento

Quadro 6 – Dicionário de evocações HIV/Aids (continuação)

atenção	atenção
atraso	atraso
autoestima	autoestima
bobagem	bobagem
camisinha	camisinha; usar-camisinha; se-tem-relação-com-mulher-usar-preservativo; preservativo
carinho	mais-carinho-comigo-mesmo; carinho
carma	carma
se-fosse-mais-religioso-não-teria-problema	talvez-se-fosse-mais-religioso-talvez-eu-não-teria-esse-problema
castigo	castigo; castigo-daquilo-que-eu-não-acredito
cazuza	cazuza
certeza	certeza
chato	é-chato; muito-chato
choque	choque
normal	coisa-normal; normal; natural; naturalmente
complicado	complicado
compreendo-melhor	compreendo-melhor
condenação	condenação
confiança	confiança; confiar-mais; confiar-demais
médico	tem-que-conviar-no-médico; medicina; uma-doença-que-os-médicos-encontram
conscientização	conscientização; consciência; despertar
consequência	consequência
consideração	consideração
consulta	consulta; ir-à-consulta

Quadro 6 – Dicionário de evocações HIV/Aids (continuação)

continuar-indetectável	certeza-de-continuar-indetectável
controle-doença	controle-da-doença; controle-terapia
convivência	convivendo; convivência
cuidado	cuidado; cuidar; cuidar-do-nosso-parceiro; tem-que-ter-cuidado-com-o-preservativo-que-arrebenta
culpa	culpa
culto-verdadeira-importância	culto-da-verdadeira-importância
cura	cura; creio-na-cura; esperança-de-cura; com-o-tempo-haverá-cura; um-dia-terá-fim; a-cura; que-a-cura-aconteça-milagre; cura-parcial
decepção	decepção
depressão	depressão; negócio-quando-descobre-cai
derrota	uma-derrota-esse-nome
desapego	desapego; pessoas-se-desfazem-de-tudo
descoberta	descoberta; descobrimento
desconforto	desconforto
desconhecimento	ignorância; não-saber-o-que-tá-na-frente; desconhecimento; não-tinha-informação; não-sei-como-peguei-a-doença; não-conhecia; não-sei-como-apareceu-em-mim; desconhecido; as-pessoas-deveriam-se-informar-mais; obscuridade; mistério
desastre	desastre-no-início
desespero	desespero
desestabilização	desestabilização
desobediência	desobediência
desprazer	desprazer
desrespeito	desrespeito

Quadro 6 – Dicionário de evocações HIV/Aids (continuação)

danos	destruição; danos; bomba-atômica; porrada-que-a-pessoa-leva-na-cara; nunca-tive-doenças-foi-o-caos
deus	e-que-só-deus-cura; intimidade-com-deus; buscar-em-deus; confiar-na-força-maior
diabetes	diabetes
diagnóstico-duro	diagnóstico-duro; quando-recebi-o-diagnóstico-pensei-que-o-mundo-ia-acabar
difícil-conviver	é-muito-difícil-conviver; algo-que-eu-não-queria-ter-mas-tenho
dificuldade	dificuldades; muito-difícil; difícil; dificuldade
disciplina	disciplina
doença-crônica	doença-crônica; doença-crônica-como-outras; igual-a-pressão-alta; só-uma-doença-crônica; cronicidade; crônico; já-convivo-há-alguns-anos; passa-a-fazer-parte-do-dia-a-dia; conviver-com-ela; não-é-contagiosa; a-doença-não-é-a-morte; pressão-alta
doença-opportunista	tuberculose; pode-pegar-pneumonia; uma-bactéria-pode-causar-doença; infecção
doença-qualquer	doença; uma-doença-qualquer; doença-como-qualquer-outra; uma-doença; normal-como-qualquer-um; doença-como-outra-qualquer-com-seus-riscos-e-cuidados; doença-que-eu-tenho; doença-qualquer; qualquer-doença-é-ruim; apesar-de-tudo-existem-doenças-piores
doença-ruim	doença-não-é-boa; doença-muito-ruim
doença-sem-cura	doença-sem-cura; doença-que-se-não-se-tratar-morre; não-tem-cura-penitência; doença-perigosa; doença-que-não-tem-cura
doença-transmissível	doença-transmissível; doença-venérea; doença-infectocontagiosa; sífilis
dor	dor
droga	droga

Quadro 6 – Dicionário de evocações HIV/Aids (continuação)

dúvida	dúvida
efeitos-colaterais	efeitos-colaterais
emagreci	emagreci
ensinamento	ensinamento; ensinar-a-viver-os-dias-como-únicos
entendimento	entendimento
epidemia	epidemia; doença-que-tem-se-espalhado-pelo-mundo
era-um-terror	antigamente-era-um-terror; era-uma-peste
escravidão-remédio	escravidão-do-remédio
esperança	esperança-de-melhorar; esperança; hoje-significa-esperança; esperança-de-cada-dia-ser-melhor; saber-esperar
exames-dia	exames-em-dia
existência	existência
expectativa	expectativa
experiência	experiência; todos-precisam-de-uma-experiência
exterminação	exterminação; dizimação
falta-amor	falta-de-amor-do-outro
falta-confiança	falta-de-confiança
falta-cuidado	falta-de-cuidado; descuido; não-se-cuidar
falta-esperança	desânimo; falta-de-esperança
família	família
fatalidade	fatalidade
fim	o-fim
força	hoje-eu-tenho-mais-força; força; precisa-ter-muita-força
vontade	vontade
futuro	futuro

Quadro 6 – Dicionário de evocações HIV/Aids (continuação)

generalização	generalização
horível	eu-acho-horível; momentos-horríveis
humilde	humilde
incompreensão	incompreensão; falta-de-compreensão
indiferente	indiferente
indigesto	indigesto
infidelidade	infidelidade
informação	agora-as-mentes-estão-mais-esclarecidas; informação; instrução
inibe-ter-filho	inibe-de-fazer-o-que-quer-ter-filhos
insegurança	insegurança; você-nunca-está-preparada; insegura
instituição	instituição
intolerância	intolerância
irresponsabilidade	irresponsabilidade
jamais-pensaria-mim	jamais-pensaria-em-mim
jesus	só-jesus
lembro-vinte-quatro-horas	lembro-vinte-e-quatro-horas
limitação	limitação; limitações; não-poder-ter-uma-vida-normal
loucura	loucura
luta	luta; combate; luta-diária; lutar
mal	mal; mover-do-mal
medo	temor; medo-de-exame-de-sangue; medo; terror; assustador; medo-ainda-muito-cru; pânico; medo-da-morte; tenho-medo-da-doença; sentia-medo; muito-medo
mente-aberta	mente-aberta; não-fica-entre-o-povo-reprimido
mente-fracas	quem-tem-a-mente-fracas



Quadro 6 – Dicionário de evocações HIV/Aids (continuação)

mentira	mentira
morte	morte; sentença-de-morte; pensei-em-morrer; meu-marido-morreu-de-aids; primeiro-momento-morte; chegar-ao-término-mais-rápido; pode-morrer; sensação-de-morte-quando-soube
mudança-vida	mudança-de-vida; divisor-de-águas; reeducação-de-conduta; revolução-na-minha-vida; coisas-que-fazia-não-faço-mais; mudou-muito-a-minha-vida; mudou-o-modo-de-pensar-o-modo-de-agir; a-gente-não-é-a-mesma-nunca; início-de-uma-vida-nova; o-início; novidade; nova-abordagem-de-ver-a-vida
muito-grave	muito-grave
não-aceitei	com-o-tratamento-não-aceitei; a-pessoa-fica-inconformada
não-deixa-feliz	não-me-deixa-feliz; felicidade-num-contexto-limitado; infelicidade
não-devia-existir	não-deveria-existir; nunca-devia-existir
não-me-atrapalha	não-me-atrapalha-para-nada; não-se-incomoda
não-prejudicar-outros	não-prejudicar-os-outros
não-tem-cara	não-tem-cara
não-tenho-palavras	não-sei-definir; não-tenho-palavras; sei-lá
não-tenho-vergonha	nunca-tive-vergonha; não-tenho-vergonha
não-terror	hoje-não-é-mais-um-terror
não-vai-vencer	ela-não-vai-me-vencer
necessidade	necessidade
negação	negação; não-quero-lembrar; não-me-enquadro-senão-enlouqueço
negatividade	negatividade
ninguém-me-maltrata	ninguém-me-maltrata
participação	participação

Quadro 6 – Dicionário de evocações HIV/Aids (continuação)

suicídio	suicídio; não-ter-mais-vontade-de-viver; queria-me-matar; já-pensei-quando-soube-em-morrer; convivo-já-pensei-em-tirar-minha-vida; tiro-na-cabeça
perseverança	perseverança
pesquisa	pesquisa; ciência-surgiu-atraves-da-ciencia-mas-pela-vontade-de-deus
pluralidade-mundo	pluralidade-de-mundo
positividade	positividade
positivo-encontro-comigo	foi-positivo-um-encontro-comigo-mesmo
praga	praga; praga-da-humanidade
preconceito	preconceito; discriminação; estigma; tem-muito-preconceito; bullying; difícil-conviver-com-o-preconceito; preconceito-de-família; medo-de-críticas; medo-de-preconceito; segredo; não-comentar-com-os-outros; não-pode-falar-para-não-ter-discriminação-segredo; medo-pelos-meus-filhos-de-preconceito; medo-do-preconceito
preocupação	preocupação
preservar	preservar
prevenção	prevenção; precaução
privação	privação
problema	problema; mais-um-problema-que-acontece-na-vida
procurar-controle	procurar-controle; eu-me-controlando-para-mim-estar-bem
prosperidade	prosperidade
qualidade-vida	qualidade-de-vida
questionamentos	questionamentos; faz-questionar-um-monte-de-coisas-a-maneira-como-faz-sexo
recomeço	recomeço
recuperação	recuperação

Quadro 6 – Dicionário de evocações HIV/Aids (continuação)

reflexão	reflexão; reflexão-da-vida; pensar-melhor-no-que-vai-fazer
relação-sexual	relação-sexual; sexo
relacionamento	relacionamento
resgate	resgate
resignação	resignação; conformidade
respeito	respeito; respeito-ao-próximo; todos-me-respeitam
responsabilidade	responsabilidade
ressentimento	ressentimento; mágoa
restrito-hospitalar	restrito-ao-ambiente-hospitalar
revolta	revolta
ruim	é-ruim; ruim; pior-coisa-da-vida; coisa-ruim; coisas-ruins; tanta-coisa-de-ruim; surpresa-ruim
saúde	saúde
se-cuidar	estar-sempre-se-cuidando; se-cuidar; eu-passei-a-me-olhar-mais; é-só-você-se-cuidar; todos-precisam-se-cuidar
se-guardar	se-guardar
seguro	seguro
sem-interferências	sem-interferências-na-minha-vida
se-mostrar-bem	se-mostrar-bem-para-sociedade
ser-feliz	ser-feliz
ser-híbrido	um-ser-híbrido
sinto-me-bem-diminuída	me-sinto-bem-diminuída-quando-ouço-esse-termo
sobrevivência	sobrevivência
sofrimento	sofrimento
solidão	solidão; sozinha

Quadro 6 – Dicionário de evocações HIV/Aids (continuação)

solidariedade	solidariedade
sorte	sorte
superação	superação; obstáculo-a-ser-superado; prova-de-fogo
susto	susto
tabu	tabu-muito-grande
ter-fé	fé
terrível	terrível
trabalho	trabalho
traição	acho-que-é-traição; traição
tratamento	tratamento; tratamento-crônico; tem-que-tratar; tem-que-se-tratar; se-tratar-a-vida-vai-levando; tem-que-tratar-para-o-resto-da-vida; hoje-está-muito-avanzado
trauma	trauma; traumatizado
tristeza	tristeza; é-triste; choro; muito-triste; triste; é-muito-triste; sentia-tristeza; lamentável
união	união
usar-medicação	remédio; remédios; usar-medicação; medicação; tomar-o-remédio; existe-medicação; o-remédio-só-ajuda; medicamento; tomar-remédio; dose-única-para-não-esquecer; não-podemos-ficar-sem-medicamentos; tomar-os-remédios
vacina	vacina
valorizar-vida	curta-a-vida-o-máximo-que-puder; vontade-de-viver; valorizar-a-vida; saber-que-a-vida-é-tão-importante-que-tem-que-vivê-la-inteiramente-não-deixar-nada-para-amanhã
vergonha	vergonha; difícil-de-falar
vício-do-amor	vício-do-amor

Quadro 6 – Dicionário de evocações HIV/Aids (conclusão)

vida	vida; o-corpo-dá-mais-dia-de-vida; a-vida-é-uma-só; viver; construção-da-vida; vida-digna-com-sobrevivência; viver-as-coisas-simples-da-vida; viver-um-dia-após-o-outro; viver-como-qualquer-outra-pessoa; vivo-bem
vírus	hiv; vírus; um-vírus; vírus-que-se-abateu-sobre-o-brasil; é-um-vírus
visão	visão
vitorioso	vitorioso

## ANEXO – Parecer do Comitê de Ética da SMS

UNIVERSIDADE DO ESTADO  
DO RIO DE JANEIRO - UERJ



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** A Espiritualidade e a Religiosidade em pessoas que vivem com HIV/Aids e suas interfaces com as Representações da Síndrome: construções simbólicas, práticas sociais e cuidado de enfermagem

**Pesquisador:** CAREN CAMARGO DO ESPÍRITO SANTO

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 31448714.0.0000.5282

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

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 699.220

**Data da Relatoria:** 26/06/2014

**Apresentação do Projeto:**

Este projeto tem como objeto de estudo a espiritualidade e a religiosidade de pessoas que vivem com o HIV/Aids.

Este estudo será fundamentado na Teoria das Representações Sociais (TRS), conforme proposta por Serge Moscovici, em 1961, no contexto da Psicologia Social, uma vez que as vivências da doença e as informações circulantes acerca desta definem construções mentais que são compartilhadas pelo grupo social em questão.

A representação social é caracterizada pelo conhecimento do senso comum que orienta as decisões, os pensamentos e as atitudes dos grupos e das pessoas em seu cotidiano. A Teoria das Representações Sociais tem sido muito utilizada para tentar explicar a problemática social da aids, especialmente por sua capacidade de fornecer sentido para um fenômeno como o adoecimento, orientando suas condutas a partir das representações que construíram sobre as doenças que possuem. Isto acontece porque essas representações sociais se inserem no quadro da experiência humana que possui uma série de significados. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, descritivo e de caráter exploratório visto que não existem muitos estudos atuais com o tema Espiritualidade, religiosidade e HIV/Aids.

Este estudo será realizado em um ambulatório ligado a um hospital municipal localizado no

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 9018  
Bairro: Maracanã CEP: 20.550-900  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: [etica@uerj.br](mailto:etica@uerj.br)

UNIVERSIDADE DO ESTADO  
DO RIO DE JANEIRO - UERJ



Continuação do Parecer: 096.220

município do Rio de Janeiro, considerado como sendo de referência para o atendimento às pessoas que vivem com o HIV/AIDS.

**Participantes da pesquisa:** para a utilização da abordagem processual participarão deste estudo 180 pessoas que vivem com o HIV/AIDS, sendo 40 sujeitos da religião católica, 20 da protestante, 20 da evangélica, 20 da espírita kardecista, 20 da espírita umbandista, 20 da espírita candomblecista e 40 sem religião. Esta escolha é para apreender as diversas manifestações de espiritualidade nas diferentes religiões ou mesmo no caso de não adesão a uma delas. A distribuição dos sujeitos seguiu o critério de equilíbrio numérico entre as diferentes matrizes religiosas, quais sejam, a católica romana, a protestante-evangélica, a espírita e a não adesão religiosa, ao mesmo tempo em que se procurou a apreensão de singularidades internas, como a delimitação de grupos específicos para os cristãos que se definem como tributários da Reforma Protestante e para os principais ramos do espiritismo atualmente presentes no Brasil. Já para a abordagem estrutural, participarão 260 pessoas que convivem com o HIV/AIDS, sendo 40 para cada grupo exposto no parágrafo anterior.

**Critério de Inclusão:** Para critérios de Inclusão foram escolhidos: indivíduos maiores de 18 anos, de ambos os sexos, fazer uso do esquema antiretroviral, no mínimo, 1 ano de diagnóstico e 1 ano de atendimento em um dos cenários da presente pesquisa.

**Coleta de dados:** será realizada em duas fases, a partir de duas técnicas, quais sejam, a evocação ou associação livre de palavras e a entrevista em profundidade. Como consequência, será desenvolvida a partir de dois instrumentos: questionário de caracterização sócio-econômica; e, coleta de evocações livres e um roteiro temático de entrevista.

O questionário de caracterização dos participantes da pesquisa se constituirá de questões voltadas para o levantamento sociodemográfico, além daquelas específicas à prática de espiritualidade e de religiosidade. O roteiro de entrevista, no caso da presente pesquisa, se caracterizará por estar organizado em blocos de temáticas que serão desenvolvidos em forma de diálogo com os entrevistados. O primeiro bloco refere-se à espiritualidade e suas expressões e representações antes do diagnóstico, durante o processo de investigação diagnóstica, no cotidiano de convivência com a síndrome e no processo de adesão ao tratamento e à terapêutica medicamentosa; o segundo, à religiosidade nos mesmos contextos citados com relação à espiritualidade; o terceiro, representações sociais da aids; e o quarto, representações sociais do paciente com aids. a técnica de evocações livres será adotada como complementar, a fim de identificar como os elementos de espiritualidade e religiosidade estão organizados e

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, Bl. E 5º and. SI 3018  
Bairro: Maracanã CEP: 20.550-900  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br

UNIVERSIDADE DO ESTADO  
DO RIO DE JANEIRO - UERJ



Continuação do Protocolo: 099.220

estruturados na representação da aids e do viver com a síndrome. Cabe ressaltar que a evocação livre se adequa à teoria do núcleo central das

representações sociais em sua abordagem estrutural, que se constitui como a base teórica para a análise dos dados obtidos. Sendo assim, será solicitado que o participante da pesquisa cite cinco palavras ou expressões que venham imediatamente à cabeça após contato com o termo indutor, neste caso, "Aids", "Espiritualidade no Viver com HIV/Aids" e "Religião e HIV/Aids".

A análise dos dados será realizada em duas etapas: a primeira relacionada à caracterização dos sujeitos e ao material oriundo das evocações livres; a segunda, concernente ao material discursivo produzido pelas entrevistas.

A análise da caracterização dos sujeitos se constituirá no contexto de produção do discurso, aprofundando variáveis que possam apresentar diferenças na apreensão simbólica do objeto ou influenciar em sua abordagem discursiva. O tratamento e a análise dos dados obedecerão às recomendações da estatística descritiva de modo que se possa visualizar, de maneira rápida e fácil, as categorias de variável que mais caracterizam os sujeitos.

Para o tratamento dos dados coletados através de evocações livres será utilizado o software denominado EVOC - versão 2005 - (Ensemble de programmes permettant l'analyse des evocations) que possibilita efetuar a organização dos termos produzidos em função da hierarquia subjacente à frequência e à ordem de evocação e favorece a construção do quadro de quatro casas. Para a utilização do software, será realizado previamente o preparo do material com a criação de colunas contendo a indicação de variáveis de identificação e caracterização dos sujeitos, registrados com algarismos arábicos, e a sequência das palavras, na ordem em que foram evocadas. A técnica de análise dos dados obtidos através das entrevistas será a análise lexical, através do software ALCESTE 4.7, que realiza a identificação dos conteúdos presentes em um conjunto de textos a partir de técnicas de estatística textual.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

##### **Objetivo Primário:**

Analisar a espiritualidade e a religiosidade de pessoas que vivem com o HIV/Aids no processo de descoberta diagnóstica, da vivência cotidiana e de adesão ao tratamento.

##### **Objetivo Secundário:**

- 1) Caracterizar as expressões de espiritualidade antes do diagnóstico de soropositividade, no decorrer do processo de descoberta diagnóstica, na convivência diária com a síndrome e na adesão à terapia antirretroviral;
- 2) Caracterizar as expressões de religiosidade antes do diagnóstico de soropositividade, no

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018  
 Bairro: Maracanã CEP: 20.550-900  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br



UNIVERSIDADE DO ESTADO  
DO RIO DE JANEIRO - UERJ



Continuação do Parecer: 696.220

decorrer do processo de descoberta diagnóstica, na convivência diária com a síndrome e na adesão à terapia antirretroviral;

3) Descrever os conteúdos e a estrutura das representações sociais da aids a partir dos pressupostos teóricos das abordagens processuais e estruturais da Teoria das representações Sociais;

4) Discutir a espiritualidade e a religiosidade e suas expressões nos quatro momentos enfrentados pelos sujeitos no que tange a aids (antes do diagnóstico, no processo diagnóstico, na convivência diária e na adesão à terapia);

5) Analisar as relações mútuas entre as representações sociais da aids para os sujeitos que convivem com a síndrome e a espiritualidade e religiosidade desenvolvidas pelos mesmos em seus cotidianos;

6) Analisar o cuidado de enfermagem como um espaço/tempo que estimule o desenvolvimento da espiritualidade, permita o exercício da religiosidade e se constitua como facilitador da construção de sentidos de vida no contexto do HIV/Aids.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

A pesquisa não possui riscos nem benefícios diretos aos participantes.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O Projeto de Pesquisa encontra-se bem estruturado.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os Termos obrigatórios foram apresentados.

**Recomendações:**

Não há.

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

A COEP deliberou pela aprovação do projeto, visto que não há implicações éticas.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para junho de 2015. A COEP deverá ser

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL. E 3ºand. SI 3018  
Bairro: Maracanã CEP: 20.550-900  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br