



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

**Centro Biomédico**

**Faculdade de Enfermagem**

**Yndira Yta Machado**

**Representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo  
com HIV: consensos e dissensos em municípios de médio e grande  
porte do Estado do Rio de Janeiro**

**Rio de Janeiro**

**2021**

Yndira Yta Machado

**Representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV:  
consensos e dissensos em municípios de médio e grande porte do Estado do  
Rio de Janeiro**

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

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

Rio de Janeiro

2021

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

M149 Machado, Yndira Yta.

Representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV: consensos e dissensos em municípios de médio e grande porte do Estado do Rio de Janeiro. - 2021.

290 f.

Orientadora: Denize Cristina de Oliveira.

Tese (doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

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

614.253.5

Kárin Cardoso CRB/7 6287

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

---

Assinatura

---

Data

Yndira Yta Machado

**Representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV:  
consensos e dissensos em municípios de médio e grande porte do Estado do  
Rio de Janeiro**

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

Aprovada em 25 de junho de 2021.

Banca Examinadora:

---

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

---

Prof. Dr. Themis Apostolidis  
Aix-Marseille Université

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Maria de Fátima de Sousa Santos  
Universidade Federal de Pernambuco

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Gláucia Alexandre Formozo  
Universidade Federal do Rio de Janeiro

---

Prof. Dr. Sergio Corrêa Marques  
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2021

## DEDICATÓRIA

Dedico esta tese ao meu amado pai Oscar Machado (*in memoriam*), pela realização desse sonho.

As minhas irmãs Cinira pelo acolhimento e carinho diário e Maria do Carmo por me ajudar a traçar esse caminho com seus ensinamentos e por nunca me deixar desistir, graças a vocês eu consegui.

Ao meu amor, Leone Almeida por toda parceira e compreensão nessa fase da minha vida. Amo você!

E aos meus filhos de 4 patinhas Toddy e Paçoca pelo amor incondicional presente em todos os momentos dessa caminhada.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus pela vida, saúde, proteção e escolha da profissão. Agradeço imensamente pela oportunidade do crescimento pessoal e profissional que me capacitarão para uma atuação mais qualificada.

Obrigada a todas as pessoas que fizeram parte dessa caminhada, sempre com palavras de carinho e afeto, presentes ou distantes sempre acompanhando meu crescimento e nunca me deixando desistir nos obstáculos mais difíceis.

Em especial à minha querida professora e orientadora Denize Cristina de Oliveira, pela confiança, incentivo desde o primeiro dia, que sempre contribuiu para o meu crescimento pessoal e acadêmico.

Aos meus sobrinhos, Raquel, Diogo, João Guilherme, Monique, Manuzinha e meu afilhado querido Lucas pelo carinho de sempre.

Aos meus amigos e seus familiares, meus sinceros agradecimentos por acreditarem no meu potencial, pelos gestos de carinho e mensagem de apoio para a concretização dos meus ideais. Em especial, aos amigos Bárbara, Elaine, Marcus, Renata, Rafaela e os amigos do grupo de viagem pela cumplicidade, atenção e afeto.

Agradeço aos meus amigos da Faculdade da UERJ pelo carinho e afeto principalmente ao amigo que a UERJ me deu Luiz Carlos, pela caminhada de todos esses anos. Amo você! E um agradecimento especial ao colega Rodrigo Hipólito pelo incentivo de começar essa jornada.

Professores e pesquisadores e colaboradores PPGENF pelos ensinamentos, acolhida em todos esses anos de mestrado e doutora com todo carinho especial aos prof. Sérgio e Marcos Tosoli, Lúcia Penna e as colaboradoras Débora e Fabíola.

Aos membros dos Grupos de Pesquisa do PPGENF, pelo compartilhamento de estudos e esforços e aos doutorandos, mestrandos e ICs. Rômulo, Renata, Juliana e Virgínia obrigada pela convivência diária, colaboração no desenvolvimento dos estudos e troca de experiência e atenção nos momentos difíceis.

Obrigada à banca de avaliação pelas contribuições e pelo crescimento propiciado com as valiosas contribuições durante o processo de trabalho, que com extrema atenção e delicadeza me deram credibilidade e me incitaram para a prática docente e de pesquisa.

À FAPERJ pelo apoio financeiro propiciado com bolsa de estudos para o doutorado, sem esse auxílio dificilmente iria conseguir desenvolver essa tese.

Agradeço também ao meu ex-companheiro Rodrigo Guerra pela contribuição nessa caminhada (*in memoriam*).

Feliz aquele que transfere o que sabe e aprende o que ensina.

*Cora Coralina*

## RESUMO

MACHADO, Yndira Yta. **Representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV: consensos e dissensos em municípios de médio e grande porte do Estado do Rio de Janeiro**. 2021. 290f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

Este estudo objetivou analisar as semelhanças e diferenças das representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, observadas em municípios de médio e grande porte do Estado do Rio de Janeiro. Trata-se de um estudo descritivo, transversal, com abordagem qualitativa, apoiado na Teoria de Representações Sociais, a partir da abordagem processual. Participaram do estudo 68 pessoas vivendo com HIV, sendo 34 de município de grande porte (Rio de Janeiro) e 34 dos municípios de médio porte (17 de Macaé e 17 de Rio das Ostras). A coleta de dados foi realizada com um questionário de caracterização socioeconômica e clínica dos participantes e um roteiro de entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados pelos *softwares* SPSS e Iramuteq de análise lexical. Na análise do grupo geral foi identificada a multidimensionalidade da qualidade de vida, com conteúdos representacionais relacionados ao processo saúde-doença e construções simbólicas referentes às memórias construídas em torno do HIV. Os consensos observados nos dois grupos de médio e grande porte referem-se a importância do programa nacional de combate ao HIV/Aids e a atuação da equipe multiprofissional, às relações familiares e sociais e a permanência do preconceito e do estigma voltados as pessoas vivendo com HIV. A especificidade dos municípios de médio porte refere-se aos conhecimentos acerca da doença, ao processo de adaptação do uso da TARV, às práticas sexuais e aos sentimentos relacionados ao apoio social e familiar. A qualidade de vida para esse grupo é concebida como expressão horizontal, perpassando os campos do convívio cotidiano. A especificidade do município de grande porte é observada nos elementos constitutivos da qualidade de vida afeitos aos hábitos de vida saudável, atividade física, trabalho, família e a normalização da vida cotidiana. Conclui-se que foram observadas diferenças nos conteúdos das representações sociais da qualidade de vida nos dois grupos analisados, remetendo a construções culturais e sócio históricas típicas dos modos de vida e das relações interpessoais. Esse achado aponta para a adoção de estilos de vida voltados a busca de uma melhor qualidade de vida no município de grande porte, e a manutenção de valores conservadores no que se refere aos modos de viver nos municípios de médio porte. Estes resultados poderão possibilitar aos profissionais de saúde e aos enfermeiros a compreensão dos sentidos atribuídos à qualidade de vida e suas implicações para as práticas de cuidados de saúde.

Palavras-chave: Qualidade de vida. HIV/Aids. Representações sociais. Percepção de saúde.

## ABSTRACT

MACHADO, Yndira Yta. **Social representations of the quality of life of people living with HIV: consensus and differences in medium and large cities in the state of Rio de Janeiro.** 2021. 290f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

This study aims to analyze the similarities and differences in the social representations of the quality of life of people living with HIV, observed in medium and large cities in the State of Rio de Janeiro. This is a descriptive, cross-sectional study with a qualitative approach, supported by the Theory of Social Representations, based on the procedural approach. A total of 68 people living with HIV participated in the study, 34 from large cities (Rio de Janeiro) and 34 from medium-sized cities (17 from Macaé and 17 from Rio das Ostras). Data collection was carried out with a questionnaire of socioeconomic and clinical characterization of the participants and a semi-structured interview. Data analysis was performed using the SPSS and Iramuteq lexical analysis software. In the analysis of the general group, the multidimensionality of quality of life was identified, with representational content related to the health-disease process and symbolic constructions referring to the memories built around HIV. The consensus observed in the two medium and large groups refers to the importance of the national program to combat HIV/Aids and the performance of the multi-professional team, to family and social relationships and the permanence of prejudice and stigma towards people living with HIV. The specificity of medium-sized municipalities refers to knowledge about the disease, the process of adapting the use of antiretroviral, sexual practices and feelings related to social and family support. The quality of life for this group is conceived as a horizontal expression, permeating the fields of daily living. The specificity of the large municipality are observed in the constituent elements of quality of life, related to healthy living habits, physical activity, work, family and the normalization of daily life. It is concluded that differences in the contents of the social representations of quality of life were observed in the two groups analyzed, referring to cultural and socio-historical constructions typical of the ways of life and interpersonal relationships. This finding points to the adoption of lifestyles aimed at the search for a better quality of life in the large municipality, and the maintenance of conservative values regarding the ways of living in medium-sized municipalities. These results may enable health professionals and nurses to understand the meanings attributed to quality of life and its implications for health care practices.

Keywords: Quality of life. HIV/Aids. Social representations. Perception of health.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1-	Mapa do Estado do Rio de Janeiro com identificação dos municípios estudados.....	97
Figura 2-	Mapa do município do Rio de Janeiro por áreas programáticas.....	100
Figura 3-	Apresentação esquemática dos eixos da análise hierárquica descendente do conjunto de municípios. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.....	140
Figura 4-	Dendrograma de Classificação Hierárquica Descendente por conteúdos semânticos da análise lexical do <i>software</i> Iramuteq da análise geral. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.....	141
Figura 5-	Apresentação esquemática dos eixos da análise lexical dos municípios de médio porte. Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.	143
Figura 6-	Dendrograma de Classificação Hierárquica Descendente por conteúdos semânticos da análise lexical dos municípios de médio porte. Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2020.....	144
Figura 7-	Apresentação esquemática dos eixos da análise lexical do município de grande porte. Rio de Janeiro. RJ, 2021.....	146
Figura 8-	Dendrograma de Classificação Hierárquica Descendente por conteúdos semânticos da análise lexical do município de grande porte. Rio de Janeiro. RJ, 2021.....	147
Figura 9-	Comparação das semelhanças da Classificação Hierárquica Descendente e dos conteúdos semânticos nos municípios de médio porte e município de grande porte. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.....	152
Figura 10-	Semelhanças da Classificação Hierárquica Descendente e dos conteúdos semânticos das classes 4 e 1 dos municípios de médio porte (Macaé e Rio das Ostras) e município de grande porte (Rio de Janeiro). Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, RJ, 2021.....	155
Figura 11-	Semelhanças da Classificação Hierárquica Descendente e dos conteúdos semânticos das Classes 3 dos municípios de médio porte	

	(Macaé e Rio das Ostras) e município de grande porte (Rio de Janeiro). RJ, 2021.....	168
Figura 12-	Semelhanças da Classificação Hierárquica Descendente e dos conteúdos semânticos das Classes 2 dos municípios de médio porte (Macaé e Rio das Ostras) e município de grande porte (Rio de Janeiro). Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.....	180
Figura 13-	Comparação das diferenças da Classificação Hierárquica Descendente e dos conteúdos semânticos nos municípios de médio porte e município de grande porte. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.....	190
Figura 14-	Dendrograma, variáveis associadas e vocábulos com maior valor de $\chi^2$ associação à Classe 5 dos municípios de médio Porte. Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.....	192
Figura 15-	Dendrograma, variáveis associadas e vocábulos com maior valor de $\chi^2$ associação à Classe 1 dos municípios de médio Porte. Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.....	201
Figura 16-	Dendrograma, variáveis associadas e vocábulos com maior valor de $\chi^2$ associados à Classe 4 do município de grande porte. Rio de Janeiro. RJ, 2021.....	209

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1-	Classes resultantes das análises do grupo geral e dos municípios de médio e grande porte. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.....	149
Quadro 2-	Variáveis associadas à classe 4 (municípios de médio porte) e à classe 1 (município de grande porte). Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.....	156
Quadro 3-	Variáveis associadas à classe 4 (municípios de médio porte) e à classe 1 (município de grande porte). Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.....	157
Quadro 4-	Variáveis associadas às Classes 3 dos municípios de médio porte (Macaé e Rio das Ostras) e de grande porte (Rio de Janeiro). RJ, 2021.....	169
Quadro 5-	Vocábulos com maior valor de $x^2$ associadas às classes 3 dos municípios de médio porte (Macaé e Rio das Ostras) e de grande porte (Rio de Janeiro). RJ, 2021.....	170
Quadro 6-	Variáveis associadas às Classes 2 dos municípios de médio porte (Macaé e Rio das Ostras) e de grande porte (Rio de Janeiro). RJ, 2021.....	181
Quadro 7-	Vocábulos com maior valor de $x^2$ associadas às classes 2 dos municípios de médio porte (Macaé e Rio das Ostras) e de grande porte (Rio de Janeiro). RJ, 2021.....	182

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1-	Distribuição dos participantes de acordo com a cidade de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.....	114
Tabela 2-	Distribuição dos participantes de acordo com o sexo e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.....	116
Tabela 3-	Distribuição dos participantes de acordo com a faixa etária e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.....	117
Tabela 4-	Distribuição dos participantes de acordo com a formação escolar e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021. ....	118
Tabela 5-	Distribuição dos participantes de acordo com a situação de emprego e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.....	120
Tabela 6-	Distribuição dos participantes de acordo com a renda pessoal e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.....	121
Tabela 7-	Distribuição dos participantes de acordo com a orientação religiosa e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.....	122
Tabela 8-	Distribuição dos participantes de acordo com o estado marital atual e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.....	124
Tabela 9-	Distribuição dos participantes de acordo com a orientação sexual e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.....	126
Tabela 10-	Distribuição dos participantes de acordo com o modo de transmissão do HIV e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.....	127
Tabela 11-	Distribuição dos participantes de acordo com o uso de preservativo e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das	

	Ostras, 2021.....	128
Tabela 12-	Distribuição dos participantes de acordo com o tempo de diagnóstico do HIV e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.....	130
Tabela 13-	Distribuição dos participantes de acordo com o uso da TARV e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.....	131
Tabela 14-	Distribuição dos participantes de acordo com o tempo de uso da TARV e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.....	133
Tabela 15-	Distribuição dos participantes de acordo com a percepção de doença e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.....	134
Tabela 16-	Distribuição dos participantes de acordo com a percepção de saúde e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.....	136

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AFC - Análise Fatorial de Correspondência

AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ALCESTE - *Analyse Lexicale par Context d'un Ensemble de Segments de Texte*

AP – Área Programática

APS - Atenção Primária em Saúde

ARV - Antirretrovirais

AZT – Zidoluvina

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CD4 - *Cluster of differentiation*

CDC - *Center for Disease Control and Prevention*

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CHD - Classificação Hierárquica Descendente

CMS - Centros Municipais de Saúde

CNPq - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

CNS - Conselho Nacional de Saúde

CTA - Centro de Testagem e Aconselhamento

DNA – Ácido Desoxirribonucleico

ESF - Estratégia Saúde da Família

FAPERJ - Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro

HAART - Terapia Antirretroviral de Alta Potência

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

HSH - Homens que fazem Sexo com Homens

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IDH - Índice de Desenvolvimento Humano

IRAMUTEQ - *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*

IST - Infecções Sexualmente Transmissíveis

MS – Ministério da Saúde

OMS - Organização Mundial de Saúde

PEP - Profilaxia Pós-exposição

PrEP - Profilaxia Pré-exposição

PVHIV - Pessoas Vivendo com HIV

RDC - República Democrática do Congo

RNA – Ácido Ribonucleico

RS – Representação Social

SAE - Serviço de Assistência Especializada

SINAN - Sistema de Informação de Agravos de Notificação

SIV - Vírus da Imunodeficiência dos Símios

SIVs - Retrovírus dos Macacos

SPSS® - *Software Statistical Package for the Social Sciences*

ST - Segmento de Texto

SUS - Sistema Único de Saúde

TARV - Terapia Antirretroviral

TASP - Tratamento como Prevenção

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TRS - Teoria das Representações Sociais

UERJ - Universidade do Estado do Rio de Janeiro

UNAIDS - Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids

WHOQOL – Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida

WHOQOL *Group* - Grupo de estudos da OMS para a Qualidade de vida

WHOQOL-HIV *bref* - Instrumento de avaliação da qualidade de vida completo

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>18</b>
<b>1</b>	<b>REFERENCIAL TEMÁTICO.....</b>	<b>28</b>
1.1	<b>Aspectos conceituais da qualidade de vida.....</b>	<b>28</b>
1.2	<b>Aids e a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV.....</b>	<b>41</b>
1.2.1	<u>A Aids e seu processo evolutivo e epidemiológico.....</u>	<b>41</b>
1.2.2	<u>Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV.....</u>	<b>57</b>
<b>2</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>68</b>
2.1	<b>Aspectos conceituais da Teoria das Representações Sociais.....</b>	<b>68</b>
2.2	<b>Representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV.....</b>	<b>82</b>
<b>3</b>	<b>MÉTODO.....</b>	<b>91</b>
3.1	<b>Tipo de estudo.....</b>	<b>91</b>
3.2	<b>Cenário de estudo.....</b>	<b>94</b>
3.3	<b>População, participantes e amostra.....</b>	<b>101</b>
3.4	<b>Aspectos éticos da pesquisa.....</b>	<b>102</b>
3.5	<b>Coleta de dados.....</b>	<b>102</b>
3.6	<b>Análise dos dados.....</b>	<b>104</b>
<b>4</b>	<b>CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA E CLÍNICA DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....</b>	<b>114</b>
<b>5</b>	<b>REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA QUALIDADE DE VIDA PARA PESSOAS VIVENDO COM HIV.....</b>	<b>138</b>
5.1	<b>Representações sociais da qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV no conjunto de municípios e nos municípios de médio e grande porte.....</b>	<b>138</b>
5.1.1	<u>Representações sociais da qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV no conjunto de municípios – grupo geral.....</u>	<b>138</b>
5.1.2	<u>Representações sociais da qualidade de vida nos municípios de médio porte.....</u>	<b>142</b>
5.1.3	<u>Representações sociais da qualidade de vida no município de grande porte.....</u>	<b>145</b>

5.2	<b>Aproximações das classes lexicais do conjunto de municípios aos municípios de médio e grande porte.....</b>	148
5.3	<b>Consensos e dissensos das representações sociais dos municípios de médio e grande porte.....</b>	150
5.3.1	<u>Consensos nas representações sociais da qualidade de vida nos municípios de médio e grande porte.....</u>	150
5.3.2	<u>Dissensos nas representações sociais da qualidade de vida nos municípios de médio e grande porte.....</u>	189
5.3.2.1	Dissensos nas representações sociais da qualidade de vida nos municípios de médio porte.....	191
5.3.2.2	Dissensos nas representações sociais da qualidade de vida no município de grande porte.....	207
6	<b>ARTICULAÇÃO TEÓRICA DOS RESULTADOS: a construção social da qualidade de vida em contexto de HIV/Aids e suas modulações....</b>	217
	<b>CONCLUSÃO.....</b>	245
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	249
	<b>ANEXO A - Aprovação do comitê de ética em pesquisa da cidade do Rio de Janeiro.....</b>	279
	<b>ANEXO B - Aprovação do comitê de ética em pesquisa da cidade de Macaé.....</b>	284
	<b>ANEXO C- Aprovação do comitê de ética em pesquisa da cidade de Rio das Ostras.....</b>	285
	<b>ANEXO D - Termo de consentimento livre e esclarecido.....</b>	286
	<b>ANEXO E - Questionário de dados socioeconômicos e clínicos.....</b>	287
	<b>ANEXO F - Roteiro de entrevista semiestruturada.....</b>	289

## INTRODUÇÃO

O nascimento do pensamento é igual ao nascimento de uma criança: tudo começa com um ato de amor. Uma semente há de ser depositada no ventre vazio. E a semente do pensamento é o sonho. Por isso os educadores, antes de serem especialistas em ferramentas do saber, deveriam ser especialistas em amor: intérpretes de sonhos.

Rubem Alves

A infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) fazem parte da Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças (Portaria de Consolidação nº 4, de 28 de setembro de 2017), sendo que a Aids é de notificação compulsória desde 1986; a infecção pelo HIV em gestantes, desde 2000; e a infecção pelo HIV, desde 2014. Assim, na ocorrência de casos de infecção pelo HIV ou de Aids, estes devem ser reportados às autoridades de saúde (BRASIL, 2020a).

De acordo com o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, de 2007 até de junho de 2020, foram notificados no Brasil 342.459 casos de infecção pelo HIV (BRASIL, 2020a). Segundo o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (Unaid), a epidemia de Aids teve um impacto enorme nos últimos 35 anos, uma vez que desde seu início, 35 milhões de pessoas morreram de doenças relacionadas à Aids e cerca de 78 milhões foram infectadas pelo HIV (UNAIDS, 2020).

A infecção por HIV e a Aids é considerada um problema de saúde pública mundial, em virtude do contínuo crescimento e da fragilidade no controle. Embora muitas conquistas e avanços tenham sido alcançados, o enfrentamento do HIV permanece um desafio devido à complexidade clínica, estigma, preconceito e doenças oportunistas (CHAMRATRITHIRONG et al., 2017). Em função dessas características, a Unaid adotou a terminologia de “população-chave” para se referir às pessoas mais susceptíveis a infecção, em substituição as referências iniciais aos “grupos de risco” e aos “comportamentos de risco”, entendendo que não apenas grupos restritos são susceptíveis à infecção pelo HIV (UNAIDS, 2016).

A epidemia brasileira é concentrada em alguns segmentos populacionais que, muitas vezes, estão inseridos em contextos que aumentam a vulnerabilidade e apresentam prevalência para o HIV. Essas populações são: gays e outros homens que fazem sexo com homens (HSH), pessoas transexuais, pessoas que usam álcool e outras drogas, pessoas privadas de liberdade, trabalhadoras do sexo (BRASIL, 2019a).

A vulnerabilidade apontada estaria circunscrita a determinados comportamentos atomizados, os quais aumentariam as chances de transmissão do vírus, consistindo, por exemplo, em atividade sexual sem preservativo e no compartilhamento de agulhas ou seringas (OLIVEIRA et al., 2007).

Estima-se que as populações-chaves e seus parceiros sexuais representam 40% das novas infecções pelo HIV em todo o mundo. O risco de infecção pelo HIV é 27 vezes maior entre homens que fazem sexo com homens; 23 vezes maior entre pessoas que usam drogas injetáveis; 13 vezes maior entre profissionais do sexo e 12 vezes maior entre mulheres transexuais. Dessa forma, considera-se que é essencial que as populações-chave tenham acesso a toda a gama de opções de prevenção do HIV, a fim de se protegerem e protegerem seus parceiros sexuais (UNAIDS, 2018).

A vulnerabilidade dessa população consiste em um conjunto de aspectos individuais e coletivos, relacionados à maior exposição de indivíduos e populações à infecção e ao adoecimento pelo HIV e de modo inseparável, à maior ou menor disponibilidade de recursos para se proteger do vírus e da doença (AYRES, 2003).

Diante disso, as populações prioritárias são segmentos populacionais que possuem caráter transversal e suas vulnerabilidades estão relacionadas às dinâmicas sociais locais e às suas especificidades. Essas populações são: população de adolescentes e jovens, população negra, população indígena e população em situação de rua (BRASIL, 2019a).

No Brasil a Aids foi identificada pela primeira vez no início da década de 80, tendo sido notificados casos nas cidades de São Paulo (1980) e Rio de Janeiro (1982) (DIAS; NOBRE, 2001). Nos anos seguintes a epidemia apresentou expansão geográfica significativa, alcançando de forma

heterogênea todas as regiões do País (GRANGEIRO; ESCUDER; CASTILHO, 2010).

Se na década de 1980 os casos estavam centrados nas grandes metrópoles, regiões centrais e cidades populosas do país, nos anos 2000 ela se caracterizou por afetar indivíduos que residem em pequenos municípios brasileiros, regiões não centrais, com poucos recursos financeiros, humanos e materiais para o trato das questões que envolvem o HIV e a Aids (BASTOS; SZWARCOWALD, 2000). Atualmente houve um avanço para as regiões norte e nordeste do país, devido a alguns fatores, entre eles a melhora nas ações de diagnóstico e notificações e, também, pela própria interiorização da epidemia, que atinge cada vez mais municípios menores e mais afastados (BRASIL, 2021).

O fenômeno da interiorização da experiência de adoecimento decorrente do HIV é o resultado de uma fase pela qual se desenvolveu a pandemia no Brasil.

De forma complementar, Nascimento (2005, p. 106), acentua que:

A imagem da doença se fortaleceu cada vez mais com as fraquezas do país, isto é, a tendência foi sua disseminação na periferia das grandes cidades e no interior, onde se encontra um contingente de população mais pobre. Esse caminho tem sido chamado de interiorização e pauperização da epidemia, traduzindo a falta de acesso a serviços de saúde, menor ou nenhuma organização da comunidade e trabalho de prevenção. Extremamente dificultado pelo baixo nível de escolaridade das populações interioranas. Tal situação passou a preocupar o Ministério da Saúde, exigindo-lhes, a definição de estratégias que pudessem conter esse trajeto e o reconhecimento geral de que a luta contra a Aids a cada vez se aproxima das outras lutas por saúde.

O processo de interiorização da Aids compreende diversos aspectos, dentre eles a tendência de expansão da epidemia dos maiores centros urbanos, em geral localizados ao longo do litoral, para municípios de médio e pequeno porte do interior do país (SOUZA, et al., 2013).

No Estado do Rio de Janeiro, os primeiros municípios a registrarem casos de Aids foram: Rio de Janeiro, Nova Iguaçu, Niterói, Duque de Caxias, São Gonçalo, São João de Meriti e Nilópolis, sendo os seis últimos, com exceção de São Gonçalo, municípios vizinhos próximo ao Rio de Janeiro, fato que permite evidenciar o importante componente de difusão por contiguidade presente desde o início da epidemia (DIAS; NOBRE, 2001).

Okuno et al. (2014) destaca que a prevenção e controle do HIV têm sido um grande desafio para a área da saúde nas últimas três décadas, isto porque a pandemia gerada pelo HIV é de natureza complexa pois não há cura para a doença, a propagação é persistente atingindo especialmente populações mais pobres e indivíduos susceptíveis.

Alguns autores afirmam existirem pelo menos três fases da epidemia em qualquer comunidade com características próprias, que influenciariam posteriormente as representações sociais (RS) da Aids. A primeira fase seria a infecção pelo HIV, geralmente silenciosa e não notada, a qual se desenvolve com frequência ao longo de muitos anos, sem ser amplamente percebida ou compreendida. A segunda fase consistiria na epidemia da Aids propriamente dita, expressa pela síndrome de doenças infecciosas ou de tipos de tumores oportunistas que podem ocorrer devido à infecção pelo HIV e sua ação sobre o sistema imunológico, depois de determinado tempo, geralmente em alguns anos. Finalmente a denominada terceira epidemia considerada potencialmente a mais explosiva, de respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à Aids têm se caracterizado por níveis excepcionalmente altos de estigma, discriminação e negação coletiva. Trata-se de uma questão tão central quanto a doença em si, com consequências tão ou mais deletérias e sinérgicas quanto a epidemia do HIV e da Aids (PATRICIO et al., 2019; PARKER; AGGLETON, 2006; GALVÃO, 2000).

Oliveira (2013), no entanto, além das três fases acrescenta que nos contextos políticos e epidemiológicos permitem circunscrever quatro momentos históricos vivenciados pelas pessoas vivendo com HIV que se encontra em situações distintas no que se refere à formação de representações, ao acesso aos cuidados e à qualidade de vida –, considerando a sua aproximação ao fenômeno do HIV/Aids. Um primeiro momento, caracterizado pelo início da epidemia (anos 80); um segundo momento, após a regulamentação da Lei de Universalização dos antirretrovirais (a partir de 1996); um terceiro momento, com a queda expressiva da mortalidade e o recrudescimento da esperança no futuro (anos 2000); e um quarto momento (nos anos recentes), com a cronificação da Aids na qual as representações passaram a ter como periférica a noção de morte, conformando novas formas de pensar a patologia e trazendo a qualidade de vida para a cena das preocupações imediatas.

Ainda no contexto das transformações, no ano de 1996 foi aprovada a Lei 9.313/96, que assegurava a distribuição gratuita de medicamentos a pessoas expostas ao HIV/Aids. O Brasil foi o pioneiro entre os países de baixa e média renda, garantindo o acesso universal e gratuito à terapia por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) (BASTOS et al., 2000; GRANGEIRO et al., 2015). O ano de 2016 iniciou com cerca de 16 milhões de pessoas vivendo com HIV em uso de Terapia Antirretroviral (TARV) em todo o mundo e com a expectativa de atingir 30 milhões até 2020.

Dessa forma, a característica da epidemia do HIV sofreu transformações significativas em seu perfil epidemiológico e representacional, vinculado muitas vezes às políticas de saúde e normatizações da sociedade.

Os avanços tecnológicos e medicinais apresentam impacto significativo na saúde dos indivíduos infectados pelo HIV, pois permitem, através da terapia antirretroviral, um aumento da qualidade de vida. No entanto, as pessoas vivendo com HIV permanecem com uma expectativa de vida reduzida em comparação com a população em geral (PATRICIO et al., 2019).

A mortalidade decorrente da Aids sempre foi uma questão relevante ao longo da trajetória da epidemia. Desde o início da epidemia de Aids até final de 2019, foram notificados no Brasil 690.000 óbitos de doenças relacionadas a Aids com como causa básica segundo o CID10: B20 e B24 (UNAIDS, 2020).

A universalização do tratamento, associada à inclusão de novos medicamentos ao esquema terapêutico ao longo do tempo e às ações de prevenção e controle, resultou em mudanças significativas no que tange à redução da morbimortalidade e à melhoria substancial do prognóstico das pessoas vivendo com HIV. A Aids passou a assumir gradativamente, o comportamento de uma doença crônica com o antirretrovirais distribuídos em todo o Brasil, tendo redução expressiva da mortalidade das pessoas vivendo com o HIV (MORAES et al., 2018; BRASIL, 2008a).

A partir da introdução da TARV, foi possível perceber o controle da multiplicação viral e o curso mais lento da doença, gerando a redução da morbimortalidade associada e possibilitando às pessoas vivendo com HIV uma maior expectativa e qualidade de vida, bem como passando a considerar o agravo de perfil crônico passível de controle (MORAES et al., 2018).

Para Galvão et al. (2015) a Aids tornou-se uma doença crônica devido ao avanço na terapêutica, onde a Organização Mundial da Saúde (OMS) passou a incluir na categoria das condições crônicas, enquanto doença tratável e clinicamente manejável. A Aids deixou, então, de ser concebida, em termos biomédicos, como uma doença aguda e passou a ser classificada como crônica, sendo caracterizada pela elevação significativa na expectativa de vida, implicando na necessidade de avaliação da qualidade de vida das pessoas acometidas.

Apesar de permanecer como doença incurável, as percepções construídas sobre o HIV, a Aids e seus afetados vêm apresentando uma característica de naturalização, relacionada à adaptação e aceitação da soropositividade e da terapia antirretroviral, como parte da vida e do cotidiano dos sujeitos que vivem com a doença e o vírus. A vida e a saúde das pessoas que vivem com o HIV dependem da adesão e da utilização adequada dos antirretrovirais, além da continuidade do tratamento, exigindo a adoção de práticas de autocuidado e mudanças dos hábitos de vida, de forma a favorecer a manutenção da estabilidade da soropositividade e, por extensão, uma melhor qualidade de vida, representando um traço particular da vida desse grupo.

Estudos no panorama internacional comprovam que existe uma relação entre saúde e qualidade de vida e entre condições inadequadas de vida e doenças. Uma boa saúde influencia favoravelmente a qualidade de vida; e a doença por sua vez, dificulta vários aspectos da vida humana, diminui a produção, aumenta os gastos e o número de pessoas empobrecidas. A qualidade de vida não equivale ao bem-estar ou a felicidade individual, mas a satisfação global e, entre as principais ações para o seu incremento, estão às ações preventivas e de promoção da saúde, assim como a melhoria das condições de vida (CECÍLIO, 2019; VIDO; FERNANDES, 2007).

Desse modo, considera-se que a assistência em saúde se torna de grande importância para esses indivíduos, os quais necessitam de cuidados singulares para a manutenção da qualidade de vida (CUNHA et al., 2014).

A qualidade de vida, para a OMS (2002, p. 1).

É a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito de amplo espectro, que incorpora de modo complexo a saúde física, o

estado psicológico, o nível de independência e as relações sociais das pessoas, bem como suas interfaces com importantes características de seu meio.

Diante do exposto, a cronicidade da infecção pelo HIV coloca desafios para vários domínios da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, que podem ser alterados em função da doença e suas implicações, pois o diagnóstico da infecção pelo HIV modifica as expectativas do doente em relação a si próprio e ao meio que o envolve. As repercussões pessoais e sociais da infecção podem implicar no isolamento social, na deterioração das relações interpessoais e na baixa autoestima. Além disso, há implicações que requerem mudanças do estilo de vida para coordenar o tratamento com as rotinas de vida diária (REIS et al., 2010).

A qualidade de vida vem se tornando uma variável útil para determinar o impacto global das doenças e dos tratamentos de saúde a partir da perspectiva do indivíduo. Sua medida é potencialmente útil para aplicação nas pesquisas clínicas e de cunho psicossocial para demonstrar o possível benefício e impactos das intervenções terapêuticas (BERLIM; FLECK, 2003).

O termo qualidade de vida é facilmente percebido no linguajar da sociedade contemporânea, sendo incorporado ao vocabulário popular com várias conotações. Parece existir um consenso de que é algo bom falar em qualidade de vida, mesmo sem definir exatamente do que está se falando. O senso comum se apropriou desse objeto de forma a resumir melhorias ou um alto padrão de bem-estar na vida das pessoas, sejam elas de ordem econômica, social ou emocional (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES 2012).

Todavia, o conhecimento da qualidade de vida encontra-se numa fase de construção, sendo ora identificada em relação à saúde, ora à moradia, ao lazer, aos hábitos de atividade física e alimentação, mas todos esses fatores levam a uma percepção da qualidade de vida associada ao bem-estar e, portanto, ao autocuidado (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES 2012). Por autocuidado entende-se o desempenho ou a prática de atividades executadas pelos indivíduos em seu próprio benefício para manter a saúde, a vida e o bem-estar. Portanto, quando os pacientes aderem às orientações, há manutenção da integridade estrutural e do funcionamento humano, situações que contribuem para o desenvolvimento e recuperação da saúde (BARROSO et al., 2010).

Para estudar as relações interpessoais e os desafios existentes no contexto da Teoria das Representações Sociais (TRS) da qualidade de vida e suas expressões, faz-se necessário refletir sobre a construção da representação social da Aids, que é complexa e envolve uma múltipla abordagem dentro do cenário sociopolítico atual, incluindo a análise dos aspectos biológicos, psicológicos, educacionais, afetivos e sociais envolvidos (HIPÓLITO, 2015). Moscovici define as representações sociais como “uma modalidade de conhecimento particular, que tem como função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos no quadro da vida cotidiana” (MOSCOVICI, 1978, p. 26). Para esse autor, as representações sociais são frutos dos processos interativos de comunicação em determinado momento, tendo assim um caráter dinâmico.

Em uma determinada concepção, a qualidade de vida se baseia na experiência de vida de cada pessoa e, também, do seu grupo de pertença, de acordo com valores e preferências, portanto, a sua avaliação implica em resgate de percepções, e não de realidade objetiva, e é nesse contexto que a TRS pode contribuir para a sua compreensão.

As representações sociais consistem em uma maneira específica de compreender e comunicar o que já é sabido, com o objetivo de abstrair sentido do mundo de modo significativo e nele introduzir ordenamento e percepções. Assim, elas possuem duas facetas interdependentes, de maneira que uma representação é constituída por imagem e significação. As representações sociais se colocam no plano do universo consensual, no qual se assume a perspectiva de igualdade e liberdade nos grupos sociais, com base na compreensão de não exclusividade de competências para a expressão de saberes em nome de um grupo. Nesse contexto, os sujeitos “agiriam como observadores curiosos, que partilhariam opiniões e revelariam pontos de vista por meio da arte declinante da conversação” (MOSCOVICI, 2009, p. 51).

Nesse sentido, observa-se que essas representações sociais se encontram ligadas tanto aos sistemas de pensamento mais amplos, ideológicos e culturais, e a um estado do conhecimento científico, quanto à condição social e à esfera da experiência privada e afetiva dos indivíduos. A construção das representações sociais decorre da necessidade das pessoas de saber como se

comportar, como dominar o meio, identificar e resolver problemas; por isso as representações sociais são importantes na vida cotidiana (JODELET, 2001).

A realização deste estudo se justifica pela importância de conhecer as construções simbólicas sobre a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, considerando que a redução da morbidade e da mortalidade produzida pelo uso da TARV proporcionou uma ressignificação do viver com HIV e, também, pela importância de compreender a influência dessas representações nas práticas de cuidado e de enfrentamento da doença.

O presente estudo tem por objeto as representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, considerando uma possível variação dos elementos representacionais em função das características socioculturais e históricas dos municípios nos quais os sujeitos vivem. As questões norteadoras do presente estudo são: Quais são os elementos constitutivos das representações sociais da qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV residentes nas cidades de grande e médio porte? Existem diferenças e semelhanças entre as representações sociais da qualidade de vida entre estes grupos que vivem em cidades de portes distintos?

Estabeleceu-se como tese que as representações sociais da qualidade de vida variam em seus conteúdos em função do contexto sociocultural de vida em municípios de grande e médio porte, influenciando o enfrentamento da síndrome.

Diante dessas premissas foi estabelecido com objetivo geral analisar as semelhanças e diferenças das representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, em municípios de médio e grande porte, do Estado do Rio de Janeiro.

Como objetivos específicos foram delimitados:

- a) Descrever os conteúdos das representações sociais da qualidade de vida entre pessoas vivendo com HIV.
- b) Comparar os conteúdos das representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV entre municípios de médio e grande porte.
- c) Analisar os consensos e dissensos das representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV nos municípios de médio e grande porte.

- d) Discutir as implicações dessas representações para o cuidado de saúde e o cuidado profissional.

Frente aos elementos expostos, a motivação para este estudo veio da minha trajetória acadêmica de estudos realizados no grupo de pesquisa Processos Sociocognitivos e Psicossociais do Cuidado de Saúde e Enfermagem de Grupos Populacionais desde 2010 com a temática das representações sociais da Aids. Nesse período percebi a importância da qualidade de vida para as pessoas vivendo com HIV e a necessidade dos profissionais de saúde de lidar com os questionamentos desse grupo social. A presente pesquisa, portanto, está vinculada a um projeto desenvolvido no grupo de pesquisa intitulado “Qualidade de vida e as construções simbólicas de pessoas que vivem com HIV/Aids no Rio de Janeiro”, coordenado pela orientadora.

Desse modo, a efetivação desta pesquisa torna-se relevante diante da necessidade de entender como as pessoas compreendem a qualidade de vida nos diferentes contextos sociais e fenômenos relativos ao seu convívio com o HIV, em diferentes municípios de médio e grande porte do Estado do Rio de Janeiro.

Nesse sentido, as contribuições esperadas para o campo da enfermagem visam aprofundar o conhecimento acerca das representações sociais da qualidade de vida constituídas pelo grupo de pessoas vivendo com HIV, fortalecendo e ampliando as práticas de cuidado profissional dirigidas ao usuário da rede pública e privada de saúde.

Pretende-se, ainda, trazer contribuições para o campo metodológico de pesquisas em HIV/Aids e para os campos de estudo das representações sociais, a partir de proposição de procedimentos para o estudo comparativo de dois grupos na pesquisa qualitativa.

## 1 REFERENCIAL TEMÁTICO

Olhe o mundo com a coragem do cego, entenda as palavras com a atenção do surdo, fale com a mão e com os olhos, como fazem os mudos.

Cazuza

### 1.1 Aspectos conceituais da qualidade de vida

A crescente preocupação com questões relacionadas à qualidade de vida vem de um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. Assim, qualidade de vida é abordada, por muitos autores, como sinônimo de saúde e por outros como um conceito mais abrangente em que as condições de saúde seriam um dos aspectos a serem considerados (FLECK et al., 1999; PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Ao contrário do que pode parecer, a preocupação com o estilo de vida é muito antiga e surgiu com Sócrates por volta de 400 a.C. (ANDUJAR, 2006). O termo foi mencionado pela primeira vez em 1920 por Pigou, em um livro sobre economia e bem estar material, onde relacionou a qualidade de vida ao suporte governamental oferecido às classes menos favorecidas e avaliou seu impacto na vida das pessoas e finanças nacionais (HIPÓLITO, 2015; WOOD-DAUPHINEE, 1999).

Após a Segunda Guerra Mundial o termo passou a ser muito utilizado, com a noção de sucesso associada à melhoria do padrão de vida principalmente relacionado com a obtenção de bens materiais, como casa própria, carro, salário e bens adquiridos, ter aplicações financeiras, uma boa aposentadoria, poder viajar (PASCHOAL, 2000).

Logo então, o conceito passou a ser ampliada para medir o quanto uma sociedade havia se desenvolvido economicamente, não importando se tal riqueza estava bem distribuída. Indicadores econômicos surgiram e se tornaram instrumentos importantes de se medir e comparar qualidade de vida

entre cidades, regiões, países e culturas. Passaram a ser usado o Produto Interno Bruto, a renda per capita, taxa de desemprego entre outros. Inferia-se que os países, cujos indicadores econômicos fossem os melhores, teriam suas populações usufruindo de uma melhor qualidade de vida (BOWLING,1995; FARQUHAR, 1995; PASCHOAL, 2000).

Os anos se passaram e o conceito se ampliou, para significar, além de crescimento econômico, o desenvolvimento social (saúde, educação, moradia, transporte, lazer, trabalho e crescimento individual). Os indicadores também se ampliaram: mortalidade infantil, esperança de vida, taxa de evasão escolar, nível de escolaridade, taxa de violência (suicídio, homicídios, acidentes), saneamento básico, nível de poluição, lazer, qualidade do transporte, condições de moradia e trabalho entre outros, sendo a quantidade de indicadores potencialmente infinita. Muitos países estabeleceram políticas de bem-estar social, o assim chamando *Welfare State*, iniciando nos EUA (BOWLING,1995; FARQUHAR, 1995; PASCHOAL, 2000).

Neste sentido, como o fazem Minayo, Hartz e Buss (2000), pode ser citado o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) elaborado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Este índice foi criado para deslocar o debate sobre o desenvolvimento de aspectos puramente econômicos para aqueles de natureza social e cultural. Implícita em tal indicador encontra-se a concepção de que renda, saúde e educação são três elementos fundamentais da qualidade de vida de uma população.

Segundo Matta e Moreno (2014), a utilização de indicadores complexos e transculturais como o IDH tem repercussões políticas que reorientam, influenciam e valorizam políticas globais por muitos países e gestores basearem suas ações em modelos de países com IDH elevado e também por servir de negociação política e econômica entre os diversos estados-nacionais e políticas locais por influenciarem diretamente a arena de negociação política.

Contudo, há uma crescente mudança dos enfoques quando se fala em qualidade de vida, com a intenção de cada vez mais, dar vida aos anos e considerar além dos aspectos objetivos, também os aspectos subjetivos do tema (KLUTHCOVSKY; TAKAYANAGU, 2006).

Ainda na década de 1960, Pigou discutiu as desigualdades sociais que deram origem a movimentos sociais e iniciativas políticas para melhorar a vida

dos indivíduos, buscando o bem-estar para todos, visto que ter qualidade de vida era considerado privilégio das pessoas que tinham posses e podiam desfrutar da vida. A partir desse movimento, o interesse por mensurar os níveis de qualidade de vida nas diferentes comunidades aumentou, surgindo expressões correlatas como bem-estar, condições de vida, entre outras. O uso do termo qualidade de vida envolvia ainda, conteúdos de satisfação, insatisfação, felicidade, autonomia, estresse, desesperança, desamparo e afeto, introduzindo a importância de indicadores sociais e psicológicos na avaliação da qualidade de vida (NUCCI, 2003; SILQUEIRA, 2005).

No entanto, a partir da década de 60, embora todos esses indicadores fossem considerados importantes para a avaliação e comparação da qualidade de vida entre países, regiões e cidades (qualidade de vida objetiva), não eram suficientes para medir a qualidade de vida dos indivíduos. Pessoas que se inseriam diferentemente naquela sociedade, podiam se distanciar de forma importante do índice médio para a população com um todo.

Passou-se a considerar necessário avaliar a qualidade de vida percebida pela pessoa, o quanto as pessoas estão satisfeitas ou insatisfeitas com a qualidade de suas vidas (qualidade de vida subjetiva), passando a valorizar a opinião do indivíduo que deveria avaliar a qualidade de sua vida.

Nessa perspectiva, o pesquisador/planejador não poderia construir *a priori* um modelo do que julgasse ser boa qualidade de vida e tentar enquadrar os indivíduos em seu modelo, era necessário ouvir os indivíduos. Denominou-se esse novo conceito de qualidade de vida subjetiva, em que contraposição às condições objetivas, que qualificariam, também, a vida das pessoas (BOWLING, 1995; COSTA, 2012; FARQHAR, 1995; HORLEY, 1984; LARSON, 1978; PASCHOAL, 2000; THE WHOQOL GROUP, 2003).

Quanto à relatividade da noção de qualidade de vida, pode-se descrevê-la sob três referências. A histórica, na qual em um determinado tempo de uma sociedade, existe um parâmetro de qualidade de vida, que pode ser diferente de uma outra época, da mesma sociedade. A cultural, na qual os valores e necessidades são diferentes nos diferentes povos. E padrões de bem-estar estratificados entre as classes sociais, com desigualdades muito fortes, onde a ideia de qualidade de vida relaciona-se ao bem-estar das camadas superiores (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

O interesse em estudar a qualidade de vida foi impulsionado por cientistas sociais, filósofos e políticos, enquanto as tentativas de mensuração pelos economistas, pautados na premissa de que quanto maior o crescimento econômico, maior o bem-estar. Em publicações científicas, a expressão foi utilizada pela primeira vez em 1966 por Elkinton, em artigo onde se discutia a necessidade de alocação de recursos que contribuíssem para saúde e qualidade de vida de todos os membros de uma sociedade (GARRATT, 2002).

Na década de 1970, Campbell (1976, apud AWAD; VORUGANTI, 2000, p. 558) tentou explicitar as dificuldades que cercavam a conceituação do termo, afirmando que “qualidade de vida é uma vaga e etérea entidade, algo sobre a qual muita gente fala, mas que ninguém sabe claramente o que é”.

Zhan (1992) definiu qualidade de vida como o grau em que as experiências de vida das pessoas são satisfatórias. Esse conceito é tanto multidimensional, quanto relacionado ao contexto, uma vez que as experiências humanas são dinâmicas e complexas. De acordo com essa definição, os antecedentes pessoais, situação social, cultura, fatores ambientais e idade, influenciam as percepções pessoais do significado da qualidade de vida, portanto não pode ser medida puramente por uma abordagem objetiva ou uma abordagem subjetiva. Para operacionalizar esse conceito, quatro aspectos foram considerados importantes para a avaliação da qualidade de vida: (a) satisfação com a vida; (b) autoconceito; (c) percepção de saúde; e, (d) fatores socioeconômicos.

Segundo Zhan (1992, p. 797) a qualidade de vida, nesse modelo, seria a resultante de diversos fatores, tais como:

...antecedentes pessoais, fatores de saúde relatados e fatores sociais/culturais/ambientais que resultam nos processamentos de atividades cognitivas e nos significados percebidos da vida, dando assim origem a qualidade de vida com satisfação com a vida em vários domínios como autoconceito, bem-estar psicológico, percepção de saúde e bem-estar físico e fatores socioeconômicos e bem-estar social.

Gill et al. (1994) procuraram identificar como a qualidade de vida estava sendo definida e mensurada na área da saúde, mediante a revisão de 75 artigos que tinham esse termo em seus títulos, publicados em revistas médicas. Depois de verificar que somente 15,0% dos trabalhos apresentavam uma definição conceitual do termo e 36,0% explicitavam as razões para a

escolha de determinado instrumento de avaliação, concluíram que havia falta de clareza e de consistência quanto ao significado do termo e à mensuração da qualidade de vida.

Seidl, Zannon (2004) corroborando com esse achado, procederam a uma revisão da literatura até os primeiros anos da década de 90, propondo uma taxonomia das definições de qualidade de vida então existentes, dividida em quatro tipos. São eles:

I Definição global: Primeiras definições que aparecem na literatura. Predominam até meados da década de 80. Muitos gerais, não abordam possíveis dimensões do constructo. Não há operacionalização do conceito. Tendem a centrar-se apenas em avaliação da satisfação/insatisfação com a vida.

II Definição com base em componentes: Definições baseadas em componentes surgem nos anos 80. Inicia-se o fracionamento do conceito global em vários componentes ou dimensões. Iniciam-se a priorização de estudos empíricos e a operacionalização do conceito.

III Definição focalizada: Definições valorizam componentes específicos, em geral voltados para habilidades funcionais ou saúde. Aparecem em trabalhos que usam a expressão qualidade de vida relacionada a saúde. Ênfase em aspectos empíricos e operacionais. Desenvolvem-se instrumentos diversos de avaliação da qualidade de vida para pessoas acometidas por diferentes agravos.

IV Definição combinada: Definições incorporam aspectos dos Tipos II e III: favorecem aspectos do conceito em termos globais e abrangem diversas dimensões que compõem o constructo. Ênfase em aspectos empíricos e operacionais. Desenvolvem-se instrumentos de avaliação global e fatorial (SEIDL, ZANNON, 2004 p. 582).

O conceito de qualidade de vida passou a estar atrelado à mensuração de indicadores da área da saúde, a partir da década de 70. Essa mutação está associada pelo menos seis vertentes que convergem para o desenvolvimento do conceito da qualidade de vida (PEDROSO; PILATI, 2012).

De acordo com Fleck, as principais vertentes são:

Estudos de base epidemiológica sobre a felicidade e o bem-estar: a saúde mental tornara-se objeto de estudo da epidemiologia. Busca de indicadores sociais: a busca de indicadores de cunho social se intensificou no início do Século XX.

Satisfação do cliente: a satisfação do cliente tem sido uma tendência cada vez mais crescente na sociedade do conhecimento. Esta também se alastrou para a área da saúde, onde a satisfação com a qualidade de vida passou a ser um objetivo central de numerosos serviços.

Movimento de humanização da medicina: o relacionamento pessoal é um fator chave no contexto humano. Tal premissa é válida, também, na medicina. Portanto, buscou-se o desenvolvimento de parâmetros de avaliação que abarquem tal fenômeno (FLECK, 2008, p. 28).

Para Seidl, Zannon (2004, p. 583) uma visão clássica e global de se entender a qualidade de vida foi definida por Andrews em 1974, propondo que

a "qualidade de vida é a extensão em que prazer e satisfação têm sido alcançados". A noção de que a qualidade de vida envolve diferentes dimensões configura-se a partir dos anos 80, acompanhada de estudos empíricos para melhor compreensão do fenômeno. Para os autores, uma análise da literatura da última década evidencia a tendência de usar definições focalizadas e combinadas, pois são estas que podem contribuir para o avanço do conceito em bases científicas. Assim, o termo qualidade de vida é um conceito que está submetido a múltiplos pontos de vista e que tem variado de época, países, cultura e classe social.

O universo de conhecimento da qualidade de vida se expressa como uma área multidisciplinar de conhecimento que engloba, além de diversas formas de ciência e conhecimento popular, conceitos que permeiam a vida das pessoas como um todo. Nessa perspectiva, lida-se com inúmeros elementos do cotidiano do ser humano, considerando desde a percepção e expectativa subjetivas sobre a vida, até questões mais deterministas como o agir clínico frente a doenças e enfermidades. Podem-se perceber inúmeros esforços na tentativa de elucidar esse campo de conhecimento. Compreender a qualidade de vida como uma forma humana de percepção do próprio existir, a partir de esferas objetivas e subjetivas, é um desses. Porém, é preciso que, para uma compreensão adequada, não haja reducionismo perante esse tema, pois o que se percebe são inter-relações constantes entre os elementos que compõem esse universo (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

A avaliação da qualidade de vida teve sua origem ligada à medicina e saúde pública, com o intento de avaliar o resultado dos tratamentos utilizados. Enquanto a avaliação clínica exige conhecimento profissional para sua interpretação, a autoavaliação da qualidade de vida apresenta um maior significado para as pessoas em tratamento ou em recuperação (PATRICK, 2008).

Em uma tentativa de análise da qualidade de vida de forma mais ampla, saindo principalmente do reducionismo biomédico Minayo, Hartz e Buss (2000) abordam qualidade de vida como uma representação social criada a partir de parâmetros subjetivos (bem-estar, felicidade, amor, prazer, realização pessoal) e objetivos, cujas referências são a satisfação das necessidades básicas e das

necessidades criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social de determinada sociedade.

Pereira, Teixeira e Santos (2012), descrevem componentes que apresentam uma organização dinâmica da qualidade de vida, considerando a pessoa, o ambiente, as oportunidades e os obstáculos.

Segundo os autores:

O “ser” é entendido como o que o ser humano é, resultado de sua nutrição, aptidão física, habilidades individuais, inteligência, valores, experiências de vida, etc. Quanto ao “pertencer” trata-se das ligações que a pessoa tem em seu meio, casa, trabalho, comunidade, possibilidade de escolha pessoal de privacidade, assim como da participação de grupos, inclusão em programas recreativos, serviços sociais etc. O “tornar-se” remete à prática de atividades como trabalho voluntário, programas educacionais, participação em atividades relaxantes, oportunidade de desenvolvimento das habilidades em estudos formais e não formais, dentre outros (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012, p. 243-4).

Neste sentido, como salienta Minayo, Hartz e Buss (2000, p. 10), a qualidade de vida tem uma noção eminentemente humana:

Aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural.

Para Almeida, Gutierrez e Marques (2012) devem ser consideradas as questões subjetivas, como bem-estar, satisfação nas relações sociais e ambientais e a relatividade cultural, onde esse entendimento depende da carga de conhecimento do sujeito, do ambiente em que ele vive, de seu grupo de convívio, da sua sociedade e das expectativas próprias em relação a conforto e bem-estar.

Gonçalves e Vilarta (2014) abordam a qualidade de vida pela maneira como as pessoas vivem, sentem e compreendem seu cotidiano, envolvendo, portanto, saúde, educação, transporte, moradia, trabalho e participação nas decisões que lhes dizem respeito.

Com isso, estudiosos enfatizam que qualidade de vida só pode ser avaliada pela própria pessoa, ao contrário das tendências iniciais de uso do conceito quando qualidade de vida era avaliada por um observador,

usualmente um profissional de saúde. Nesse sentido, há a preocupação quanto ao desenvolvimento de métodos de avaliação e de instrumentos que devem considerar a perspectiva da população ou dos pacientes e não a visão de cientistas ou de profissionais de saúde (SEIDL, ZANNON, 2004).

Apesar de haver inúmeras definições de qualidade de vida, não existe uma que seja amplamente aceita. Cada vez mais claro, no entanto, é que não inclui apenas fatores relacionados à saúde, mas também outros elementos importantes da vida das pessoas como trabalho, família, amigos, e outras circunstâncias do cotidiano, sempre atentando que a percepção pessoal de quem pretende se investigar é primordial (GILL; FEISNTEIN, 1994).

A qualidade de vida vem se tornando uma variável útil para determinar o impacto global das doenças e dos tratamentos de saúde a partir da perspectiva do indivíduo, e sua medida é potencialmente útil para aplicação nas pesquisas clínicas e de cunho psicossocial para demonstrar o possível benefício e impactos das intervenções terapêuticas (BERLIM; FLECK, 2003).

Em uma tentativa popular de entender o significado da expressão qualidade de vida, temos que decompor a expressão em duas palavras: qualidade e vida.

Segundo Ferreira (2016, p. 615), qualidade significa:

Maneira de ser boa ou má de uma coisa. Superioridade, excelência. Aptidão, disposição feliz. Talento, bons predicados. Título, categoria. Aquilo que caracteriza uma coisa. Caráter, índole. Casta, espécie. Condição social, civil, jurídica. Atributo, modalidade, virtude, valor. Conjunto dos atributos fonéticos (altura, intensidade, modo de articulação, timbre) que caracterizam determinado som vocálico. Na Qualidade de: a título de, com o estatuto de. Qualidade de Vida: conjunto de condições para o bem-estar de um indivíduo ou conjunto de indivíduos.

Podemos verificar a existência uma definição de qualidade de vida inserida nesse contexto como um conjunto de condições para o bem-estar de um indivíduo.

O termo vida é definido como:

O período de tempo que decorre desde o nascimento até a morte dos seres. Modo de viver. Comportamento. Alimentação e necessidade da vida. Ocupação, profissão, carreira. Princípio de existência, de força, de entusiasmo, de atividade (diz-se das pessoas e das coisas). Fundamento, essência, causa, origem. Biografia. Passar a vida: Usa-se seguido da preposição a e infinitivo, de gerúndio ou de preposição e sintagma nominal, para indicar continuidade da ação. Vida civil: os direitos civis. Vida eterna: vida futura, a outra vida, a existência

espiritual depois da morte. A bem-aventurança, a glória eterna (FERREIRA, 2016, p. 530).

E vida seria um dos maiores bens a serem preservados, é o primeiro direito, de uma vida digna, de bem-estar físico e emocional onde percebe-se uma linha muito tênue da vida com a morte.

O conceito de qualidade de vida na área de saúde abarca duas tendências: qualidade de vida como um conceito mais genérico e qualidade de vida relacionada à saúde. Na primeira tendência, a qualidade de vida sofre influência aparentemente dos estudos sociológicos, sem mencionar disfunções ou agravos, apresentando um significado mais abrangente. Como exemplo, destaca-se o conceito adotado pela OMS, que objetivou em seu estudo multicêntrico, a elaboração de um instrumento para avaliar a qualidade de vida no âmbito internacional e transcultural. Nas pesquisas que definem genericamente o termo qualidade de vida, as amostras estudadas nunca se restringem às pessoas com agravos específicos e incluem pessoas saudáveis (SEIDL; ZANNON, 2004).

Autores destacam definições que ilustram os diferentes usos do termo qualidade de vida. Para Guiteras e Bayés (1993, p. 179) “é a valorização subjetiva que o paciente faz de diferentes aspectos de sua vida, em relação ao seu estado de saúde”; Cleary et al. (1995, p. 91) “refere-se aos vários aspectos da vida de uma pessoa que são afetados por mudanças no seu estado de saúde, e que são significativos para a sua qualidade de vida”; e Patrick e Erickson (1993, *apud* EBRAHIM, 1995, p. 1384) “é o valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciados por doença, dano, tratamento ou políticas de saúde”.

Na área da saúde, a oncologia foi a primeira especialidade que se deparou com a necessidade de avaliar as condições de vida dos clientes que apresentaram maior sobrevida a partir dos tratamentos aplicados, em vista das inúmeras vezes que a busca de acrescentar “anos à vida” foi priorizada, enquanto a necessidade de adicionar “vida aos anos” foi esquecida (FLECK et al., 1999).

Porém, Schatzmann (2003) acredita ser necessária uma concepção de qualidade de vida hegemônica e que possibilite identificar através de dados

empíricos confiáveis e comprováveis, a mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde.

A preocupação evidenciada com a construção do conceito desde os primórdios é reforçada pela compreensão da qualidade de vida como um termo abrangente, com significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e comunidades em várias épocas, espaços e histórias diferentes, sendo assim uma construção social com a marca da relatividade cultural. Nesse sentido, reconhece-se a dificuldade de um conceito único e definitivo, visto a intrínseca relação entre condições de vida, qualidade de vida e saúde (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

A preocupação com o conceito de qualidade de vida refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida, incluindo também a promoção da saúde (FLECK et al., 1999). A qualidade de vida não se esgota nas condições objetivas de que dispõem os indivíduos, tampouco no tempo de vida que estes possam ter, mas no significado que dão a essas condições e à maneira com que vivem (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

No entanto, Matta (2005) destaca que os usos da noção de qualidade de vida nos últimos trinta anos apontam para uma dimensão avaliativa da organização social e econômica do mundo globalizado, que reúne noções como desenvolvimento humano, condições de vida e outras. Este uso está centrado em estratégias de governabilidade que organizam, metrificam, detalham e preparam o solo de evidências populacionais para a formulação, planejamento e transformação de políticas e ações globais.

O autor considera a qualidade de vida como a construção de uma medida global, que é instituída pelos países desenvolvidos, pelas agências internacionais, comunidade de ajuda ao desenvolvimento, medicina e economia, como uma estratégia retórica para influir nas políticas e organizações dos estados nacionais, destacando que a OMS se insere no campo político denominado Global Health, regulada pelas relações entre globalização e saúde (MATTA, 2005).

Em outra crítica Matta procurou evidenciar o uso de indicadores de qualidade de vida que, por um lado, promete a melhoria da relação médico-

paciente, a avaliação da saúde a partir de uma perspectiva holística e subjetiva, centrada no sujeito e não na doença e por outro, reifica a doença como a unidade de avaliação universal da medicina nos estudos de qualidade de vida onde a doença é o principal objeto.

Para Matta (2005, p. 171):

Talvez a qualidade de vida em saúde represente um "retorno" ao método clínico da medicina do século XVIII, ampliando as variáveis de observação do fenômeno doença, onde a qualidade de vida é mais um dos "sintomas percebidos pelo olhar". E também uma representação de uma nova anatomia-patológica, que ao invés da dissecação e esquartejamento dos cadáveres, agora realiza uma minuciosa operação da dissecação da vida, esquartejando e medindo dimensões, facetas e itens.

Para Schwartzmann (2003) as definições de qualidade de vida no século passado era muito avançada para a época e não passou da expressão dos desejos dos seus criadores, afastando-se da prática médica e dos critérios de avaliação das políticas de saúde. Isto porque quando os pesquisadores se defrontam com a necessidade de definir um construto que sirva a propósitos psicométricos e estatísticos, a filosofia e a metodologia não formam uma substância homogênea.

A autora destaca que o modelo biomédico tradicional exclui o fato de que, na maioria das doenças, o estado de saúde é profundamente influenciado pelo humor, mecanismos de enfrentamento de várias situações e apoio social, evidenciando assim que esses aspectos de máxima importância na vida dos seres humanos são os que mais influenciam quando os pacientes avaliam sua qualidade de vida (SCHWARTZMANN, 2003).

Schwartzmann (2003) acredita que incorporar essencialmente a percepção do paciente como uma necessidade na avaliação dos desfechos de saúde é preciso para desenvolver os instrumentos necessários para que esta medida seja válida, confiável, fornecendo evidências empíricas com base científica ao processo decisório em saúde. A avaliação da qualidade de vida em um paciente deve representar o impacto que uma doença e seu consequente tratamento, têm na percepção do paciente de seu bem-estar.

Embora a incorporação de medidas de qualidade de vida relacionadas à Saúde represente um dos avanços mais importantes nas avaliações de saúde, ainda não há clareza suficiente sobre uma base conceitual compartilhada. O conceito de qualidade de vida tem sido banido em grau extremo,

principalmente nas áreas de comunicação e consumo. Por outro lado, é inevitável ter que aceitar a dificuldade de medir de maneira abrangente um fenômeno tão multicausal quanto à autoavaliação da percepção individual, tentando então gerar uma base empírica, que permita passar de um discurso genérico e incomensurável a dados que forneçam evidências científicas de qualidade adequada (SCHWARTZMANN, 2003).

As autoras propuseram um modelo conceitual abrangente que, ao mesmo tempo, ultrapassasse o modelo biomédico e proporcionasse indicações para a melhoria da qualidade de vida da população, ilustrando a estranha alquimia entre o conceito de qualidade de vida e sua mensuração. O esquema que compõe a qualidade de vida proposto pela autora consiste em um modelo tridimensional, sendo a qualidade de vida resultante de três eixos dominantes: dimensão de referência (social), dimensão temporal e dimensão da experiência. Onde são consideradas por Schwartzann (2003, p. 18):

Subjetivo: coletar a percepção da pessoa envolvida; Multidimensional: Aliviar vários aspectos da vida do indivíduo, nos níveis físico, emocional, social, interpessoal etc. Inclua sentimentos positivos e negativos. Registrar a variabilidade ao longo do tempo: A idade, a fase vital que está passando (infância, adolescência, idade adulta, idosos), o tempo da doença que ocorre, fazem diferenças importantes nos aspectos que são valorizados.

A autora destaca a noção de qualidade de vida como um conjunto de competências, crenças e valores, que relaciona desenvolvimento, prosperidade, condições materiais de bem-estar, liberdade individual e direitos humanos e sociais. Sendo assim, a qualidade de vida resultante dos processos de adaptação dependeria da medida em que os mecanismos de enfrentamento e adequação permitissem a menor lacuna entre as expectativas e a percepção real da situação atual (SCHWARTZMANN, 2003).

Considera-se a “qualidade de vida como um processo dinâmico e mutável que inclui interações contínuas entre o paciente e seu ambiente” (SCHWARTZMANN, 2003, p. 18). De acordo com esse conceito, a qualidade de vida de uma pessoa doente é o resultado da interação do tipo de doença e sua evolução, a personalidade do paciente, o grau de mudança que inevitavelmente ocorre em sua vida, o apoio social recebido e percebido e a fase da vida em que a doença ocorre. Resultado esse que é medido na percepção do grau de bem-estar físico, psíquico e social e na avaliação geral

da vida do paciente, levando em consideração as mudanças que essas situações podem produzir no sistema de valores, crenças e expectativas (SCHWARTZMANN, 2003).

Esse modelo de qualidade de vida se assemelha àquele proposto por Zhan (1992), já discutido nesse capítulo. Porém, a autora destaca que, do ponto de vista clínico, é possível testar a relação entre o processo de adaptação à doença, estudando os mecanismos de enfrentamento, os padrões em relação ao qual a pessoa é comparada, os valores, expectativas em relação à doença e o relacionamento com suas realizações pessoais, modificadas ou não pelo processo de adaptação. A qualidade de vida resultante dependeria dos mecanismos de enfrentamento e da adequação das expectativas permitindo que a lacuna entre as expectativas e a percepção da situação atual não fosse tão desproporcional. Nesse mesmo sentido, o apoio social percebido agiria enquanto o acúmulo de eventos vitais que produzem estresse, além da própria doença, afetaria negativamente (pobreza, desemprego, duelos, etc.).

No que se refere à avaliação da qualidade de vida, destaca-se que o instrumento proposto pela Organização Mundial de Saúde chamado WHOQOL representa a promessa de uma avaliação transcultural de qualidade de vida e que se alinha às políticas de saúde globais desenvolvidas pela OMS durante o final da década de 90 e o início do século XXI (MATTA, 2005). Com a finalidade de aumentar o conhecimento científico da área e de desenvolver instrumentos de avaliação da qualidade de vida em uma perspectiva transcultural (GORDIA et al., 2011).

Porém Matta (2005) destaca que o instrumento se distanciou da proposição de construção a partir de singularidades culturais e sociais, configurando-se em uma proposta de mensuração da universalidade de crenças e valores sobre qualidade de vida. Sendo assim, se constitui como resposta a necessidade de promover uma abordagem holística da saúde e os domínios avaliados representam a universalidade dos valores mínimos de qualidade de vida para diversas culturas.

Derivado do WHOQOL foi elaborado o WHOQOL-HIV *bref*, que é um instrumento específico que avalia a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. Ele é composto por 31 questões envolvendo um domínio geral e seis específicos, sendo eles: físico; psicológico; nível de independência; relações

sociais; meio ambiente e espiritualidade, religião e crenças pessoais. O domínio físico considera a avaliação dos aspectos corporais; o psicológico envolve questões de sentimentos positivos, negativos, autoestima, autoimagem corporal e cognição; o nível de independência compreende as atividades de vida diária, dependência de medicamentos e tratamentos e a capacidade para o trabalho; o domínio relações sociais refere-se às relações pessoais, apoio social e atividade sexual; o domínio meio ambiente perpassa pela segurança, moradia, finanças, acesso a serviço de saúde, transporte, lazer e aspectos nocivos no meio em que vive; e espiritualidade, religião e crenças pessoais contém as facetas de espiritualidade, culpa, morte e morrer e preocupação sobre o futuro. Essas facetas são complementadas pela auto avaliação da qualidade de vida que é mensurada por meio de duas questões (FLECK, 2008; WHO, 1994).

A compreensão da qualidade de vida no seu aspecto multidimensional e subjetivo ultrapassa as questões individuais, abarcando questões de ordem coletivas e grupais, e pode ser impactada pela vivência das pessoas que vivem com HIV. Desta forma, o conceito, em suas múltiplas acepções, será uma ferramenta útil para as análises desenvolvidas nesta pesquisa.

## **1.2 Aids e a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV**

### **1.2.1 A Aids e seu processo evolutivo e epidemiológico**

O surgimento da Aids na década de 1980 foi marcado com grande sofrimento relacionado ao fato de ser uma doença grave e fatal, associada ao contágio sexual e uso de drogas ilícitas, trazendo forte impacto psicológico ao portador da doença (SEPKOWITZ, 2001). Após três décadas, a doença apresenta características epidemiológicas e clínicas diferentes daquelas inicialmente observadas. Os avanços no diagnóstico e tratamento foram significativos e o Brasil tem se destacado no panorama internacional com a

disponibilização dos medicamentos pelo sistema público de saúde (BRASIL, 2008a).

O HIV pertence ao gênero *Lentivirus* e família *Retroviridae*. O vírus do HIV é de dois tipos: HIV-1 e o HIV-2, que são parentes colaterais. A epidemia causada pelo HIV-2, certamente teria passado despercebida se a gravidade da primeira não tivesse aguçado o olho clínico dos médicos e orientado as pesquisas dos virologistas. Essa segunda epidemia esteve, no início, circunscrita a um foco apenas na África oriental, enquanto a disseminação mundial do HIV-1 partiu de três focos identificados: um na África central e outros dois no litoral da América do Norte. Os dois focos americanos têm origem comum, mas não se sabe se nos dois continentes, os surtos tiveram origens independentes e de alguma forma paralelas ou se um provocou o outro. As descrições clínicas e os testes sobre soros congelados permitem demonstrar a existência de casos esporádicos de Aids já no meio deste século, tanto nos Estados Unidos quanto na África subsaariana e na Europa (GRMEK, 1995).

De acordo com as sequências dos genomas, as cepas do HIV-2 estão mais afastadas das do HIV-1 do que as cepas de cada um desses dois grupos com relação a certas cepas de símios. Origem comum não quer dizer necessariamente que os HIVs descendam dos SIVs (retrovírus dos macacos), mais recentes. O parentesco pode-se explicar tanto pela passagem das cepas virais do macaco para o homem quanto por desenvolvimento paralelo a partir dos ancestrais comuns. Não se pode excluir terem existido no passado passagens ocasionais de retrolentivírus dos macacos para o homem, passagens estas que poderiam ter dado origem a cepas de HIV, mas o fator decisivo não é o aparecimento de tais cepas. O que realmente importa é a chance estatística de serem transmitidas a uma população (GRMEK, 1995).

Na pesquisa de Gallo (1991) a epidemia teria começado pela passagem do vírus simiano para o homem nas condições habituais de vida na África. Caçam-se, esfolam-se e comem-se os macacos, mas seria preciso saber, por que isso teria acontecido naquele exato momento da história. De acordo com as acusações, que se têm multiplicado através da imprensa nos últimos anos, tratar-se-ia de passagem causada por uma situação excepcional, ou seja, por

experiências médicas sobre populações africanas (testes de vacinas contra a malária ou a pólio).

Porém, Montagnier (1994) destaca que a epidemia atual poderia resultar da aliança entre os HIVs africanos, pouco virulentos e micoplasmas americanos selecionados pelo uso dos antibióticos. Fundamentada em experiências de laboratório, tal hipótese possui a vantagem de preconizar uma conciliação política entre a América e a África, corresponsáveis pela gênese dessa doença.

Pesquisadores da Universidade de Oxford, Inglaterra, a partir de dados estatísticos aplicados na África Central, reconstruíram a história genética do HIV-1 até suas origens, o que possibilitou identificar seu surgimento por volta de 1920, em Kinshasa, capital da República Democrática do Congo (RDC). Segundo eles, o vírus que deu origem a linhagem HIV-1 originou-se em chimpanzés. A partir de estudos com uma chimpanzé fêmea, identificou-se que o vírus da imunodeficiência dos símios (SIV) foi transmitido para os humanos e após mutações, transformou-se no HIV visto que o SIV possui grande semelhança com o HIV porém não reflete sintomas a estes animais. Esta transmissão ocorreu através do contato do ser humano com o sangue de chimpanzés infectado pelo SIV, contato este relacionado ao aumento da caça a estes animais e ao uso da carne para alimentação (BRASIL, 2017a; UNAIDS, 2019).

O parentesco entre os HIVs e os SIVs sugere a hipótese de uma infecção interespecífica recente, com adaptação das cepas símias ao homem. Tal hipótese explica de modo bastante satisfatório, a maioria dos fatos conhecidos que diz respeito ao HIV-2 e seus laços genéticos com o vírus dos mangábeis africanos. Não se pode excluir terem existido no passado passagens ocasionais de retrovírus dos macacos para o homem, passagens estas que poderiam ter dado origem a cepas de HIV, mas o fator decisivo não é o aparecimento de tais cepas. No entanto, sabe-se atualmente, que o HIV circula no mundo há muito tempo e como descreve Bastos (2006, p. 23):

Muita tinta (e *tonner*) foi gasta com detalhes bizarros acerca da 'passagem' dos retrovírus dos macacos para os humanos, questão que permanece em aberto, a despeito de publicações de natureza voyeurística, quando não racista, que descrevem em supostos detalhes as relações sexuais entre macacos diversos e tribos

africanas. [...] Numa vertente claramente preconceituosa, procurou-se aproximar os macacos a uma suposta 'natureza primitiva' de determinadas tribos, como se não fossemos, todos, primos dos chimpanzés [...].

Posteriormente, a disseminação do HIV aconteceu pela expansão das redes de transporte fluviais e ferroviárias para esta região e o país como um todo, além de outras nações. Para os pesquisadores, outro fator relevante para a disseminação da epidemia foi à mudança nos hábitos sexuais da RDC após 1960 (FARIA et al., 2014).

Uma vez o vírus acoplado a célula do hospedeiro através do receptor de membrana CD4 (*Cluster of differentiation*), a proteína gp41 (presente no envelope viral) é ativada e a membrana celular e o envoltório viral se unem com a consequente invasão do vírus no citoplasma celular. No citoplasma, ocorre o afrouxamento do capsídeo viral e a síntese do DNA (Ácido Desoxirribonucleico) viral pela enzima transcriptase reversa. O RNA (Ácido Ribonucleico) viral transforma-se então em DNA de fita dupla que se une a enzima integrase, com posterior migração para o núcleo celular. A enzima integrase introduz o DNA viral no DNA celular, denominado então DNA proviral. Assim, o vírus torna-se capaz de controlar a síntese celular, produzindo RNA mensageiro viral que irá atuar na síntese de proteínas e genoma viral no citoplasma celular. Novos vírus serão produzidos e ao serem externalizados e completarem seu processo de maturação viral, serão capazes de infectar novas células (BRASIL, 2014a; 2014b).

A infecção pelo HIV-1 do subtipo B é a predominante no Brasil e ocorre na maioria dos casos, o HIV atinge os linfócitos T CD4+ além dos macrófagos e das células dendríticas (BRASIL, 2014b). Deve-se destacar que a infecção pelo HIV não é sinônimo de ter a doença Aids, uma vez que pode-se viver anos sem apresentar sintomas e sem desenvolver a doença, apesar da soropositividade. No entanto, a situação de infecção permite a transmissão do vírus a outras pessoas pelas relações sexuais desprotegidas, pelo compartilhamento de seringas contaminadas ou de mãe para filho durante a gravidez e a amamentação, quando não tomadas às devidas medidas de prevenção (BRASIL, 2019a).

Entre as células de defesa estão os linfócitos T-CD4+, principais alvos do HIV, vírus causador da Aids, e do HTLV, vírus causador de outro tipo de

Infecções sexualmente transmissíveis. São esses glóbulos brancos que organizam e comandam a resposta diante dos agressores. Produzidos na glândula timo, eles aprendem a memorizar, reconhecer e destruir os microrganismos estranhos que entram no corpo humano (BRASIL, 2019a).

O HIV liga-se a um componente da membrana dessa célula, o CD4, penetrando no seu interior para se multiplicar como já mencionado. Com isso, o sistema de defesa vai pouco a pouco perdendo a capacidade de responder adequadamente, tornando o corpo mais vulnerável a doenças. Quando o organismo não tem mais forças para combater esses agentes externos, a pessoa começa a ficar doente mais facilmente e então se diz que tem Aids (BRASIL, 2019a).

Destaca-se também as fases da Aids, que assim que ocorre a infecção o sistema imunológico começa a ser atacado. É na primeira fase, chamada de infecção aguda, que ocorre a incubação do HIV, período esse que varia de três a seis semanas em que o organismo leva de 30 a 60 dias após a infecção para produzir anticorpos anti-HIV e os primeiros sintomas são muito parecidos com os de uma gripe, como febre e mal-estar, fazendo com que a maioria dos casos passe despercebida (BRASIL, 2019b).

A segunda fase é marcada pela forte interação entre as células de defesa e as constantes e rápidas mutações do vírus, mas isso não enfraquece o organismo o suficiente para permitir novas doenças, pois os vírus amadurecem e morrem de forma equilibrada. Esse período, que pode durar muitos anos, é chamado de assintomático como já mencionado (BRASIL, 2019b).

A terceira fase acontece com os frequentes ataques, as células de defesa onde começam a funcionar com menos eficiência até serem destruídas. O organismo fica cada vez mais fraco e vulnerável a infecções comuns. A fase sintomática inicial é caracterizada pela alta redução dos linfócitos T CD4+ que chegam a ficar abaixo de 200 unidades por  $\text{mm}^3$  de sangue. Em adultos saudáveis, esse valor varia entre 800 a 1.200 unidades, os sintomas mais comuns nessa fase são: febre, diarreia, suores noturnos e emagrecimento (BRASIL, 2019b).

A quarta fase acontece com a baixa imunidade permitindo o aparecimento de doenças oportunistas, que recebem esse nome por se aproveitarem da fraqueza do organismo (BRASIL, 2019b).

É importante ressaltar que entre a ocorrência da infecção pelo vírus até a manifestação do estado de imunodeficiência em indivíduos não tratados, ou seja, da doença propriamente dita, pode decorrer alguns anos podendo a pessoa que vive com vírus permanece em estado assintomático, embora com atividade de replicação do HIV e possibilidade de sua transmissão (BRASIL, 2008a; 2019b).

A infecção assintomática pode durar de 10 a 25 anos. Neste período, o indivíduo geralmente cursa sem sintomatologia ou com aumento dos gânglios linfáticos (linfadenopatia), persistente e indolor (BRASIL, 2019b).

Diante desse enredo, é necessário destacar que o impacto da epidemia é significativo, aja a sua gravidade e seu caráter pandêmico no mundo. Pelo último relatório informativo de 2020 da UnaidS existiam 38 milhões de pessoas em todo o mundo vivendo com HIV até o fim de 2019, dentro esses 36,2 milhões eram adultos e 1 milhão de crianças (menores de 15 anos), 81% de todas as pessoas vivendo com HIV conheciam seu estado sorológico positivo em 2019 (UNAIDS, 2020).

Debates sobre a chegada emblemática da Aids enquanto doença, aconteceram carreando nos contextos históricos referência e importância para abordagem das políticas em saúde, nas quais projetos de saúde são produzidos. Especificamente no caso da resposta à epidemia, pode-se dizer que a luta contra a mesma foi e continua sendo o resultado de um movimento social amplo. A forma de reação das pessoas frente a viver com a Aids sofre modificações influenciados pelas culturas locais e as reações negativas ao HIV acabam reforçando ideologias dominantes entre o bem e o mal, não apenas restritas à sexualidade, mas sobretudo, a comportamentos classificados pela sociedade como próprios ou impróprios (WARWICK et al., 1998).

A Aids é a fase mais avançada da imunodeficiência, causada pela infecção crônica pelo HIV. Associa-se à sintomatologia inespecífica da Aids sintomas como diarreia, perda de peso, tosse, anorexia, astenia, aumento dos gânglios linfáticos, dermatite persistente, disfunção do sistema nervoso central, anemia, além das infecções oportunistas, como pneumocistose,

neurotoxoplasmose, histoplasmose, criptococose, citomegalovirose, isosporíase, criptosporidiose, candidíase, algumas formas de tuberculose, entre outras. Existe uma associação nítida entre a gravidade das infecções oportunistas e a contagem de células T CD4+ (BRASIL, 2014a; 2014b).

Os primeiros casos de Aids no mundo foram descritos nos Estados Unidos da América em 1981, pelo *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) e ainda que naquele momento não se conhecesse a sua causa, a nota editorial que acompanhava a publicação sugeria “uma disfunção da imunidade celular relacionada a uma exposição comum” e “uma patologia adquirida por contato sexual” (CDC, 2001).

No continente africano, as principais formas de transmissão do HIV foram relacionadas às relações heterossexuais e a transmissão materno-infantil. Na Europa Ocidental, EUA e em vários países da América Latina, apesar da relevância dos HSH, particularmente nos primórdios da epidemia, o compartilhamento de seringas e agulhas por usuários de drogas injetáveis surgiu como uma importante forma de disseminação do HIV (SANTOS et al., 2002).

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

O momento histórico em que a Aids adentrou no Brasil coincidiu com o enfrentamento de uma grave crise social, política e econômica, caracterizando-se também, pela instauração progressiva do regime democrático brasileiro, pelo surgimento e reorganização de diversos movimentos sociais (MALISKA et al., 2015).

O desconhecimento que envolvia a nova doença e a crença científica de que a Aids se relacionava à algumas parcelas específicas da população, assim como a multiplicidade de doenças oportunistas invulgares diagnosticadas nas

peças vivendo com HIV, levaram a uma diversidade de termos utilizados pela ciência para se referir a Aids: gay pneumonia, gay câncer, gay-related immune deficiency ou gay compromise syndrome (VILLELA; LAURINDO-TEODERESCU; TEIXEIRA, 2018).

Perante esses primeiros casos e as informações advindas dos EUA sobre a nova síndrome, muitas polêmicas e inseguranças foram geradas. Diante do desconhecido, a sociedade (inicialmente norte-americana e posteriormente brasileira) abraçou a fábula dos Hs, tecida por epidemiologistas equivocados e passou a discriminar grupos específicos. Bastos (2006, p. 29-30) descreve que a construção dessas falsas categorias “remetem ao clima de caça às bruxas [...]: de um lado, os saudáveis, do outro, os doentes, estes últimos, por seu turno, subdivididos em: ‘vítimas inocentes’ e (supostos) ‘culpados’”.

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

O ano de 1982 foi marcado pelo conhecimento sobre as possíveis formas de transmissão: o contato sexual, o uso de drogas e exposição a sangue e hemoderivados. Denominada doença do Hs ou Doença dos 4H que são: preferência do HIV por homossexuais (H1), haitianos (H2), hemofílicos (H3) e heroínômanos (H4); podendo-se acrescentar mais uma categoria, as *hookers*<sup>1</sup> (H5) (BARBARÁ; SACHETTI; CREPALDI, 2005; BASTOS, 2006).

Onde temos o H1 a partir da disseminação inicial do HIV entre os gays, somado ao preconceito já existente. O H2 está relacionado às condições de vida no Haiti, desdobradas por diversos conflitos sociais e desigualdades, colocando o país em contato com norte-americanos em interações estabelecidas por circuitos de exploração sexual, sexo comercial, além da imigração, que reforçou condições precárias de vida nas metrópoles norte-americanas. O grupo H3 foi composto por pessoas consideradas “vítimas inocentes”, os hemofílicos, que foram infectadas pelo HIV por meio de transfusões sanguíneas quando ainda não existiam testes sorológicos para identificar o HIV no sangue. O H4 compreende os usuários de heroína e é considerado um grande equívoco, visto que, ao reduzir a população usuária de

drogas injetáveis para os usuários de heroína, excluíram do grupo de risco os usuários de drogas cujas taxas de infecção pelo HIV são mais elevadas, ou seja, os usuários de cocaína. Em relação ao H5, que inclui as profissionais do sexo entre os principais grupos disseminadores do HIV, foi outra forma de discriminação e preconceito, já que a maioria dos casos femininos existentes era entre as mulheres que referiam ser casadas ou em união estável, tendo apenas o marido como parceiro sexual (PARKER; AGGLETON, 2006; BASTOS, 2006).

Em suma, tanto a infecção pelo HIV como a Aids, mesmo em diferentes momentos históricos e em diferentes sociedades, apresentaram expressões culturais semelhantes na coletividade, como o preconceito, a discriminação e o estigma relacionados aos indivíduos infectados (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006).

Diante de todo processo histórico e social do surgimento do HIV e da Aids, surge um cenário positivo, a década de 1990 foi marcada por grandes avanços em relação aos direitos das pessoas vivendo com HIV. Iniciou-se a distribuição de AZT pelo sistema público de saúde a partir de 1991, sendo fabricado localmente após 1993, confirmando a política dos direitos sociais e humanos explicitados na Constituição de 1988 e nos preceitos do SUS. Ainda, o desenvolvimento científico das respostas brasileiras à epidemia também se revelaram no primeiro ensaio brasileiro de fase I com vacina em dois centros: no Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais e na Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), entre 1994 a 1996, embora houvesse indução de anticorpos neutralizantes contra cepas de laboratório do HIV-1, ensaios subsequentes mostraram ser essa resposta insuficiente para a imunização eficaz (CECÍLO et al., 2018; GRECO, 2016).

Desde 1996, com a aprovação da Lei 9.313/1996, quando o Brasil foi pioneiro entre os países de baixa e média renda garantindo o acesso universal e gratuito à terapia da TARV por meio do SUS, o que assegura um tratamento igualitário a toda sociedade, associado à inclusão de novos medicamentos ao esquema terapêutico e às ações de prevenção e controle, resultou em mudanças significativas no que tange à redução da morbimortalidade e à melhoria substancial do prognóstico de pessoas vivendo com HIV. O direito de

acesso aos medicamentos antirretrovirais e para as doenças oportunistas no SUS foi muito questionado, especialmente no início da implantação, entretanto, atualmente o sucesso é reconhecido mundialmente (BASTOS; SZWARCOWALD, 2000; CEZAR; DRAGANOV, 2014).

Diante disso, as diretrizes da municipalização e regionalização dos serviços de saúde, fundamentadas na Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde de 1996 (NOB-SUS/96) e nas Normas Operacionais de Assistência à Saúde de 2001 e 2002 (NOAS-2001/2002), respectivamente, incentivaram a organização e articulação dos serviços em nível local, buscando atender aos princípios básicos do sistema, de universalidade, integralidade e equidade. Esses serviços estruturam-se por níveis de atenção, que variam segundo suas densidades tecnológicas. No entanto, no que concerne à organização dos serviços de prevenção e atenção à saúde da pessoa vivendo com HIV, a viabilização dessas diretrizes é complexa: o grande desafio reside na provisão equitativa de tratamentos para a Aids, necessária para garantir aumento na sobrevivência em todos os segmentos da população infectada pelo HIV (SCHUELTER-TREVISOL et al., 2013).

O Ministério da Saúde, por meio do Departamento de prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) HIV/Aids e das hepatites Virais produz normas gerais para os serviços sendo responsável pela provisão de suprimentos estratégicos, como antirretrovirais, testes de carga viral e de contagem de linfócitos CD4. Exceto por esses recursos, a estrutura dos serviços depende das características regionais/locais do programa e do sistema de saúde (MELCHIOR et al., 2006).

Em 2013 foi instituído o início imediato da TARV para todas as pessoas vivendo com HIV, após a confirmação do diagnóstico, independentemente da contagem de CD4, visando à redução da transmissão do HIV e considerando a motivação da pessoa (BRASIL, 2013). Esta medida é denominada de Tratamento como Prevenção (TASP) e tem como consequências a melhora da qualidade de vida das pessoas diagnosticadas e a redução da probabilidade de transmissão do vírus (BRASIL, 2014b).

Estratégias de prevenção combinada surgem como ferramentas complementares no enfrentamento da epidemia de HIV, ampliando a gama de opções que os indivíduos terão para se prevenir contra o vírus e oferecendo

mais alternativas em relação à única opção disponível até pouco tempo atrás: o preservativo, a distribuição gratuita de preservativos masculinos desempenha um papel primordial no declínio de novas infecções pelo HIV, isso enfatiza a necessidade de constantes investimentos em programas de prevenção, onde as pessoas que estão mais vulneráveis à infecção pelo HIV precisam de mais acesso à prevenção e aos serviços de tratamento (UNAIDS, 2016, 2018).

Na prevenção combinada, os métodos são oferecidos conforme características e o momento de vida de cada pessoa. Trata-se de uma estratégia que faz uso simultâneo de diferentes abordagens de prevenção (biomédica, comportamental e estrutural) aplicadas em múltiplos níveis (individual, nas parcerias/relacionamentos, comunitário, social) para responder a necessidades específicas de determinados segmentos populacionais e de determinadas formas de transmissão do HIV.

Entre os métodos que podem ser combinados estão: a testagem regular para o HIV, que pode ser realizada gratuitamente no Sistema Único de Saúde (SUS); a prevenção da transmissão vertical (quando o vírus é transmitido para o bebê durante a gravidez); o tratamento das infecções sexualmente transmissíveis e das hepatites virais; a imunização para as hepatites A e B; programas de redução de danos para usuários de álcool e outras substâncias; profilaxia pré-exposição (PrEP); profilaxia pós-exposição (PEP) e o tratamento de pessoas que já vivem com HIV. É bom lembrar que uma pessoa com boa adesão ao tratamento atinge níveis de carga viral tão baixo que é praticamente nula a chance de transmitir o vírus para outras pessoas (BRASIL, 2019b).

Entre as novas estratégias para a prevenção da transmissão do HIV destacam-se o uso do TASP, a PEP e a PrEP (UNAIDS, 2018). Segundo a Unaid (2018) o uso de medicamentos antirretrovirais faz com que as pessoas vivendo com HIV alcancem a chamada carga viral indetectável. As evidências científicas também mostram que pessoas vivendo com HIV que possuem carga viral indetectável, além de ganharem uma melhora significativa na qualidade de vida, têm uma chance menor de transmitir o vírus à outra pessoa.

A PEP é a utilização da medicação antirretroviral após qualquer situação em que exista o risco de contato com o vírus HIV, a medicação age impedindo que o vírus se estabeleça no organismo e por isso a importância de se iniciar esta profilaxia o mais rápido possível após o contato, em até 72 horas. O

tratamento é considerado mais eficaz se iniciado nas duas primeiras horas após a exposição, devendo ser seguido por 28 dias a pessoa deve ser acompanhada pela equipe de saúde (BRASIL, 2019b; UNAIDS, 2018).

A PrEP é a utilização do medicamento antirretroviral por aqueles indivíduos que não estão infectados pelo HIV, mas se encontram em situação de elevado risco de infecção, com o medicamento já circulante no sangue no momento do contato com o vírus, o HIV não consegue se estabelecer no organismo. No Brasil, a PrEP começou a ser disponibilizada pelo SUS em dezembro de 2017 e está disponível em 36 serviços de saúde em 22 cidades brasileiras (UNAIDS, 2018).

Nesse cenário, além dos benefícios supracitados da TARV, o uso regular de ARV (antirretroviral) pelas pessoas vivendo com HIV e, conseqüentemente, a supressão da replicação da carga viral, constitui uma medida preventiva da transmissão sexual do HIV em casais sorodiscordantes. Além disso, a associação com outros métodos como a prática do coito interrompido em relações vaginais e anais, o uso de preservativos e a hierarquização de riscos aumenta a eficácia da prevenção, reduzindo então, o risco de incidência do HIV em casais sorodiscordantes (HALL et al., 2015).

Em 2014 foram reconhecidas pela Unids as metas acordadas em reunião da Organização Pan-Americana da Saúde para o monitoramento de etapas da cascata de cuidado contínuo, um dos instrumentos mais utilizados no mundo para o monitoramento da epidemia, denominadas como metas 90-90-90, nas quais os países devem atingir até 2020: 90% das pessoas vivendo com HIV diagnosticadas; 90% das pessoas vivendo com HIV diagnosticadas em TARV e 90% das pessoas vivendo com HIV em TARV com supressão viral. Em 2017, em relação às metas 90-90-90, três em cada quatro pessoas vivendo com HIV (75%) conheciam seu estado sorológico para o HIV; entre as pessoas que conheciam quatro a cada cinco (79%) tinham acesso ao tratamento antirretroviral e entre as pessoas com acesso ao tratamento, quatro a cada cinco (81%) tinham a carga viral suprimida (UNAIDS, 2018).

Atualmente a estratégia do Unids de 2016-2021 é uma das primeiras no sistema das Nações Unidas a serem alinhados às Metas de Desenvolvimento Sustentável, que estabeleceram o marco para a política de

desenvolvimento global nos próximos 15 anos, incluindo o fim da epidemia da Aids até 2030 (UNAIDS, 2020).

No entanto, é necessário ficar atentos à preparação do paciente para o tratamento e adesão para uma melhor qualidade de vida, a adesão a um medicamento envolve sua tomada na dose e frequência prescritas. Por outro lado, além do uso correto de medicamentos a adesão ao tratamento, compreendida de modo integral, envolve também a realização de exames e consultas conforme solicitados. É importante, assim, que se considerem os seguintes fatores na abordagem de adesão: comparecimento às consultas agendadas com a equipe multidisciplinar; realização de exames de seguimento em tempo oportuno; retirada dos medicamentos na data prevista; tomar doses do medicamento em quantidade e horários corretos; não encerrar o medicamento antes do tempo indicado; não ajustar a dose por conta própria (BRASIL, 2013).

A adesão é um processo dinâmico e multifatorial que abrange aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, e que requer decisões compartilhadas e corresponsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe de saúde e a rede social, podemos destacar alguns fatores que facilitam a adesão e fatores que dificultam a adesão dessa população como os facilitam: conhecimento e compreensão sobre a doença e tratamento, vínculo com os profissionais de saúde, Acesso facilitado aos ARV, apoio social, acolhimento e escuta ativa do paciente pela equipe multiprofissional e fatores que dificultam essa adesão estão vinculados a complexidade do regime terapêutico, baixa escolaridade, efeitos colaterais dos medicamentos, relação insatisfatório com a equipe de saúde, medo da discriminação, falta de material educativo e exclusão social são alguns desses fatores (BRASIL, 2013).

A abordagem inicial de um adulto infectado pelo HIV é de extrema importância para o seu tratamento e qualidade de vida, um dos objetivos dessa abordagem inicial é estabelecer uma sólida relação médico-paciente. O uso de uma linguagem acessível é fundamental para a compreensão dos aspectos essenciais da infecção, da avaliação clínico-laboratorial, da adesão e do tratamento (BRASIL, 2013).

Atualmente no que se refere ao processo epidemiológico brasileiro, concentra-se em populações-chave que correspondem à maioria de casos

novos de infecção pelo HIV, no que se refere às faixas etárias no período de 2007 a junho de 2020, observou-se que a maioria dos casos está nos grupos de 20 a 34 anos, com percentual de 52,7% dos casos (BRASIL, 2020a).

No Brasil, dados do boletim epidemiológico em relação à distribuição proporcional dos casos de Aids, identificados de 2007 até junho de 2020, mostra uma maior concentração nas regiões Sudeste com sendo 152.029 (44,4%), 68.385 (20,0%) na região Sul, 65.106 (19,0%) na região Nordeste, 30.943 (9,0%) na região Norte e 25.966 (7,6%) na região Centro-Oeste (BRASIL, 2020a).

Com relação ao sexo, os casos de Aids notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) de 2007 a junho de 2020 somam um total de 237.551 (69,4%) casos em homens e 104.824 (30,6%) casos em mulheres. A razão de sexos no ano de 2019 foi de 26 homens para cada 10 mulheres (BRASIL, 2020a).

A partir do eixo Rio-São Paulo, os casos de Aids disseminaram-se para as demais regiões, inicialmente às metrópoles regionais a partir do final da década de oitenta. As transformações no perfil da Aids no Brasil, embora com dinâmicas regionais e populacionais distintas, devem-se, sobretudo, a difusão geográfica da doença a partir dos grandes centros urbanos em direção aos municípios de médio e pequeno porte do interior do País, ao aumento da transmissão heterossexual e ao persistente crescimento dos casos entre usuários de drogas injetáveis (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2001).

A interiorização da Aids é resultante do aumento do número de indivíduos infectados e da expansão da área de abrangência da epidemia para municípios de médio e pequeno porte, que começavam a detectar novos casos de infecção pelo HIV entre sua população (GRANGEIRO; ESCUDER; CASTILHO, 2010).

No Estado do Rio de Janeiro, embora a concentração de casos de Aids ocorra nas grandes cidades, existem registros de casos nos municípios de pequeno, médio e grande porte do Estado segundo os indicadores e dados básicos do HIV/Aids nos municípios brasileiros pelo Ministério da Saúde. No município de Macaé foram registrados, segundo o SINAN, de 1980 a 2020 1.562 casos de Aids, sendo 14 no ano de 2020. A distribuição, no que diz respeito ao sexo, revela 965 homens e 596 mulheres; com a faixa etária de

maior detecção entre 15 e 24 anos, sendo 200 sujeitos (BRASIL, 2020a). No município de Rio das Ostras, entre 1980 a 2020, um total de 695 casos foram notificados pelo SINAN, sendo 426 homens e 269 mulheres; com a faixa etária de maior detecção entre 15 e 24 anos com 97 casos (BRASIL, 2020a).

Para o município do Rio de Janeiro, 70.594 pessoas vivendo com HIV foram notificadas entre 1980 a 2020, sendo 47.924 homens e 22.660 mulheres dentre esses, somente no ano de 2020 foram registrados 545 casos com 394 homens e 150 mulheres. Em relação a faixa etária, 1.060 são menores de 5 anos e 6.720 estão entre 15 e 24 anos (BRASIL, 2020a).

Outro ponto importante a ser notado no que diz respeito a epidemia do HIV e da Aids é relacionado as mudanças no que refere as terminologias e conceituação de grupos e práticas de pessoas vivendo com HIV como, por exemplo: de grupos de risco para populações vulneráveis, depois para populações de maior risco e agora para populações-chave. De acordo com Paiva e colaboradores (2015), essas mudanças muitas vezes parecem retratar o progresso, descartando termos estigmatizantes em favor de outros mais politicamente corretos, porém, pouco se faz para mudar as circunstâncias materiais de pessoas que rotineiramente enfrentam estigma e discriminação e falta de acesso aos cuidados básicos de saúde.

O termo “populações vulneráveis”, proposto na década de 1990, foi considerado progressivo por muitos autores, na medida em que destacava a natureza social e o fato de que seu elevado risco era explicado de forma importante por fatores sociais. O termo populações de maior risco pareceu retroceder para grupos de risco, sendo então substituído mais recentemente por populações-chave. Essa série de mudanças pode ser considerada um meio para mascarar as condições sociais nas quais esses grupos são constituídos, devido a considerável diversidade dentro de cada uma dessas populações-chave. Além de, aparentemente mascarar essa diversidade, também não permite uma consideração explícita das desigualdades sociais (classe social, pobreza, etnia e gênero) que atravessam todas essas populações, tornando alguns de seus membros mais vulneráveis e em risco do que outros (PAIVA et al., 2015).

Sontag (2007, p. 98), ao se referir as metáforas da transmissão sexual da Aids, revela que:

A transmissão sexual da doença, encarada pela maioria das pessoas como uma calamidade da qual a própria vítima é culpada, é mais censurada do que as outras – particularmente porque a Aids é vista como doença causada não apenas pelos excessos sexuais, mas também pela perversão sexual.

Diante disso, no plano de sua cronicidade e minoração do papel gerador da morte física, se dá não apenas em grandes centros urbanos ou capitais como também, pode ser observado em municípios com menor porte e localizados em regiões mais distantes das metrópoles propriamente ditas. Este fato, por sua vez, pode estar relacionado com a iniciativa de distribuição da rede assistencial em HIV/Aids pelo território nacional, considerando a tendência de interiorização da epidemia (MELCHIOR et al., 2006).

A interiorização da epidemia do HIV/Aids no Brasil desde os anos 90, provocou rápida expansão dos serviços de assistência, há serviços agregados a Unidades Básicas de Saúde, ambulatórios estaduais em grandes hospitais, serviços especializados, municipais, estaduais ou universitários, exclusivamente dedicados à assistência à Aids, entre outros (MELCHIOR et al., 2006).

Schuelter-Trevisol et al. (2013) pesquisou o perfil epidemiológico dos pacientes com HIV no Sul do Estado de Santa Catarina em 2010. Foram revisados 476 prontuários onde a predomina o sexo masculino, raça branca, baixo nível de escolaridade e como principal forma de transmissão do HIV, a via sexual dos casos de infecção pelo HIV atendidos no serviço público de saúde de Tubarão-SC. Porém a situação clínica da maioria dos pacientes era a fase de doença sintomática, sendo que parcela expressiva apresentava baixa contagem de CD4 e carga viral detectável.

Brito, Castilho e Szwarcwald (2001) destacam que as mudanças no perfil da Aids no Brasil devem-se à difusão geográfica da doença a partir dos grandes centros urbanos em direção aos municípios de médio e pequeno porte, ao aumento da transmissão por via heterossexual e ao persistente crescimento dos casos entre usuários de drogas injetáveis. O aumento da transmissão por contato heterossexual implica no crescimento substancial de casos em mulheres, o qual tem sido apontado como uma das mais importantes características do atual quadro da epidemia no Brasil.

Para Souza et al. (2013) em estudo epidemiológico no interior de Minas Gerais observaram que o perfil epidemiológico dos pacientes com HIV/Aids atendidos no Serviço de Atendimento Especializado de Divinópolis – MG, no período de 1997 a 2011, acompanhou a evolução da epidemia no país. Foi percebido que os pacientes com HIV/Aids da cidade de Divinópolis possuem a feminização, a heterossexualização e a baixa escolaridade como fatores de risco para o HIV/Aids. É importante destacar nesse estudo que a maioria dos pacientes é analfabeta ou possui ensino fundamental incompleto ou completo, e apenas uma pequena porcentagem desses pacientes possuem ensino superior completo ou incompleto. Contudo, há autores que afirmam que a epidemia de Aids no Brasil se iniciou nos estratos sociais de maior escolaridade, com progressiva disseminação para os estratos sociais de menor escolaridade. Esses achados reforçam a tendência de pauperização do HIV/Aids, com o aumento dos casos em indivíduos com baixa escolaridade (SOUZA et al., 2013).

Schossler et al. (2016) por sua vez, estudou a interiorização da Aids em municípios de médio porte do Rio Grande do Sul (2008-2012), corroborado com estudos já citados, o autor destaca que o perfil encontrado predominando a transmissão por relação sexual, com a doença acometendo principalmente indivíduos adulto-jovens, da raça branca e com baixa escolaridade. O autor destaca a importância da necessidade de políticas públicas voltada para essa população.

Diante dos aspectos apresentados destaca-se a importância de políticas de saúde e de ações de proteção e promoção da saúde das pessoas vivendo com HIV, voltadas a conscientização e esclarecimento da população geral acerca da síndrome, adequando essas políticas as novas realidades de viver com a doença, facilitando a melhoria da qualidade de vida.

### 1.2.2 Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV

Ressalta-se que a qualidade de vida tem dois momentos na história do HIV, um antes do tratamento e outro após o advento da terapia, valorizando a

interface psicossocial frente às mudanças no curso da infecção, com a transformação da Aids de doença aguda e fatal em crônica (SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005). Isso se deve ao fato de que não é impedor o aumento no tempo de vida, após a infecção pelo HIV, em decorrência do desenvolvimento da Terapia Antirretroviral de Alta Atividade, muitas questões de natureza clínicas e, especialmente, psicossociais ainda são obstáculos para a melhoria da qualidade de vida (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011). O tratamento inibe a replicação do HIV, proporcionando redução do RNA viral e, assim, observa-se a elevação dos linfócitos CD4+, células-alvo do HIV.

A recuperação da imunidade nestes indivíduos garante maior sobrevivência, já que diminuem os riscos de adoecimento por infecções oportunistas. Apesar de os medicamentos serem eficientes, os pacientes podem apresentar ampla manifestação de efeitos colaterais (FERREIRA et al., 2012; SEPKOWITZ, 2001).

Os benefícios trazidos pela terapia antirretroviral aos indivíduos vivendo com HIV são indiscutíveis, no entanto a terapêutica deve ser iniciada com muito critério, tendo como objetivo promover e facilitar a adesão (BRASIL, 2008a). Alguns estudos mostram uma forte relação entre o nível de adesão ao tratamento e a progressão da doença, uma vez que a baixa adesão diminui a eficácia do tratamento, piora a clínica do paciente e dissemina cepas resistentes. Além disso, essas cepas reduzem as opções terapêuticas futuras, tanto para os pacientes não aderentes quanto para indivíduos que venham a se infectar com essas cepas resistentes. Este fato mostra a responsabilidade imposta aos profissionais, pacientes e cuidadores na busca da melhor estratégia de enfrentamento das dificuldades encontradas para a adesão (CARACIOLO et al., 2008).

Neste sentido, conforme salientam Meirelles et al. (2010), como ainda não existe cura, o tratamento do HIV/Aids é prolongado e associa-se frequentemente, a efeitos adversos variados cuja repercussão sobre a qualidade de vida das pessoas que vivendo com HIV permanece como questão incerta.

As dificuldades impostas pela condição sorológica podem afetar inúmeras áreas da vida das pessoas, incluindo a sua qualidade de vida, por isso, pesquisar a qualidade de vida nos indivíduos com uma doença que ainda

não tem cura, é uma estratégia para aproximar-se de uma realidade que inúmeras vezes não é demonstrada, mas somente vivenciada. Nesse tocante, a avaliação da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV podem ser benéficas ao monitorar o cuidado de saúde prestado, adesão e a repercussão da TARV e o modo como as pessoas vivendo com HIV realizam o autocuidado (MEIRELLES et al., 2010).

Visto assim, a adesão à terapia antirretroviral pelas pessoas vivendo com HIV transcende a ingestão de medicamentos. Está relacionada, principalmente, aos aspectos referentes à qualidade de vida e a um conjunto de ações, tais como a disponibilização de acesso aos serviços, à regularidade nas consultas, aquisição dos medicamentos, oferta e realização de exames, adequação de hábitos cotidianos, vínculo com os profissionais, garantia de referência, uso de medidas de prevenção, cuidados com a alimentação e higiene, além do acesso à informação (CARACIOLO et al., 2008).

Diante disso, tem havido no contexto da Aids uma preocupação crescente com a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, devido ao aumento do tempo de vida proporcionado pela utilização da terapia antirretroviral, a busca pelos sistemas de saúde, estratégias para facilitar o ajustamento e aumentar o bem-estar além de métodos de prevenção e controle (CRUZ; BRITO, 2005).

Nesse sentido, é de extrema importância incorporar autores que desenvolveram estudos e questões importantes sobre a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV para fomentar esse estudo.

Castoldi (2011) através de uma revisão de literatura abordou a efetividade do Tratamento Diretamente Observado em pessoas vivendo com HIV de difícil adesão. A autora revelou os poucos estudos existentes com esta temática e os resultados satisfatórios no uso do DOTS em ambientes hospitalares ou no domicílio, com a diminuição de carga viral, aumento dos níveis de CD4+ e impacto na qualidade de vida. A autora afirma a importância da utilização desta prática para a adesão à TARV e diminuição do surgimento de cepas virais multirresistentes através da identificação de população com possível benefício para esse esquema terapêutico, assim como o uso de agentes comunitários de saúde como peça-chave na Atenção Primária em Saúde (APS).

Apesar da eficácia comprovada da TARV na qualidade de vida, diminuição dos sintomas e retardamento da Aids, ainda se encontram indivíduos soropositivos resistentes aos medicamentos, por uma complexidade de fatores. Estabelecer estratégias que auxiliam na adesão ao antirretroviral, porém respeitando o indivíduo como ser livre e autônomo, é um dos desafios encontrados pelos profissionais de saúde, pois a epidemia não pode ser controlada/erradicada apenas pelo uso da TARV, sendo necessário compreender a complexidade inerente ao ser humano, para assim ajudá-lo a enfrentar as dificuldades impostas pelo HIV.

Para Passos e Souza (2015), a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV são influenciadas por aspectos que vão além dos domínios físico e ambiental, relacionando-se principalmente, às questões econômicas e sociais, mostrando uma forte associação dos aspectos sociodemográficos e estilo de vida com os diferentes domínios da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. Nesse sentido, o suporte social e emocional é importante para estas pessoas, pois reduzem os impactos psicológicos com diminuição do estresse bem como aumentam a aderência aos programas de seguimento terapêutico.

Segundo a Unids (2018) vinte anos de evidências demonstram que o tratamento do HIV é altamente eficaz na redução da transmissão do vírus e as pessoas vivendo com HIV em terapia antirretroviral, que têm carga viral indetectável, têm chance insignificante de transmitir o HIV sexualmente.

Neste sentido, há três grandes estudos sobre a transmissão sexual do HIV entre casais sorodiscordantes, onde apenas um parceiro vive com HIV, realizados entre 2007 e 2016. Nesses estudos não houve um único caso de transmissão sexual do HIV de uma pessoa vivendo com carga viral suprimida ao parceiro soronegativo. Assim, além de permitir que pessoas vivendo com HIV permaneçam saudáveis e tenham uma longevidade semelhante à das pessoas que não vivem com HIV, os medicamentos antirretrovirais oferecem uma oportunidade para as pessoas com carga viral indetectável terem relações sexuais sem preservativo e sem risco significativo de transmitir o HIV a seu parceiro. Globalmente, 47% (35-58%) das pessoas vivendo com HIV tem carga viral indetectável (UNAIDS, 2018).

Neste mesmo artigo, a Unids destaca que o objetivo principal da terapia antirretroviral é manter as pessoas vivendo com HIV saudáveis. Para a maioria

das pessoas vivendo com HIV, os medicamentos antirretrovirais podem reduzir a quantidade de HIV no sangue a níveis indetectáveis pelos testes laboratoriais padrões. Com a escolha certa de medicamentos antirretrovirais, os níveis virais cairão ao longo de vários meses para níveis indetectáveis e permitirão que o sistema imunológico comece a se recuperar (UNAIDS, 2018).

Os autores Medeiros, Saldanha e Silva (2013) observaram que as pessoas vivendo com HIV necessitam de um cuidado mais integral a partir da constatação da presença das dimensões psicológica, imunológica e meio ambiente para uma percepção de qualidade de vida satisfatória, o que revela a importância das redes de apoio psicossocial no cuidado das pessoas vivendo com HIV. Além disso, uma avaliação satisfatória de saúde pode estar relacionada com a avaliação imunológica no prognóstico clínico e vivência subjetiva da infecção. Desse modo, a percepção de qualidade de vida tem sido caracterizada como positiva independentemente das condições econômicas e sociais.

Os autores destacaram que o domínio que obteve a melhor avaliação foi o psicológico, mostrando o enfrentamento positivo das pessoas vivendo com HIV diante das adversidades impostas, possivelmente originadas da avaliação positiva satisfatória referente ao atendimento no serviço de saúde. Já o domínio que obteve a menor média foi o ambiental, referente às condições estruturais de vida apresentadas, que não necessariamente estão relacionadas à situação de adoecimento, podendo ser anteriores a tal condição.

Porém no estudo de Cabral et al. (2018), em relação aos fatores associados da qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV, desenvolvido na cidade de Recife com a utilização do instrumento WHOQOL-HIV-Bref, destaca que o sexo e a renda familiar foram mais influentes na alteração da qualidade de vida, e o domínio com maior quantitativo de fatores influenciáveis na mensuração desta variável foi a espiritualidade.

Para o autor:

A qualidade de vida é um parâmetro para a avaliação dos níveis de saúde de uma população, por isso tem uma noção polissêmica. A infecção por HIV, por ser uma condição crônica, requer um tratamento contínuo, permeado por vários estigmas desde sua origem, e afeta a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV em vários aspectos (CABRAL et al., 2018, p.10).

O mesmo autor destaca que a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV mostra-se prejudicada, onde foi evidenciado que a forma como diversos fatores influenciam a qualidade de vida é heterogênea. O autor compreende a qualidade de vida como forma de percepção da existência humana nas esferas objetivas e subjetivas onde as tornam essencial, visto que viver com o vírus afeta os indivíduos em todas as áreas da vida (CABRAL et al., 2018).

Destacam também que a variedade socioeconômica e demográfica são os piores domínios para a qualidade de vida dessa população, apesar dos avanços para o combate ao HIV, existem desafios a ser cumprida na área social e da assistência, para o autor, a compreensão de qualidade de vida para as pessoas vivendo com HIV é fundamental, tendo em vista que o diagnóstico positivo de HIV ainda repercute no indivíduo e estende-se para todas as áreas da vida, transcendendo o estado físico e atingindo o contexto das relações sociais e sexuais, saúde psicológica e espiritual (CABRAL et al., 2018).

Em outro estudo no estado do Piauí com a utilização do instrumento WHOQOL-HIV *Bref*, também sobre a qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV, os autores destacaram que os piores domínios da qualidade de vida foram os de independência e meio ambiente e os preditores associados negativamente foram relação homoafetiva, ter sofrido estigma ou preconceito, presença de sentimentos psicossociais e história de infecção sexualmente transmissível ou de infecção oportunista (OLIVEIRA, 2015).

As dificuldades impostas pela doença podem afetar inúmeros fatores da vida das pessoas, incluindo a sua qualidade de vida. Sendo assim, pesquisar a qualidade de vida em indivíduos com uma doença que ainda não tem cura trata-se de uma estratégia para aproximar-se de uma realidade que inúmeras vezes não são demonstradas, mas somente vivenciada por essa população (MEIRELLES et al., 2010).

Nesse contexto, a identificação dos fatores da qualidade de vida que podem ser modificados é fundamental para a tomada de decisão em saúde, para a efetivação de estratégias de cuidado de saúde e para a otimização do uso dos recursos provenientes dos serviços de saúde, com o objetivo de melhorar o bem-estar das pessoas vivendo com HIV (OKUNO et al., 2014).

Para Jesus et al. (2017) em seu estudo sobre as dificuldades do viver com HIV, destaca-se a própria qualidade de vida, a importância dos serviços de saúde para a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e outro relacionado aos diversos enfrentamentos que estes indivíduos experienciam cotidianamente, onde as principais dificuldades para a qualidade de vida são “o preconceito vivido no contexto familiar e social; gerenciar parcerias afetivas e sexual; o manejo do tratamento e o alcance da qualidade de vida” (JESUS et al., 2017, p. 307). O autor destaca que o impacto de viver com uma doença considerada crônica e sem cura carrega estigma e preconceito e o maior obstáculo para essa população sua qualidade de vida, impactando em seu micro e microambientes e interferindo diretamente na sua capacidade de enfrentamento da vida (JESUS et al., 2017).

Outro ponto importante que precisa ser destacado nesse estudo é sobre a convivência com o estigma no ambiente familiar, onde esse estigma pode “prejudicar o suporte social de pessoas vivendo com HIV, diminuindo seu enfrentamento emocional e forçando-os a buscar estratégias de *coping* em ambientes extrafamiliares” (JESUS et al., 2017, p. 304).

Para o autor, a vivência do HIV manifesta-se como uma espiral de barreiras entre as pessoas vivendo com infecção pelo HIV e sua qualidade de vida. Essas barreiras possuem personificações e elementos concretos, que se sustentam no preconceito e no estigma como ramo comum. Essas barreiras ancoram-se numa rede de contatos íntimos e essenciais, dentre os quais os familiares parecem impactar mais negativamente e abrange outras formas de suporte social, íntimo e afetivo-sexual.

Hipólito et al. (2017) observou em seus estudos que a percepção da qualidade de vida foi intermediária em todos os domínios da qualidade de vida para essas pessoas, identificando também a relação entre maior satisfação com a saúde e melhor qualidade de vida, bem como diferenças estatisticamente significantes entre as dimensões da qualidade de vida segundo gênero, situação empregatícia, renda familiar, renda pessoal, orientação religiosa e tempo de diagnóstico.

Em relação à percepção da qualidade de vida, o autor descreve:

Os resultados referentes à percepção geral da qualidade de vida e satisfação com a saúde das pessoas vivendo com hiv são semelhantes aos encontrados em outro estudo, realizado num

município da região norte do estado do Rio de Janeiro. Sendo assim, observou-se que quanto maior o grau de satisfação com a saúde, melhor a sua qualidade de vida. Esse fato remete à questão de que mesmo sendo soropositivos para o vírus HIV, não implicaria que pudessem considerar a partir de suas formas de conhecimentos elaborados, valores pessoais e crenças, uma boa avaliação da qualidade de vida e um alto grau de satisfação com a saúde, o que pode contribuir para a construção de uma realidade comum a esse conjunto social (HIPÓLITO et al., 2017, p. 73).

Nessa pesquisa, o autor destaca que o tempo de diagnóstico da infecção pelo HIV possibilita reconfigurações na percepção da qualidade de vida, bem como a espiritualidade e as relações sociais podem auxiliar no enfrentamento da vivência com esta doença. Entre os domínios da qualidade de vida analisados, os domínios da espiritualidade e das relações sociais, foram os mais bem avaliados na percepção da qualidade de vida, constituindo-se em subsídios essenciais na elaboração das estruturas de enfrentamento da condição. Para o mesmo autor, a manutenção de uma boa saúde mental aliada a uma rede de apoio psicossocial e espiritual, além do tratamento adequado desde o momento da descoberta do diagnóstico, contribui marcadamente para a melhor percepção da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV (HIPÓLITO et al., 2017).

Nesse sentido, cada indivíduo tem uma maneira de operacionalizar a sua avaliação da qualidade de vida, sendo que a avaliação de uma mesma pessoa pode mudar com o tempo conforme as variações de prioridades no decorrer da vida e as circunstâncias que podem modificar a vida destas pessoas (PEREIRA et al., 2006).

Corroborando com isso, no estudo de Calvetti, Muller e Nunes (2008) com o uso do WHOQOL-HIV *Bref*, os resultados apontaram para correlação significativa entre os domínios da qualidade de vida e bem estar espiritual. O domínio da qualidade de vida, espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais, e a subescala bem estar religioso apresentaram os escores mais altos. Na literatura científica se destaca o constructo de bem estar espiritual, que se refere à percepção subjetiva da pessoa em relação à sua crença. Este constructo constitui-se de dois diferentes componentes, um religioso e um existencial, o de sentido de propósito e satisfação com a vida. Em pessoas com doenças como câncer, doença renal em fase terminal e HIV/Aids, a

espiritualidade e a religiosidade servem como forma de enfrentamento e adesão ao tratamento.

Nesse mesmo contexto, um estudo realizado pela Universidade Federal do Ceará entre pessoas que vivem com o agravo, aplicou a escala de religiosidade de Duke composta por cinco itens, que captam as três dimensões da religiosidade. A primeira dimensão, religiosidade organizacional avalia a participação em igrejas, templos e assiduidade; a segunda, não organizacional diz respeito às atividades religiosas realizadas a partir da privacidade do lar e independem da interação com outras pessoas e a última, a religiosidade intrínseca avalia o quanto a religião pode motivar ou influenciar as decisões na vida das pessoas. No tocante a religiosidade organizacional, foi observada que apenas 8,1% não frequentavam templos religiosos, 28,4% informaram realizar atividades religiosas individuais e a maioria dos entrevistados sofria influência religiosa no comportamento e nas decisões pessoais. O estudo apresentou como conclusão que a qualidade de vida dessas pessoas sofria influência da religiosidade pela esperança em enfrentar a doença (LEMOS, 2013).

Outro fator importante no processo da qualidade de vida dessa população é relacionada às práticas integrativas e complementares em saúde buscou conhecer o perfil de pacientes atendidos pela Unidade de Medicinas Tradicionais em São Paulo, de preferência as pessoas vivendo com HIV. Esse estudo, de natureza transversal, empregou o questionário HAT-QoL e relacionou as principais queixas da população soropositiva, onde foi possível identificar queixas que seriam associadas à dor e queixas mentais, assim como suas expectativas, com vistas ao alívio dos sintomas, melhora da qualidade de vida, bem-estar e aumento da imunidade. As dimensões da qualidade de vida que tiveram a menor pontuação foram a função sexual e o medo na revelação do HIV positivo (BROTMAN; MENSAH; LESKO, 2010).

No estudo de Costa et al. (2019) os autores buscaram descrever a percepção da qualidade de vida de indivíduos com HIV/Aids, com 21 indivíduos cadastrados em um município no Paraná, onde foi possível perceber desconfortos no início do tratamento, alterações na rotina, nos aspectos sociais, financeiros, e insatisfação com a prática de atividade física e sexual. Para as autoras, as percepções da qualidade de vida são influenciadas pelas alterações biopsicossociais no modo de viver, por isso é importante o

planejamento dos profissionais de saúde nas práticas educativas voltadas a esse grupo.

Cecílio (2019) buscou analisar as relações estabelecidas entre a qualidade de vida e a perspectiva temporal de pessoas vivendo com HIV, observando que:

O construto da perspectiva temporal interfere na avaliação da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV. Tal achado corrobora para o conhecimento de aspectos que podem propiciar a melhoria do cuidado de saúde e de enfermagem para esse grupo. Como pesquisadores, cabe refletir sobre os progressos alcançados até os dias atuais e explorar o desenvolvimento da epidemia, nas suas dimensões moral e social, bem como sua construção simbólica (CECÍLIO, 2019, p. 224).

Diante disso, a autora destaca que as relações simbólicas e julgamentos ainda estão enraizados no convívio das pessoas que vivem com HIV, principalmente a população chave como homossexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas. Porém o uso dos ARV veio para fornecer benefícios para essa população, não só como uma medicação para prolongamento da vida dessas pessoas, mas sim para uma melhor qualidade de vida e diminuição de transmissão do HIV, visto que pessoas tratadas têm a carga viral potencialmente diminuída e, como consequência são muito menos capazes de transmitir o HIV do que as pessoas não tratadas. Além disso, o tratamento permite manter o sistema imunológico saudável, evitando a ocorrência de infecções oportunistas e reduzindo o número de internações, impactando positivamente na qualidade de vida dessas pessoas (CECÍLIO, 2019).

A autora destaca em seu estudo os domínios da qualidade de vida analisados pelo instrumento WHOQOL-HIV *brief*, onde o domínio que teve a melhor avaliação foi o psicológico e reflete a percepção positiva referente à autoestima, concentração, imagem corporal, aparência, memória e sentimentos positivos. Enquanto o domínio meio ambiente, que avalia as condições de vida e trabalho, segurança, transporte, moradia, oportunidades de lazer e informação, recursos financeiros e acesso aos serviços e cuidados de saúde foi o mais mal avaliado pelos participantes (CECÍLIO, 2019).

Em relação aos domínios da qualidade de vida e a influência da perspectiva temporal:

Tais resultados indicaram que, para a amostra estudada, as subescalas do passado-positivo, passado-negativo e do futuro são as que exercem influência sobre a qualidade de vida. Esses achados

indicam a predominância da perspectiva de futuro, que reflete os avanços relacionados ao tratamento, a cronificação do viver com HIV e Aids e também as possibilidades de prevenção, bem como as expectativas para a cura e o fim da epidemia (CECÍLIO, 2019, p. 228).

Esses achados refletem uma perspectiva positiva da qualidade de vida no grupo de pessoas vivendo com HIV, encontrada em diversos estudos, mesmo considerando a permanência de estigmas e preconceito que cercam a Aids nos dias atuais.

## 2 REFERENCIAL TEORICO

Cada sonho que você deixa pra trás, é um pedaço do seu futuro que deixa de existir.

Steve Jobs

### 2.1 Aspectos conceituais da Teoria das Representações Sociais

O primeiro delineamento formal do conceito e da TRS surgiu em 1961, no trabalho de Moscovici, intitulado *La Psychanalyse, Son Image et son Public*, conferindo ao autor o título de pai da teoria (SÁ, 1996). Nela, Moscovici aborda a psicanálise e sua apropriação e ressignificação por diferentes setores do público parisiense, relatando a transformação que ocorre quando o saber psicanalítico deixa o seu contexto original (o meio científico) e circula na estrutura social para além do seu contexto de produção. Esse saber foi modificado, e, de forma particular, por um dos grupos sociais que Moscovici estudou, a saber, os comunistas e os católicos franceses (JOVCHELOVITCH, 2008).

A TRS se situa, portanto, do ponto de vista das tradições acadêmicas, no cruzamento entre a denominada “psicologia social sociológica” e a “psicologia social europeia”. Tal qual descreve Sá (2007), familiarizado com a tradição europeia das ciências sociais, S. Moscovici parece ter preferido manter em suspenso a produção da vertente psicológica americana e partir para uma apreciação direta de autores europeus comumente considerados precursores da psicologia social, como E. Durkheim e G. Le Bon (SÁ, 2007).

Para melhor contextualizar a TRS, se faz necessário entender que a sua proposição partiu dos trabalhos de Emile Durkheim, em 1898, que definiu o conceito de representações coletivas. A partir desse conceito, Moscovici passou a tratá-las como um fenômeno psicossocial e a denominá-las de representações sociais (MORIGI; SEMENSATTO, 2007; SÁ, 1998).

Na perspectiva de Durkheim, apresentada por Sá (1996, p. 21):

As representações podem ser entendidas como o produto de uma imensa cooperação entre gerações, em termos de experiências e saberes, que se acumulam e se estendem no espaço e no tempo; suas características fundamentais em relação ao comportamento e ao pensamento individuais são: autonomia, exterioridade e coercitividade. Durkheim acreditava existirem duas realidades opostas entre si: a individual e a coletiva. Nessa linha de entendimento, a realidade individual é baseada na consciência, podendo interferir na ordem social e a realidade coletiva representa a sociedade como um todo.

Porém, Moscovici (2003) afirma que representações sociais (caráter marcado pela diversidade e pelo dinamismo) não são as mesmas coisas que representações coletivas (tradições, são homogêneas) apesar da sua proximidade.

Antes de entrar no conceito propriamente dito sobre RS, é importante ressaltar a contribuição de Bourdieu:

O campo científico, enquanto sistema de relações objetivas entre posições adquiridas (em lutas anteriores) é o lugar, o espaço de jogo de uma luta concorrencial. O que está em jogo especificamente nessa luta é o monopólio da autoridade científica definida, de maneira inseparável, como capacidade técnica e poder social; ou, se quisermos, o monopólio da competência científica, compreendida enquanto capacidade de falar e de agir legitimamente (isto é, de maneira autorizada e com autoridade), que é socialmente outorgada a um agente determinado (BOURDIEU, 1994, p.122-123).

A abordagem das representações sociais está envolvida nesta dinâmica apontada por Bourdieu. Moscovici (2003) representa uma forma sociológica da psicologia social, que entra em contradição com a forma psicológica predominante nos Estados Unidos. O autor abre, assim, um novo domínio temático e uma nova abordagem teórica desse domínio.

A TRS pretende dar conta dos fenômenos objetivos existentes na relação entre os homens, com a natureza e a sociedade, compreendendo os processos de influência que o fenômeno da RS exerce sobre os seres humanos nas suas ações cotidianas (OLTRAMARI, 2008). Tem o propósito de resgatar a compreensão do mundo, a partir dos conceitos elaborados pelos grupos, indo ao encontro das explicações disseminadas no senso comum (MOSCOVICI, 1978).

Guareschi (1994) refere que Moscovici vai além de tentar descrever, analisar e compreender um dado objeto social tenta entender os seres humanos na amplitude do contexto social. Este autor salienta que um dos postulados da teoria e conceito das RS é de que “o elemento social, é algo

constitutivo dela e não uma entidade separada. O social não determina a pessoa, mas é parte dela. O ser humano é essencialmente social” (GUARESCHI, 1994, p. 203).

Para Moscovici (1978, p. 10):

A RS é um corpus organizado de conhecimentos e uma das atividades psíquicas graças às quais os homens tornam a realidade física e social inteligível, se inserem num grupo ou numa relação cotidiana de trocas e liberam o poder da sua imaginação.

Segundo Moscovici (1978), as RS se constituem como uma série de opiniões, explicações e afirmações que são produzidas a partir do cotidiano dos grupos, sendo a comunicação interpessoal importante neste processo. São consideradas como “teorias do senso comum”, criadas pelos grupos como forma de explicação da realidade. Elas se parecem muito com os mitos e crenças das sociedades tradicionais. Assim, a representação social formaliza uma “(...) modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos” (MOSCOVICI, 1978, p. 26).

Jodelet (2001, p. 36) define RS como “uma forma de conhecimento socialmente elaborada e partilhada, tendo uma orientação prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”. Para a autora, as representações servem de apoio para compreender, administrar ou enfrentar o mundo.

Segundo Vala (2000), quantitativamente, a representação será dita social quando é partilhada por um conjunto de indivíduos e quando é fruto de uma construção coletiva. As representações sociais são um produto das interações e dos fenômenos de comunicação no interior de um grupo social, refletindo a situação desse grupo, os seus projetos, problemas e estratégias e as suas relações com outros grupos. Ou seja, representações sociais são resultado da atividade cognitiva e simbólica de um grupo social.

Abric (2001, p. 64) define RS como “[...] o produto e o processo de uma atividade mental pela qual um indivíduo ou um grupo reconstitui o real com que se confronta e lhe atribui uma significação específica”. Elas são determinadas, ao mesmo tempo, pelo próprio sujeito (sua história, vivência), pelo sistema social e ideológico no qual se encontra inserido e pela natureza dos vínculos que mantém com tal sistema.

Contudo, Moscovici delimita três tipos de representações sociais, a saber:

As *representações hegemônicas* são aquelas compartilhadas por todos os membros de um grupo de forma estruturada, sem que tenham sido produzidas por eles, são de natureza social e representam os pilares de uma sociedade; as *representações emancipadas*, produzidas por um grupo como resultado de suas relações onde se atribui significados aos objetos, elas permitem identificar grupos divergentes; e as *representações polêmicas*, elaboradas a partir dos conflitos sociais, não partilhadas pela sociedade como um todo, correspondendo a visões divergentes entre grupos com interesses opostos e posicionamentos diferentes frente aos objetos (MOSCOVICI, 2003, p. 51).

Segundo Sá (1996), as RS podem ser evidenciadas no dia a dia de uma sociedade por meio de várias formas de comportamentos, referem-se a objetos ou questões socialmente relevantes.

Moscovici considera coexistirem nas sociedades contemporâneas duas classes distintas de universo de pensamento: os consensuais e os reificados.

Aos universos consensuais correspondem as atividades intelectuais da interação social cotidiana pelas quais são produzidas as representações sociais. Os universos reificados localizam as ciências e o pensamento erudito em geral, com sua objetividade, seu rigor lógico e metodológico, sua teorização abstrata e sua estratificação hierárquica (MOSCOVICI, 2003, p. 57).

Os universos consensuais são formados pelos conhecimentos construídos pelas pessoas por meio das interações na vida cotidiana, nas quais se encontram as teorias do senso comum, ou seja, em que se produzem e circulam as RS. Dos universos reificados, fazem parte os conhecimentos teóricos, acadêmicos, produzidos pela ciência e caracterizados pela objetividade e rigor metodológico (SÁ, 1996).

De acordo com a proposição de Moscovici (2003) as representações possuem duas funções, quais sejam: contribuir com os processos de formação de condutas e orientar as comunicações sociais, sendo responsáveis por transformar o não familiar em familiar. Desta forma, uma realidade social somente é criada quando o novo ou o não familiar é incorporado aos universos consensuais (SÁ, 1996). Esta familiarização, ou seja, a formação da representação ocorre por meio de dois processos sociocognitivos, denominados objetivação e ancoragem.

Neste sentido, explica Sá (2002, p. 46) que:

[...] a duplicação de um sentido por uma figura, pela qual se dá a materialidade a um objeto abstrato, é cumprida pelo processo de objetivação. A duplicação de uma figura por um sentido, pela qual se fornece um contexto inteligível ao objeto, é cumprida pelo processo de ancoragem.

Moscovici (2003, p. 61) define a ancoragem como “um processo que transforma algo estranho e perturbador, que nos intriga, em nosso sistema de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada”. Assim, o processo de ancoragem se caracteriza por classificar e “dar nome” às coisas, para que elas se tornem mais familiares. Para Nóbrega (2003), a ancoragem, caracteriza-se por possibilitar a interiorização do que é desconhecido ou novo para uma rede de categorias usuais.

A objetivação concretizaria em imagens aquilo que é abstrato e distante, alguns elementos comuns sobre o objeto são previamente selecionados entre os dados fornecidos no decorrer de processos comunicativos e, depois, esses elementos são integrados em um todo coerente e retidos pelo indivíduo (JODELET, 2001; JODELET; MADEIRA, 1998). A objetivação tem como função dar materialidade a um objeto abstrato e possui três fases: seleção e descontextualização do objeto que acontece em função de critérios culturais, e normativos; a formação do núcleo figurativo que torna o abstrato concreto e a imagem ganha uma referência por meio de metáforas e a última fase representada pela naturalização dos elementos do núcleo figurativo que tornam as “coisas” mais palpáveis, ou seja, o representado torna-se natural (JODELET, 2001; VALA 2000).

A objetivação por sua vez, “une a ideia de não familiaridade com a de realidade, torna-se uma verdadeira essência da realidade [...] objetivar é reproduzir um conceito em uma imagem” (MOSCOVICI, 2003, p. 71). É caracterizada por materializar uma abstração. Nóbrega (2003) afirma, também, que a objetivação consiste em corporificar os pensamentos, dar forma aos mesmos, tornar palpável o impalpável, ou seja, transformar em objeto o que é representado.

Cabe destacar elementos mais recentes, também, trazidos à baila por Jodelet (2009), em discussão sobre os estudos em representações sociais e as implicações com as intervenções. Neste contexto, refere à complexidade

ensejada nas representações sociais pela imbricação das diversas esferas de pertencimento dos sujeitos em espaços concretos da vida, quais sejam: a da subjetividade, considerando que não existe pensamento desencarnado; a da intersubjetividade, pois os indivíduos não são isolados no mundo; e a transubjetividade, dada a inscrição dos atores sociais no espaço público e social.

Vários autores, ao utilizarem a TRS, construíram desdobramentos da proposição, original que ficou conhecida como a “grande teoria” psicossociológica. Segundo Sá (2002), Moscovici teve certa resistência em proporcionar uma definição precisa de seus termos teórico-conceituais, com o intuito de impedir a cristalização prematura de conceitos, hipóteses e técnicas de pesquisa. Permitiu, dessa forma, que outros estudiosos fizessem contribuições posteriores à “grande teoria”.

Sá (1998) descreve três abordagens teóricas complementares, que são: a *abordagem processual*, a *abordagem estrutural*, e a *abordagem societal*. A abordagem antropológica ou processual foi desenvolvida por Denise Jodelet, em estreita proximidade com as proposições originais de Moscovici, confere ênfase ao processo de constituição das representações, embora afirme a importância também do seu produto, os conteúdos, abordagem essas que será utilizada para orientar esse estudo. A abordagem estrutural desenvolvida por Jean-Claude Abric, que confere ênfase à estruturação dos conteúdos cognitivos das representações, mas se ocupa também do processo de sua transformação a partir das práticas sociais. A abordagem societal foi desenvolvida por Willem Doise, confere ênfase às relações sociais que estão na origem das representações, bem como as suas condições de produção e circulação.

A Abordagem Estrutural da Teoria das Representações Sociais, também conhecida como Teoria do Núcleo Central, sugere uma hipótese a respeito da organização interna das representações sociais. É a de que a organização de uma representação social se apresenta em torno de um núcleo central, composto por um ou mais elementos, que dão significado à representação. O núcleo central é determinado pelo tipo e pela natureza do objeto representado, pelos tipos de relações que o grupo mantém com este objeto e pelo sistema de

valores e normas sociais que constituem o ambiente ideológico do grupo (ABRIC, 2000).

Sá (1996) afirma que a abordagem complementar não pretende, de maneira alguma, substituir a teoria geral, mas sim contribuir com um conjunto de proposições que ajudem a tornar mais heurística a prática social e a pesquisa em representações sociais.

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

Entretanto, Abric (2003) admite que a ideia de centralidade não é nova e a atribui a autores como Heider e Asch. O primeiro contribuiu com o estudo sobre fenômenos de atribuição, enquanto o segundo teve sua contribuição devida a estudos sobre a percepção social. De acordo com Sá (1996), outra fonte importante da teoria complementar pode ser encontrada na teoria geral de Moscovici: a noção de núcleo figurativo, resultado da objetivação, um dos processos de formação das representações.

Abric (2000) expõe que o núcleo central é o elemento mais estável da representação, o mais resistente à mudança, assegurando com isso a sua continuidade. Assim, o núcleo central é o que caracteriza a representação o que implica que qualquer modificação no mesmo acarreta a sua transformação. O núcleo central possui três funções: 1) Função geradora – o núcleo central é o elemento pelo qual se cria e se transforma a significação dos outros elementos constitutivos da representação, determinando o seu significado; 2) Função organizadora – é ele que determina a natureza dos laços que unem entre si os elementos da representação, determinando a sua organização interna; 3) Função estabilizadora – sendo este o elemento mais estável da representação e mais resistente a mudanças, determina a estabilidade da mesma (ABRIC, 2000, 2003).

Contudo, Abric esclarece sobre o processo de mudança de uma representação:

O núcleo central, determinando o significado, a consistência e a permanência vai então resistir à mudança, visto que toda modificação do núcleo central provoca uma transformação completa da representação. Além disso, para que duas representações sejam diferentes, elas devem ser organizadas em torno de dois núcleos diferentes (ABRIC, 2003, p. 38).

De acordo com a perspectiva da abordagem estrutural, as representações sociais são compostas por dois sistemas – um central e um periférico – em que cada um possui características e funções específicas, complementares um ao outro (ABRIC, 2000).

A respeito da determinação do sistema periférico, Abric (2000) afirma que este é mais individualizado e contextualizado, mais associado às características individuais e ao contexto imediato e contingente nos quais os sujeitos encontram-se inseridos. Para Abric (2000, p. 33) “o sistema periférico permite uma adaptação, uma diferenciação em função do vivido, uma integração das experiências cotidianas”, permitindo modulações pessoais em referência ao núcleo central comum, gerando representações sociais individualizadas. Ele protege o núcleo central, por ser mais flexível e permitir a integração de informações e até de práticas diferenciadas. Destaca-se que o sistema periférico não se coloca como um componente inferior da representação; na verdade, ele é fundamental, uma vez que associado ao núcleo central, permite a ancoragem na realidade e a mobilidade dos conteúdos da representação (ABRIC, 2000; SÁ, 2002).

O núcleo central apresenta como características fundamentais: estar ligado à memória coletiva e à história do grupo; ser consensual; ser estável; coerente e rígido; ser capaz de resistir a mudanças; ser pouco sensível ao contexto imediato; e possuir as funções de geração das representações e determinação da sua organização. Já o sistema periférico se caracteriza por: permitir a integração de experiências e histórias individuais; tolerar a heterogeneidade do grupo; ser flexível, tolerar contradições; ser evolutivo; ser sensível ao contexto imediato; e ter a função de permitir a adaptação à realidade concreta permitindo a incorporação de diferentes conteúdos (ABRIC, 2000).

Sendo assim, como importante aspecto a ser considerado em estudos comparativos por meio da abordagem estrutural, podemos concluir que o significado da RS de um grupo acerca de um dado objeto social é encontrado no núcleo central e que duas representações só são distintas se os núcleos se diferirem. Do mesmo modo, uma representação só se transforma se os elementos constitutivos do seu núcleo mudarem (FLAMENT, 2001; SÁ, 1996, 2002).

Na abordagem societal o objetivo das representações sociais é conectar o individual ao coletivo, de buscar a articulação de explicações de ordem individual com explicações de ordem societal, evidenciando que os processos de que os indivíduos dispõem para funcionar em sociedade são orientados por dinâmicas sociais interacionais, posicionais ou de valores e de crenças gerais (ALMEIDA; CUNHA 2003).

Um estudo importante nesta direção foi aquele realizado por Doise, referente a comparação entre grupos (o meu grupo e o outro grupo), realizado com jovens de nível médio (orientação acadêmica e profissional). Nesse estudo, Doise e Mugny (1991, p. 18) descrevem o funcionamento individual em grupo e o processo de categorização social, e, ao mesmo tempo, postulam que as condições que "possibilitam este funcionamento dependem também de análises no nível interindividual (situações de encontro) e posicional (assimetrias de *status* entre as duas categorias)". Ao investigar o impacto das múltiplas pertencas sociais (categorização simples: homens *versus* mulheres; categorização cruzada: diferenciação por sexo e tipo de grupo - grupo azul *versus* grupo vermelho), pode-se constatar que em condição de categorização simples (pertença por sexo) os sujeitos fazem avaliações distintas *in-group* e *out-group*. Todavia, esta diferença desaparece quando os sujeitos são inseridos na condição de categorização cruzada (sexo e cor).

Os estudos sobre os processos de categorização social para além do nível intraindividual (Doise; Sinclair, 1973, Doise, 1972, 1973, Deschamps; Doise, 1978) evidenciaram a fluidez da noção de estereótipos *vis-à-vis* as dinâmicas de categorização e de comparação social, ou seja, os estereótipos intervêm com maior força quando membros de uma categoria social se encontram com membros de outra categoria, ao contrário do que ocorre em

encontros individuais de duas pessoas pertencentes a categorias distintas, já que nesta situação intervêm múltiplas pertenças (ALMEIDA, 2009).

Para esse autor, é possível adotar uma abordagem mais integrada das atitudes, articulando o estudo no nível do indivíduo à sua inserção em sistemas de natureza societal e às relações simbólicas entre atores sociais, sem se restringir a diferenças entre indivíduos, mas incluindo diferenças entre grupos e entre culturas (DOISE, 1989). No que se refere ao desenvolvimento cognitivo, Doise (2001) mostra, por meio da análise de várias pesquisas, como o estudo das RS em crianças constitui terreno privilegiado para investigar a intervenção do metassistema de regulações sociais no funcionamento cognitivo.

Na concepção de Doise (2001), as representações sociais assumem um lugar central nas relações intergrupais, desempenhando três tipos de funções: seleção, justificação e antecipação. A função seletiva traduz-se numa centralidade dos conteúdos relevantes para as relações intergrupais, relativamente aos conteúdos irrelevantes. A função justificativa revela-se nos conteúdos que veiculam uma imagem do outro grupo que justifica um comportamento hostil em relação a ele e/ou a sua posição desfavorável no contexto da interação (CABECINHAS, 2004). A função antecipatória manifesta-se na influência que as representações exercem no próprio desenvolvimento da relação entre os grupos: não se limitam a seguir o desenvolvimento das relações intergrupais, adaptando-se a ele, mas também intervêm na determinação deste desenvolvimento, antecipando-o ativamente (DOISE et al., 1984). Assim, por um lado, as RS estruturam-se de acordo com as estratégias grupais e, por outro, servem e justificam os comportamentos grupais, isto é, têm uma função de justificação antecipada e/ou retrospectiva das interações sociais (JODELET, 1998).

Será adotada no presente estudo a Abordagem Processual das representações sociais, proposta por Denise Jodelet. A autora defende que o processo para construção das representações sociais embasa os comportamentos e a tomada de decisões, frisando o processo de construção da representação social, contudo sem ignorar a relevância dos resultados (JODELET, 2001). Neste sentido, optou-se neste estudo pela utilização da abordagem processual, por entender que ela proporciona subsídios para a compreensão dos elementos constitutivos das representações sociais da

qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, a partir de sua elaboração enquanto construção social e com impacto nos comportamentos individuais e sociais, além de permitir observar os seus processos de constituição.

A abordagem processual possui a definição de RS mais difundidas, consiste naquela descrita por Jodelet (2001, p. 22) como “uma forma de conhecimento socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”. A abordagem processual confirma as proposições de Moscovici ao afirmar a necessidade de uma base descritiva etológica dos fenômenos das representações sociais para uma contínua reconstrução da TRS (SÁ, 1998).

Dentro dos estudos da TRS pautados na abordagem processual, busca-se compreender como os diversos conteúdos que compõem a representação social agem sobre os outros. Para este entendimento, é necessária a observação de alguns aspectos: como ocorreu a formação da representação social; a compreensão do contexto social de inserção dessas representações sociais; a identificação dos elementos constituintes das representações sociais; a busca pela dinâmica entre os elementos que compõem as redes de significados. Nestes estudos, faz-se necessário o uso de metodologias que permitam a captação dessas dinâmicas e técnicas mais afeitas a antropocidade (BANCHS, 2000).

Um estudo clássico das RS no campo da saúde é o trabalho de Jodelet, realizado em 1989, sobre as representações sociais da loucura. Este estudo foi realizado em uma colônia (Ainoye-Château-França) com treze pequenas comunidades e com um grande hospital psiquiátrico que desenvolve atividades de assistência, ensino e pesquisa (BANCHS, 2004; JODELET, 2005). A investigação demonstrou ser de grande importância para a TRS, pois, revelou aspectos fundamentais da relação com a alteridade. O que foi descoberto sobre as crenças na contaminação pelos líquidos do corpo encontra hoje uma interpretação nos temores mobilizados pela Aids e certas explorações discriminatórias que são feitas. A alteridade pode ser definida como um processo simultâneo de construção e de exclusão social, cuja compreensão deve ser conjunta e englobar os níveis interpessoais e intergrupais (JODELET, 1998). A definição mais consensual entre os pesquisadores do campo é a de (JODELET, 2001, p. 22) que considera as representações sociais como “forma

de conhecimento socialmente elaborado e compartilhado, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”.

Jodelet (2001) reforça a importância da comunicação para o compartilhamento e interação essenciais para a elaboração de um universo consensual e nos fenômenos de influência e de pertença social. A comunicação é o meio por onde ocorre a linguagem, imbuída do teor das representações, com atuação sobre os aspectos de construção do pensamento social e na elaboração das representações sociais, pertinentes aos diversos aspectos que envolvem a vida dos indivíduos e coletivos. Para que um determinado objeto componha a representação social de um determinado grupo, faz-se necessário que este objeto seja de interesse para aquele grupo, o que propiciará as trocas através da conversação e comunicação. Dessa forma, esse pensamento será construído de forma social (SÁ, 2015).

Neste contexto, Sá (1998, p. 71) chama a atenção para a importância da “emergência das representações em um dado grupo social”. Conforme Ibañes (1988 apud SÁ, 1998), nem todos os objetos existentes se configuram em representações sociais, assim como, nem todos os grupos sociais possuem RS sobre determinados objetos. Portanto, encontra-se a importância da utilização deste modelo para a presente pesquisa, visto o HIV se tratar de uma epidemia global, com potencial impacto para a qualidade de vida de indivíduos e coletividade, sobretudo para aqueles que vivem com a infecção.

A abordagem processual enfatiza a importância de tratá-las não apenas como produtos do pensamento social, mas também como processos, tentando compreender como as representações são produzidas e mantidas. Esta abordagem utiliza-se da ancoragem e da objetivação, buscando identificar no conteúdo das falas dos entrevistados informações, valores, modelos, contextos e interações que parecem contribuir para a produção da representação (JODELET, 2005).

Jodelet (2001) afirma que as RS são fenômenos cognitivos, envolvem a pertença social dos indivíduos levando em consideração as implicações afetivas e normativas, envolvendo as experiências, práticas, modelos de conduta e pensamentos, transmitidos pela sociedade a qual os indivíduos estão ligados.

O estudo dos conteúdos implica, assim, abarcar o campo da representação social, ou seja, a totalidade de expressões, imagens, ideias e valores presentes no discurso sobre o objeto (JODELET, 2002). É chamada de processual porque se preocupa centralmente com a construção da representação, sua gênese, seus processos de elaboração, e trabalham com os aspectos constituintes da representação, as informações, imagens, crenças, valores, opiniões, elementos culturais, ideológicos (JODELET, 2002). A coleta de material para este tipo de enfoque geralmente é feita com metodologias múltiplas, que podem ser entrevistas, questionários, observações, pesquisa documental e tratamento de textos escritos ou imagéticos. Sua abrangência tenta capturar os diversos momentos e movimentos da elaboração da representação, embora dificilmente se possam abarcar todos eles em uma única pesquisa.

Para Jodelet (2009), os sujeitos devem ser concebidos não como indivíduos isolados, mas como atores sociais ativos, afetados por diferentes aspectos da vida cotidiana, que se desenvolve em um contexto social de interação e de inscrição.

As representações sociais segundo Jodelet (2001, p. 35):

Deve ser estudada articulando elementos afetivos, mentais e sociais, e integrando, ao lado da cognição, da linguagem e da comunicação, as relações sociais que afetam as representações e a realidade material, social e ideal (das ideias) sobre a qual elas vão intervir.

A autora sugere que, para abarcar o conjunto de componentes e relações contidos na representação social, vista como saber prático, é preciso responder a três perguntas fundamentais: Quem sabe, e a partir de onde sabe? O que e como se sabe? Sobre o que se sabe, e com que efeito? (JODELET, 2001).

Sendo assim, qualificar esse saber de prático refere-se:

À experiência a partir da qual ele é produzido, aos contextos e condições em que ele o é e, sobretudo, ao fato de que a representação serve para agir sobre o mundo e o outro, o que desemboca em suas funções e eficácias sociais (JODELET, 2001, p. 48).

As RS, enquanto sistemas de interpretação que regem as relações das pessoas com o mundo e com os outros, orientam e organizam as condutas e comunicações sociais. Estas três perguntas revelam três planos sistematizados pela autora como: as condições de produção e de circulação; os processos e

estados das representações sociais e, por fim, o estatuto epistemológico dessas. Este último tem a ver com a relação da representação e o real (JODELET, 2001).

Os pressupostos epistemológicos e ontológicos da abordagem processual das representações sociais são discutidos por Banchs (2004), que define os primeiros como os modelos de conhecimento da realidade e os modos de ter acesso ao mesmo e, os segundos, como a natureza da realidade social ou como a natureza o objeto de estudo.

Assim, a autora assevera que como vias de acesso ao conhecimento, nesta abordagem, são privilegiadas duas: através de métodos qualitativos de coleta e análise de dados; e por meio da triangulação, em uma combinação de múltiplas técnicas, teorias e investigadores para garantir a confiabilidade das interpretações e, além disso, possibilitar maior aprofundamento a ampliação na compreensão do objeto de estudo (BANCHS, 2004).

Para Banchs (2000), estudos que utilizem a abordagem processual possuem duas características principais: a busca pelo processo de construção das representações sociais, através da objetivação e ancoragem; e a relação do objeto de representação com as práticas sociais. Os pesquisadores desta linha devem buscar de que forma o objeto representacional se expressa no mundo.

A TRS vem se ampliando ao longo dos anos, na medida em que novas possibilidades teóricas e metodológicas são incorporadas e novas formas de saber são produzidas. Sua vasta aplicabilidade possibilita interfaces com áreas como a saúde e a educação.

No âmbito da saúde, os estudos de representações sociais permitem acesso ao conhecimento social que orienta as práticas de uma determinada população em relação a um determina problema, ou seja, o conhecimento que ela utiliza para interpretar tal problema e justificar as suas práticas sociais (OLIVEIRA, 2001, p. 143).

Dentro do campo da saúde, faz-se necessário a avaliação contínua dos processos e necessidades em saúde. Posto o fato, para a compreensão das necessidades em saúde, pode-se abordar as dimensões objetivas e subjetivas, através dos contextos societários e psicossociais e a forma como estes se ligam, para o entendimento do posicionamento do indivíduo na sociedade e da forma como os valores socialmente compartilhados passam a ser individuais.

Desta maneira, pensar sobre a saúde ultrapassa o aspecto clínico – biológico e fomenta a construção de um campo de saber interdisciplinar. Para tanto, observa-se a TRS como grade de leitura pertinente que proporciona a integração do meio social à compreensão do objeto de estudo (OLIVEIRA, 2011).

A evolução da epidemia da Aids no país se presta a compreensão e aos estudos em representações sociais, devido as características da doença e da epidemia. O desconhecimento inicial sobre a patologia e seus mecanismos de transmissão possibilitou o surgimento de duas concepções: a concepção moral e social, onde a doença surge como “castigo” pela liberdade sexual, homossexualismo e outras práticas condenáveis aos valores familiares tradicionais; e a concepção biológica, devido a Aids se tratar de uma doença infecciosa e o desconhecimento sobre as reais formas de transmissão do HIV (JODELET, 2001). Estas concepções permeiam a construção de representações sociais da Aids, imbuídas de elementos sexuais e caracterização da população como “grupo de risco”. Porém a evolução da epidemia e os avanços tecnológicos no tratamento possibilitaram uma possível mudança nas representações sociais da Aids, visto a morte premente ter sido substituído pela cronicidade da doença, fazendo surgir a importância do conceito de qualidade de vida e, portanto, sua representação.

## **2.2 Representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV**

A qualidade de vida perpassa por diversas áreas do conhecimento e apesar de não existir um único conceito, foi definida pelo Grupo de estudos da OMS para a Qualidade de vida (*WHOQOL Group*) como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (CHAVEZ; CANINO, 2012).

Contudo a temática da qualidade de vida tem sido abordada sob os mais diferentes olhares, tanto da ciência quanto do senso comum, sendo investigada

do ponto de vista objetivo e do subjetivo. Apesar de existir um consenso acerca da importância de se avaliar a qualidade de vida, o mesmo não ocorre com o seu conceito, campo esse repleto de frequentes e significativos debates (VIEIRA et al., 2012).

Para Oltramari (2008) é importante compreender o significado das representações sociais da qualidade de vida, pois isso representa um passo significativo nas mudanças das práticas sociais, na medida em que o discurso, as representações e as práticas são geradas mutuamente. O enfoque positivo dos estudos em questão demonstra que a vivência nessa condição não é mais uma sentença de morte, como se enxergava há alguns anos. O acesso às políticas públicas de saúde, as mudanças na sociedade, os avanços nas terapias farmacológicas e nos estudos do campo biopsicossocial estão trazendo benefícios a essa população. As mudanças representacionais estão acontecendo de forma lenta, mas já são uma realidade na temática do HIV/Aids.

A Aids configurou-se como a primeira entidade mórbida na qual a construção biomédica, simbólica e social aconteceu de forma conjunta, colocando em evidência a problemática das relações estabelecidas entre o processo de simbolização e a adoção de práticas e comportamentos cotidianos. Mais especificamente, no âmbito da TRS, entre a construção e o processo histórico-social de transformação de representações em um determinado período de tempo e grupo social e as práticas sociais adotadas na cotidianidade desse mesmo grupo, em face dos objetos representados. A configuração prototípica característica dos anos 80 e início da década de 90 reflete a resultante simbólica da construção da representação social da Aids, caracterizada pela associação “Aids/morte”, “Aids/práticas sexuais desviantes”, “Aids/sangue”, “Aids/doença do outro” e “Aids/ contágio” (OLIVEIRA, 2011; 2013).

A autora destaca que um elemento importante no processo de mudança representacional da Aids e das relações entre práticas e representações foi a incorporação da TARV em associação à prevenção (presente na representação desde o início da epidemia), como tecnologias de enfrentamento da Aids (OLIVEIRA, 2013).

Segundo Torres e Camargo (2008), a RS da Aids assumiu o conteúdo de doença crônica, ainda incurável e ligada à morte. Porém, os sujeitos diferenciavam em suas elaborações a situação de HIV positivo assintomática, em que existiria a possibilidade de viver sem manifestar a doença mediante o uso de medicações antirretrovirais. O tratamento da Aids emergiu na representação social dos sujeitos entrevistados como mais abrangente que o uso de fármacos, caracterizando-se pela alimentação adequada, comparecimento às consultas, uso contínuo dos medicamentos, além do controle da carga viral e das células CD4.

Nota-se a importância destacada sobre a abordagem da qualidade de vida em estudos acadêmicos com portadores do agravo, ficando mais evidente logo após a introdução da terapia medicamentosa, sobretudo da TARV em 1996 no Brasil possibilitando, não apenas o aumento da sobrevivência dessas pessoas, mas também implicando em mudanças no plano simbólico relacionado.

A partir da introdução da TARV deu-se início a um progressivo deslocamento da ideia de morte e doença fatal, como aspecto central e organizador das representações sociais da Aids, e a inserção de cognições associadas à possibilidade de convivência com a doença, como o tratamento. Desta forma, a década de 90 como consequência do acesso universal dos medicamentos antirretrovirais, determinou o aumento da sobrevivência dos doentes gerando, no plano simbólico, a transformação das representações com o deslocamento do significado “Aids/morte” para o sistema periférico (OLIVEIRA, 2013).

Observa-se o levantamento de dados bibliográfico realizado pela autora onde existe um crescente aumento de estudos envolvendo a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, mas no que tange os estudos envolvendo representações sociais e qualidade de vida ainda se tem um baixo quantitativo.

Hipólito et al. (2016) realizou um estudo de revisão integrativa que aborda as representações sociais e a qualidade de vida, no qual destaca que em busca realizada em 2014 nos portais virtuais da Capes, Bireme, Bdenf, USP, UFRJ e UERJ, foram encontradas três publicações disponíveis na íntegra online, um resumo de monografia e uma tese, onde a área predominante foi a da Psicologia Social.

O autor destaca:

Que no Brasil, com uma política de atenção ao portador do vírus entendida como um modelo para diversas outras nações no mundo, deve ser considerado a permanência dos investimentos nas pesquisas em geral e mais especificamente nos estudos sobre o modo como a qualidade de vida se configura entre as pessoas que vivem com o HIV/Aids utilizando-se, para isso, reflexões não apenas no campo da abordagem estrutural mas também em outras como a processual<sup>10</sup>, por preocupar-se centralmente com a construção da representação, sua gênese e seus processos de elaboração (HIPÓLITO et al., 2016, p. 3621).

É importante compreender o significado das representações sociais da qualidade de vida, pois isso representa um passo significativo nas mudanças das práticas sociais, na medida em que o discurso, da representação e das práticas são mutuamente gerados (HIPÓLITO et al., 2016).

Matão et al. (2010), em estudo realizado na cidade de Goiânia, que visa compreender como se dava o estabelecimento ou a manutenção dos vínculos afetivos após o diagnóstico de HIV positivo, ancorado na TRS, obteve como resultado dois eixos temáticos com duas classes cada: o eixo I – objetividade, formado pela classe I: repercussão somática e social da Aids e classe II, Aids: expectativa de vida ou de morte; e o eixo II – subjetividade, formado pelas classes III e IV, respectivamente: o impasse entre segredo, medo e recusa; e Aids e o desejo de conviver.

A investigação apontou para a formação de laços afetivos por soropositivos, porém frente ao impacto do diagnóstico essa possibilidade representa uma novidade aterrorizante. Posteriormente, existe uma adaptação à experiência de conviver com a infecção, o que também naturaliza a conformidade do sujeito. Assim, a incorporação da vivência de se relacionar transcende o adoecer e passa a integrar o cotidiano dessas pessoas (MATÃO et al., 2010).

É importante ressaltar o estudo de Domingues, Oliveira e Marques (2018) que afirma que uma questão que permanece como desafio para a área é o cuidado prestado as pessoas que vivem com HIV. Na análise da representação da qualidade de vida foram identificados, no possível núcleo central, os elementos positivos boa, boa-alimentação, cuidados-saúde e saúde, sugerem que a qualidade de vida dos participantes está associada a uma alimentação adequada, a qual está inserida no contexto dos cuidados de saúde, evidenciando a preocupação do grupo com a própria saúde.

Os autores destacam:

O possível núcleo central evidencia um posicionamento positivo acerca da qualidade de vida, como também expressa o julgamento do grupo acerca da sua própria qualidade de vida, avaliando-a como boa. Estes elementos, assim como os periféricos, estão relacionados com as dimensões do cuidado físico-corporal, do cuidado de si e do cuidado do outro, revelando a preocupação não somente com a própria saúde, mas também com o outro, como parte de uma qualidade de vida satisfatória. Na zona de contraste observaram-se conteúdos relacionados com as dimensões representacionais do cuidado de si, do cuidado medicamentoso e do cuidado físico-corporal, abarcando elementos que constituem cuidados de saúde, reforçando, assim, o possível núcleo central da RS de qualidade de vida (DOMINGUES; OLIVEIRA; MARQUES, 2018, p. 11).

Domingues, Oliveira e Marques (2018) relatam que as representações sociais da qualidade de vida estão pautadas na adoção de cuidados de saúde relacionados com o cuidado de si e, em especial, com as ações de promoção da saúde.

Em estudo de Costa, Formozo e Oliveira (2015) buscou identificar o conteúdo e a estrutura das representações sociais da qualidade de vida e da Aids. Foram identificados como provável núcleo central da representação da Aids, os léxicos preconceito, tratamento, família e medicações e para a qualidade de vida, os mesmos componentes, acrescidos de boa alimentação e trabalho.

Para os autores:

A relação representacional em questão apresenta implicações para a concepção e a avaliação da qualidade de vida por parte das pessoas vivendo com HIV/Aids, sobremaneira condicionada pelas próprias representações sociais da Aids. Porém, adicionalmente, considera-se a possibilidade de influência mútua entre os dois objetos sociais, em que a representação da qualidade de vida com o agravo para esse grupo possui potencial de alterações positivas sobre a representação da própria Aids, em sinergia com mudanças que já têm sido apontadas na literatura, bem como na presente pesquisa, em curso provável em relação à ideia de morte (COSTA; FORMOZO; OLIVEIRA, 2015, p.375).

Assim, elaborou-se uma hipótese de interação representacional do tipo coordenada, em conjunção com encaixamento entre as duas representações, com implicações para a apropriação simbólica e avaliação da qualidade de vida pelas pessoas vivendo com a doença. Esses achados consistem em subsídios para abordagens coletivas e individuais em saúde para melhoria da qualidade de vida desse grupo (COSTA; FORMOZO; OLIVEIRA, 2015).

Destacando os estudos de Costa (2012) e Costa et al. (2014), analisando a terapia antirretroviral, observaram como possível núcleo central das representações sociais os elementos vida, ter que tomar e horário certo, além de um subgrupo com atitudes positivas, a partir dos termos “compromisso, esperança e vida melhor”. Já a periferia demonstrou termos negativos e positivos, o que mostra a complexidades das representações sociais. O conhecimento destas representações sociais fornece embasamento para a atuação profissional, promoção da adesão terapêutica e qualidade de vida.

O mesmo autor estudou a configuração estrutural das representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, observando que os conteúdos representacionais descritos a partir da análise lexical informatizada, propiciaram uma corroboração da hipótese estrutural circunscrita, propiciando a contemplação de diversas modulações das representações sociais da qualidade de vida com HIV, como suas plataformas de avaliação e aspectos influenciadores favoráveis e desfavoráveis erigidos pelos sujeitos, com base nas representações sociais da Aids, em que pese especialmente, seu componente hierárquico nuclear provavelmente principal, o preconceito (COSTA, 2012).

Jodelet (2001) afirma que, desde muito cedo, o tema Aids reteve a atenção dos pesquisadores, com relação a uma epidemia cujas dimensões morais e sociais são tão relevantes quanto o aspecto médico, propriamente dito. A autora afirma que a apropriação da Aids pela mídia e pelos diferentes grupos sociais, antes mesmo que pesquisas biológicas trouxessem esclarecimentos sobre a doença, propiciou a formação de duas interpretações. Uma de tipo moral e social, e outra de tipo biológico, ambas com implicações para as diferentes relações e esferas da vida das pessoas, inclusive as acometidas pelo agravo. Estas representações se inscrevem nos quadros de pensamento preexistentes e enveredam por uma moral social. A liberdade do sexo seguro se opõe às “virtudes” da tradição, sustentado pela autoridade religiosa. Forjam-se então, palavras portadoras de representação, as quais revelam um grande poder de evocação, que induzem a enquadrar os doentes numa categoria à parte e a adotar ou justificar condutas de discriminação.

Os estudos desenvolvidos por Castanha (2005), Castanha et al. (2006, 2007), procuraram avaliar a representação social da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, utilizando a metodologia do WHOQOL-Bref, a técnica de evocações livres e as entrevistas semiestruturadas. A qualidade de vida emergiu representada a partir de elementos que possuem características tanto subjetivas, quanto objetivas. Desta forma, as pesquisadoras concluíram que houve a abrangência de diferentes aspectos presentes nas discussões deste campo teórico e da conceituação apresentada pela OMS.

Para os autores, destacam-se as representações relacionadas ao preconceito porque as pessoas vivendo com HIV são, muitas vezes, discriminadas e isoladas do convívio com outras apesar do amplo conhecimento que se tem atualmente acerca das formas de transmissão da doença. Essa discriminação ocorre, muitas vezes, no próprio núcleo familiar, uma vez que a família e os amigos são fundamentais para a configuração de uma rede de apoio (CASTANHA et al., 2006).

No estudo de Hipólito (2015), os resultados obtidos com a interseção da TRS e o constructo da qualidade de vida no contexto de interiorização da baixada litorânea do estado do Rio de Janeiro, apresentou nível intermediário de qualidade de vida geral, assim como um perfil de representações sociais da qualidade de vida positivo e de resignificação da doença, ancorados nas novas simbologias atribuídas a Aids.

Parte significativa dos conteúdos representacionais revelados ratificaram processos de transformação na forma de pensar e vivenciar a soropositividade objetivados na percepção sobre os objetivos do tratamento, tornando-se um fator favorável à adesão terapêutica medicamentosa, na mudança dos hábitos de vida na tentativa de uma adaptação em prol da saúde, na possibilidade de conceber boas expectativas futuras, assim como, nas relações com a família e expressão da espiritualidade configurando-se como uma das fontes de apoio mais importantes para o grupo (HIPÓLITO, 2015).

Barbosa (2016), em estudo de revisão integrativa sobre as representações sociais da qualidade das pessoas vivendo com HIV, reuniu material de artigos, dissertações e teses de 2006 a 2016, destaca o baixo número de publicações específicas sobre a temática, sendo a Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) responsável por 5 dos 14 estudos

selecionados. Nos resultados desse estudo as construções acerca da qualidade de vida são feitas a partir de conteúdos associados às expectativas futuras, reações frente ao diagnóstico, enfrentamento, uso do antirretroviral, transmissão e prevenção. Percebe-se, ainda, a presença de fatores negativos, como preconceito e estigma, porém nota-se que prevalece a avaliação positiva da qualidade de vida, uma vez que essas pessoas encontram formas de adaptação à situação vivenciada. Pode-se destacar que os resultados evidenciaram a forte influência da RS da Aids no cotidiano das pessoas que vivem com HIV, seja no processo de inserção social, na adesão à terapêutica ou no preconceito enfrentado no viver com HIV.

Silva (2018) descreve nuances da vida de pessoas vivendo com HIV, que têm implicações para a qualidade de vida. Para a autora, a escolha da abordagem teórica das representações sociais favoreceu a compreensão de sentimentos, ideias, conceitos, crenças, atitudes e condutas da população estudada acerca da qualidade de vida que, por sua vez, tem influência direta em suas vidas. Foi possível identificar que a representação social sobre a qualidade de vida ancora-se na saúde e no bem-estar, e que a qualidade de vida como padrão de bem-estar é sempre alcançada pelo grupo estudado. Já a ameaça da perda da saúde imposta pelo HIV deve ser combatida para que a saúde permaneça, proporcionando aos indivíduos uma vida normal, tal qual ocorre com aqueles que não vivem com o HIV/Aids.

A autora destaca um aspecto importante para essa população e para a pesquisa que tem a temática da qualidade de vida, representações sociais e HIV/Aids:

A percepção do estigma e da discriminação, com grande influência nos comportamentos e qualidade de vida destas pessoas. Mesmo com a evolução dos conhecimentos em saúde, no tratamento e no conhecimento sobre as formas de transmissão, o estigma é percebido como o principal fator com influência negativa na qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. Este dado demonstra a importância de se elaborar estratégias em saúde, através da educação em saúde e promoção da cidadania e direitos deste grupo. No campo das pesquisas em saúde, sugere-se a realização de novas pesquisas que busquem identificar e compreender o estigma como um fenômeno construído e realimentado socialmente e que se traduz em efeitos deletérios para a vida das pessoas vivendo com HIV. Identificou-se poucas pesquisas debruçadas especificamente neste tema no campo da saúde, como também em referências utilizadas no corpo do estudo (SILVA, 2018, p.166).

A autora corrobora, assim, com os achados do estudo de revisão de Hipólito (2016) ressaltando a importância de outras pesquisas sobre a temática. Outro aspecto importante que Silva (2018) destaca é a importância da TARV para essa população, assumindo uma dimensão imagética no contexto da representação do grupo. Esta foi considerada pelos participantes como essencial na manutenção da saúde e, conseqüentemente, para a qualidade de vida, assim como o estilo de vida através da adoção de hábitos de vida saudável. A associação da TARV com o estilo de vida promove a saúde, favorece a continuidade das atividades rotineiras e demais dimensões da vida das pessoas vivendo com HIV, como o trabalho, as relações sociais, o nível psicológico, físico, ambiental, entre outros.

É importante ressaltar os estudos no campo das representações sociais voltados as pessoas vivendo com HIV, pois através desses estudos é possível contribuir com debates atuais sobre a ciência, não só pelo questionamento que suscita sobre a natureza do conhecimento e sobre a relação indivíduo-sociedade, mas, sobretudo, por inseri-la dentro do paradigma da complexidade.

### 3 MÉTODO

Pessoas oprimidas não podem permanecer oprimidas para sempre. O anseio pela liberdade eventualmente se manifesta.

Martin Luther King Jr.

O presente estudo faz parte de um projeto multicêntrico intitulado “Qualidade de vida e as construções simbólicas de pessoas que vivem com HIV/Aids no Rio de Janeiro”, coordenado pela Professora Doutora Denize Cristina de Oliveira. O projeto foi financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ), pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e pela UERJ. O seu desenvolvimento vem se dando no grupo de pesquisa “Processos Sociocognitivos e Psicossociais do Cuidado de Saúde e Enfermagem de Grupos Populacionais”.

A presente pesquisa, portanto, articula-se ao projeto integrado acima, tendo suas atividades desenvolvidas em associação ao mesmo, especialmente aquelas de coleta de dados.

#### 3.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, de abordagem qualitativa, com a realização de entrevistas individualizadas, objetivando desvelar os conteúdos em relação à problemática pesquisada.

A pesquisa descritiva objetiva conhecer e interpretar a realidade por meio da observação, descrição, classificação e interpretação de fenômenos, sem nela interferir para modificá-la. Os estudos transversais permitem produzir indicadores de saúde para o grupo investigado, além de serem úteis na realização de diagnósticos situacionais (ALMEIDA-FILHO; ROUQUAYROL, 2006).

A pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar uma visão geral e aproximativa sobre um determinado fato, sendo utilizada especialmente quando o tema escolhido ainda não foi muito explorado. Além disso, desenvolve, esclarece e modifica ideias e conceitos, visando à formulação de problemas mais precisos (GIL, 2002).

Os estudos descritivo e exploratório proporcionam o aumento da familiaridade do pesquisador com um fato, fenômeno ou com um ambiente, desenvolvendo hipóteses para realizar uma pesquisa futura com maior precisão. Além disso, descreve em profundidade determinado fenômeno (LAKATOS; MARCONI, 2010).

Este estudo foi apoiado na Teoria das Representações Sociais, orientado pela abordagem processual, conforme definida por Jodelet (2001, 2005). A TRS vem sendo bastante utilizada na enfermagem para o desenvolvimento de estudos científicos relacionados à valorização do senso comum e à intensificação dos estudos voltados à subjetividade, às emoções e às respostas dos grupos sociais frente ao cuidado de saúde.

A sociedade, ao criar representações sobre a realidade, permite o controle dos sujeitos e a determinação do modo como eles vivenciam a realidade objetiva e subjetiva. Buscar estudar a representação de dado objeto dentro de um grupo que está inserido na vivência social e os inúmeros aspectos relacionados à doença, facilita compreender o universo simbólico que influencia o seu modo de viver e compreender também as facetas da formação de uma consciência coletiva (JODELET, 2005).

A abordagem qualitativa é mais adequada para investigações de determinados grupos, segmentos focais, relações, histórias sociais sob as perspectivas dos sujeitos envolvidos, para análises de documentos e discursos (MINAYO, 2014). Essa opção metodológica tem o objetivo de “trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis ou produzir modelos teóricos de alta abstração com aplicabilidade prática” (MINAYO, 2014, p. 56).

Segundo a autora a abordagem qualitativa:

É o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam (MINAYO, 2014, p. 57).

Para Gil (1999), o uso dessa abordagem propicia o aprofundamento da investigação das questões relacionadas ao fenômeno em estudo e das suas relações, mediante a máxima valorização do contato direto com a situação estudada, buscando-se o que era comum, mas permanecendo aberta para perceber a individualidade e os significados múltiplos.

Martins e Theóphilo (2009) descrevem que na abordagem qualitativa empregam-se descrições, citações diretas de pessoas sobre suas experiências; trechos de documentos, registros; correspondências; gravações ou transcrições de entrevistas e discursos. Dessa forma, respaldam o pesquisador para análises mais próximas da realidade, sendo que há um elo entre o mundo objetivo e a subjetividade do indivíduo e dos grupos sociais.

Portanto, a pesquisa qualitativa é particularmente importante para este estudo na medida em que permite compreender valores culturais, sociais e psicológicas, tais como: a vida de um grupo (seus costumes, seus pensamentos, suas crenças, seus códigos de conduta); as reações dos indivíduos ou das coletividades diante de um evento que aparece na sua história, por exemplo uma doença; os processos e os intercâmbios verbais produzidos nas diferentes situações de interação interindividual ou intergrupar; as representações compartilhadas em uma determinada formação social referente a pessoas, objetos e fenômenos que têm importância para os seus integrantes e a experiência de vida obtida no cotidiano pelos atores sociais, entre outros (JODELET, 2005; MINAYO, 2014).

Jodelet (2005, p. 2), destaca que os objetos representacionais:

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

Para Malhotra (2001, p.155) “a pesquisa qualitativa proporciona uma melhor visão e compreensão do contexto do problema, enquanto a pesquisa quantitativa procura quantificar os dados e aplica alguma forma da análise estatística”. A pesquisa qualitativa pode ser usada também, para explicar os resultados obtidos pela pesquisa quantitativa.

Corroborando, Fernandes (1991) destaca que a análise qualitativa se caracteriza por buscar uma apreensão de significados na fala dos sujeitos, interligada ao contexto em que eles se inserem sendo delimitada pela abordagem conceitual (teoria) do pesquisador, trazendo à tona na redação, uma sistematização baseada na qualidade, mesmo porque um trabalho desta natureza não tem a pretensão de atingir o limiar da representatividade.

### **3.2 Cenário de estudo**

Considerando que o presente estudo é parte de um projeto guarda-chuva, foi utilizado parte do banco de dados coletados pela equipe envolvida no mesmo. Destaca-se que a autora da presente tese fez parte de todas as etapas desse projeto, desde a sua concepção, elaboração de instrumentos, coleta e tratamento de dados e no presente trabalho pretende trazer sua contribuição à análise de dados.

A coleta de dados foi desenvolvida em dois Serviços de Atendimento Especializado em HIV/Aids (SAE) situados nos municípios de Macaé, Rio das Ostras e, no Rio de Janeiro, em três Centros Municipais de Saúde (CMS) que atendiam pessoas vivendo com HIV, no Estado do Rio de Janeiro.

O SAE tem como objetivo a prestação de atendimento aos usuários, por meio de uma equipe multidisciplinar de profissionais de saúde, visando à expansão da cobertura e à qualidade dos serviços prestados às pessoas vivendo com HIV no Brasil (BRASIL, 2014a).

Os serviços de saúde realizam ações de assistência, prevenção e tratamento às pessoas vivendo com HIV ou Aids. Estes serviços estão inseridos em diferentes configurações institucionais, como: ambulatórios de hospitais, unidades básicas de saúde, postos de saúde e policlínicas. O objetivo destes serviços é prestar um atendimento integral e de qualidade aos usuários, por meio de uma equipe de profissionais de saúde composta por médicos, psicólogos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais, educadores, entre outros. Algumas de suas atividades principais são: cuidados de enfermagem; orientação e apoio psicológico; atendimentos em

infectologia, ginecológico, pediátrico e odontológico; controle e distribuição de antirretrovirais; orientações farmacêuticas, realização de exames de monitoramento; distribuição de insumos de prevenção; atividades educativas para adesão ao tratamento, prevenção e controle de IST e Aids (BRASIL, 2014a).

Salienta-se que, ao longo da história do HIV/Aids o modelo clínico adotado inicialmente foi de acompanhamento na atenção especializada, em geral por médicos infectologistas, de caráter ambulatorial, inseridos em policlínicas e hospitais. Os diagnósticos eram realizados nessas mesmas unidades e, posteriormente, se concentraram nos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA). O Ministério da Saúde, por sua vez, divulgou três manuais que lançam as diretrizes para atenção em HIV/Aids no processo de descentralização dos serviços de prevenção e acompanhamento. Os manuais destacam a inserção do aconselhamento e o incentivo para a oferta diagnóstica para o HIV na rede de Atenção Básica (BRASIL, 2013). A ideia é que a testagem, além de ser oferecida pelos CTA, seja também ofertada pela atenção primária e que as pessoas possam ser acompanhadas pelas unidades básicas de saúde, dentro de uma lógica de corresponsabilidade (ROCHA, et al. 2016).

A participação da APS nesse processo só foi intensificada depois dos anos 2000, por meio da responsabilização pelas ações de prevenção, aconselhamento e, recentemente, de testagem. O acompanhamento das pessoas que vivem com HIV a partir de uma estratificação de risco foi a última etapa do processo de descentralização do cuidado e a sua implantação está em curso, ainda de forma incipiente em alguns municípios (MELO; MASKSUD; AGOSTINI, 2018).

Sendo assim, em anos mais recentes, o cenário das respostas à epidemia de HIV/Aids vem sendo significativamente alterado no Brasil, numa tentativa de adequação a metas globais de controle. Destacam-se a incorporação dos testes rápidos no SUS e sua paulatina descentralização para a APS, a partir da Estratégia Saúde da Família, e, também, para unidades móveis, em parceria com a sociedade civil. Outras atividades incorporadas foram a ampliação e unificação das ações para a PEP e a incorporação da

PrEP para determinados grupos no âmbito do SUS (MELO; MASKSUD; AGOSTINI, 2018).

Nesse cenário o atendimento é coordenado pela gerência municipal de IST/Aids e hepatites virais. O cuidado na atenção primária parte de três cenários: o paciente sintomático, com coinfeção; o assintomático, que é apenas portador do HIV e o sintomático estabilizado. No entanto, o fluxo de retirada de medicamentos continua centralizado nos centros especializados, devido ao processo de descentralização da assistência em curso (BRASIL, 2014a).

No primeiro cenário o paciente não faz acompanhamento na Clínica da Família ou CMS, mas com o infectologista no centro especializado de referência. No segundo cenário, o paciente tem o acolhimento e tratamento na unidade de atenção primária próxima a sua residência, que tem a responsabilidade pelo início do tratamento com antirretrovirais, não sendo necessário o encaminhamento aos centros especializados. Por fim, no terceiro cenário, no qual o paciente apresenta sintomas, faz uso de antirretrovirais, tem carga viral indetectável e faz acompanhamento no SAE, foi ofertada a possibilidade de atendimento na unidade de saúde mais próxima de sua residência, caso desejar. O objetivo é que o tratamento seja compartilhado entre o médico de família e o especialista, que faz o monitoramento por meio dos exames de carga viral e T-CD4+ em visitas mais espaçadas (BRASIL, 2014a).

Na época da coleta de dados a organização dos serviços de cuidado à pessoa com HIV no Estado do Rio de Janeiro era centralizada nos SAEs e CMS's, por isso a escolha desses locais para a captação dos sujeitos. A escolha dos serviços se deu pelo fato de que visavam prestar atendimento integral e de qualidade às pessoas vivendo com HIV, por meio de uma equipe multiprofissional. Tais atividades eram desenvolvidas nos SAE's e, também, nos CMS's, que consistem em cenários importantes de compartilhamento de saberes e experiências entre os diversos atores sociais implicados na dinâmica do enfrentamento do HIV e da configuração de representações e práticas em relação à Aids e à própria qualidade de vida (BRASIL, 2013; COSTA, 2012).

O Estado do Rio de Janeiro concentra uma população estimada de 6.747.815 habitantes. De acordo com os dados do Instituto Brasileiro de

Geografia e Estatística (IBGE), em relação à rede de saúde, o Estado possui 2.087 estabelecimentos de saúde sendo 1.898 privados e 189 públicos distribuídos nas esferas federal com 32, estadual com 43 e municipal com 114 estabelecimentos (IBGE, 2020).

O desenvolvimento do estudo foi realizado em três municípios do Estado, sendo Rio de Janeiro (vermelho), Macaé (verde) e Rio das Ostras (azul) para melhor compreender o fenômeno das representações sociais da qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV em regiões diferentes em termos de contexto sociocultural, conforme identificado na Figura 1.

Figura 1 – Mapa do Estado do Rio de Janeiro com identificação dos municípios estudados.



Fonte: Prefeitura municipal do Rio de Janeiro (2019); autora (2019).

A diferenciação em termos de contexto sociocultural foi assegurada a partir da classificação dos municípios em pequeno, médio e grande porte, realizada de acordo com o número de habitantes, segundo os dados do último Censo. Considerou-se, a partir dos critérios definidos pelo IBGE, como médio

porte aqueles com 100.001 a 500.000 habitantes e de grande porte aqueles com mais que 500.001 habitantes.

Neste estudo foram incluídos dois municípios de médio porte (Rio das Ostras e Macaé) e um de grande porte (Rio de Janeiro), de forma a permitir a comparação dos resultados em função dos diferentes modos de vida desenvolvidos nesses municípios.

O município de Rio das Ostras, situado na região litorânea do Estado do Rio de Janeiro, tem uma população estimada em 155.193 habitantes pela fonte do IBGE. A região é composta por outros oito municípios: Araruama, Armação dos Búzios, Arraial do Cabo, Cabo Frio, Casimiro de Abreu, Iguaba Grande, São Pedro da Aldeia e Saquarema. A região está subdividida em duas microrregiões: Baixada Litorânea I – BL I (Araruama, Iguaba Grande, Saquarema e São Pedro da Aldeia) e Baixada Litorânea II – BL II (Arraial do Cabo, Armação dos Búzios, Cabo Frio, Casimiro de Abreu e Rio das Ostras) - (IBGE, 2020).

O município de Rio das Ostras atrai pessoas de vários lugares do país e do mundo, associado ao expressivo processo migratório ocorrido nos últimos anos em virtude da sua proximidade com as áreas vinculadas à geração de empregos no ramo do petróleo e gás. Em função dessa migração fez-se necessário a ampliação e efetivação de políticas de prevenção, uma vez que o crescimento populacional demanda ainda mais dos serviços de saúde, no contexto das IST's/Aids (BRASIL, 2011).

Esse município possuía 28 redes de estabelecimentos de saúde e um SAE. O Programa de DST/Aids funcionava em um anexo, composto por salas de atendimento, dentro do Centro de Saúde “Extensão do Bosque”, em frente à rodovia principal. O SAE contava com uma equipe multidisciplinar formada por enfermeiros especialistas, médicos infectologistas, além de pediatra, dermatologista, ginecologista, assistente social, farmacêutico, psicólogo, nutricionista, técnicos de enfermagem e auxiliares de enfermagem, onde a coleta de dados foi realizada.

Macaé caracteriza-se por ser um município litorâneo da região norte do estado do Rio de Janeiro, distante da capital em aproximadamente 180 km, com uma população estimada de 261.501 habitantes. Possuía à época da coleta de dados 172 estabelecimentos de saúde, sendo 114 privados e 58

públicos (IBGE, 2020). Macaé viveu em um grande crescimento populacional, desde a década de 1970, quando a Petrobras escolheu a cidade para ser a sede de suas operações na Bacia de Campos. O petróleo é a maior força econômica de Macaé, mais de quatro mil empresas se instalaram no município e a população foi multiplicada no decorrer dessas décadas. O crescimento trouxe milhares de pessoas de outras regiões do país, em sua grande maioria sem qualquer qualificação profissional, que esperavam encontrar trabalho farto. Porém, a realidade foi que a oferta de empregos era grande para quem tem boa qualificação profissional, sendo exigência mínima quase sempre, o domínio da língua inglesa. Esses migrantes ajudaram a aumentar enormemente o tamanho e a quantidade de favelas na cidade, abrigando uma população empobrecida, sob os olhos complacentes e assistencialistas dos seguidos governos municipais durante os quais a migração ocorreu. A coleta de dados foi realizada em um SAE em HIV/Aids onde funciona um CTA, situado no centro da cidade de Macaé.

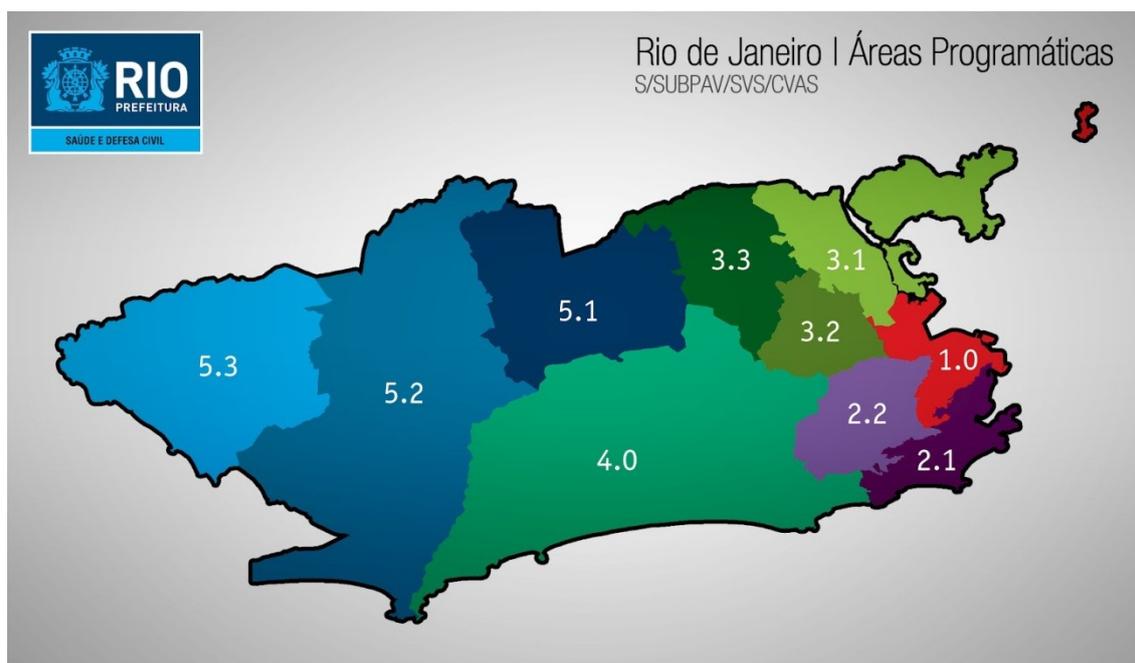
No Rio de Janeiro, a partir do ano de 2009, houve grande expansão da cobertura da APS por meio da implantação de equipes de saúde da família. A expansão se deu tanto na implantação no âmbito da Estratégia Saúde da Família ESF – em novas unidades inauguradas, denominadas Clínicas da Família, quanto em unidades básicas que trabalhavam na lógica do modelo tradicional, os CMS's.

O município do Rio de Janeiro tem uma população estimada de 6.747.815 habitantes (IBGE, 2020). Possuía 2.087 estabelecimentos de saúde sendo 1.898 privados e 189 públicos (IBGE, 2010). O município tem 200 Centros Municipais de Saúde e 71 Clínicas da Família, com cobertura da (ESF) para 47,9% da população (BRASIL, 2014b). A organização da atenção à saúde foi subdividida em dez instâncias, denominadas Áreas de Planejamento (AP). Os CMS's escolhidos para este estudo estão localizados nas AP 2.1 e 2.2, que abrangem os bairros da zona sul e zona norte da cidade, respectivamente (Figura 2).

A coleta de dados foi realizada em três SAE, localizados em três CMS, sendo um localizado na área programática 2.2, que abrange os bairros: Alto da Boa Vista, Andaraí, Grajaú, Maracanã, Praça da Bandeira, Tijuca e Vila Isabel; e dois na área programática 2.1, que abrange os bairros: Botafogo, Catete,

Copacabana, Cosme Velho, Flamengo, Gávea, Glória, Humaitá, Ipanema, Jardim Botânico, Lagoa, Laranjeiras, Leblon, Leme, Rocinha, São Conrado, Urca e Vidigal. A escolha desses serviços especializados se deu pelo fato de contemplar as regiões norte, centro e sul da Cidade do Rio de Janeiro, abrangendo a maior parte do território da cidade.

Figura 2 – Mapa do município do Rio de Janeiro por áreas programáticas.



Fonte: Prefeitura municipal do Rio de Janeiro (2020).

Além desse critério, considerou-se a disponibilização por essas unidades de acompanhamento de pessoas vivendo com HIV; espaço físico para a realização da coleta de dados; quantitativo de usuários que faziam acompanhamento; facilidade de captação de pessoas vivendo com HIV, sendo um espaço que promove o encontro dos participantes devido à concentração das pessoas vivendo com HIV; além da intencionalidade de acesso a populações contrastantes em termos socioeconômicos.

### 3.3 População, participantes e amostra

A população do estudo foi delimitada por pessoas vivendo com HIV, em seguimento terapêutico nos SAE's e CMS's de HIV/Aids escolhidas para o estudo nos municípios participantes. Adotou-se amostragem do tipo não probabilística, de conveniência, escolhida a partir de informações disponibilizadas pelos SAE's do quantitativo de clientes em seguimento. Assim, para a definição do número de participantes da pesquisa foram consideradas a variabilidade social e a proporcionalidade de sujeitos entre serviços e municípios de médio e grande porte. Para melhor adequação deste estudo, foi sorteado igual número de participantes acompanhados em municípios de médio e grande porte, a partir do total de sujeitos constantes do banco de dados do projeto multicêntrico.

Os critérios de inclusão dos participantes foram: ter sorologia positiva para HIV; estar inscrito para acompanhamento nos serviços selecionado para a coleta de dados; ter idade maior ou igual há 18 anos; estar aguardando consulta, informações ou exames durante o período de coleta de dados; estar em condições físicas e mentais que viabilizassem a participação no estudo. Como critério de exclusão considerou-se os indivíduos que não se consideraram capazes de responder aos instrumentos, uma vez que foram auto aplicados. Os sujeitos que atenderam aos critérios de inclusão foram convidados a participar da pesquisa, conforme a presença nos SAE's no período estabelecido para a coleta dos dados, até completar o número previamente definido para a amostra do projeto multicêntrico. Sempre que ocorreram recusas de participação, novos indivíduos foram convidados, em substituição aos mesmos, até a totalização da amostra.

O quantitativo total de participantes deste estudo foi de 68 que responderam ao questionário de caracterização socioeconômica e clínica e as entrevistas semiestruturadas. Desse total, 34 participantes eram do município de grande porte (Rio de Janeiro) e 34 dos municípios de médio porte, sendo 17 de Macaé e 17 de Rio das Ostras. Vale ressaltar que a escolha dos sujeitos para este estudo foi realizada através de sorteio, a partir do quantitativo total do banco de dados da pesquisa multicêntrica.

### **3.4 Aspectos éticos da pesquisa**

A pesquisa foi desenvolvida conforme os elementos dispostos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) no município do Rio de Janeiro e Resolução 196/96, vigente na época da coleta de dados, nos municípios de Macaé e Rio das Ostras, que versa sobre pesquisa envolvendo seres humanos, no país. Assim, o projeto de pesquisa foi cadastrado na Plataforma Brasil, recebendo parecer favorável para realização pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, (Protocolo nº 1.441.788) (ANEXO A), Secretaria Municipal de Saúde do Macaé (Protocolo nº 073/2012) (ANEXO B) e Secretaria Municipal de Saúde do Rio das Ostras (Protocolo nº 066.3.2012) (ANEXO C).

Foi disponibilizado aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO D), em duas vias; ambas assinadas pelos participantes e pela pesquisadora. Foi garantindo o direito ao sigilo e anonimato, a desistência em qualquer momento da pesquisa, a ausência de ônus ou bônus, segundo especificado no TCLE.

### **3.5 Coleta de dados**

Foram utilizados dois instrumentos de coleta de dados: questionário socioeconômico e clínico dos participantes (ANEXO E) e um roteiro de entrevista semiestruturada (ANEXO F). Para os procedimentos de coleta de dados foram realizadas reuniões e treinamentos do grupo de pesquisa para estabelecer como seriam desenvolvidas as técnicas nos distintos municípios, a fim de evitar desvios nesse processo.

As coletas de dados foram realizadas nos dias úteis quando os participantes tinham consultas médicas e ou estavam nos serviços para buscar medicação, favorecendo o encontro com a maior parte da clientela cadastrada. A enfermeira e ou a assistente social forneciam uma listagem quinzenal com os nomes das pessoas cadastradas no Programa e, uma vez estando presentes

na sala de espera, os sujeitos eram abordados de forma individual. Quando o convite era aceito e desde que atendidos os critérios de inclusão, dava-se prosseguimento a aplicação dos instrumentos.

Após a abordagem inicial, o pesquisador encaminhava a pessoa ao consultório ou sala disponível nos SAE's e CME's para a explicação das características da pesquisa e mediante o aceite do sujeito em participar da mesma, este assinava o TCLE. A coleta de dados se iniciou com a aplicação do instrumento de dados socioeconômicos e clínicos, que consiste em um questionário composto por variáveis relativas à identificação dos participantes, caracterização socioeconômica e de trabalho, atitudes e práticas sexuais, e, também, variáveis clínicas, como o tempo de uso dos ARV, as variáveis utilizadas nesta tese encontra-se em destaque no ANEXO E.

Os dois grupos estudados realizaram o autopreenchimento do questionário de caracterização dos sujeitos da pesquisa. Destaca-se que para a construção desse instrumento, realizou-se, inicialmente, um pré-teste com 10 integrantes cadastrados do Programa de IST, Aids e Hepatites Virais de cada município estudado, para os ajustes na formulação das questões de caracterização e ou temáticas exploradas. A segunda etapa da coleta de dados consistiu em uma entrevista semiestruturada realizada com os 68 participantes.

As entrevistas foram realizadas em espaços reservados nos SAE's, com maior privacidade, onde não havia interferências de pessoas falando ou outros ruídos que pudessem atrapalhar o momento da gravação das entrevistas. Foram disponibilizadas pelas diretoras e chefias de enfermagem salas de atendimento para a realização das entrevistas. As entrevistas ocorreram no mesmo dia em que os participantes tinham consultas médicas, algumas quando necessitavam buscar os medicamentos na farmácia ou, ainda, previamente agendados quando os entrevistados se disponibilizavam a comparecer à unidade somente para a realização da entrevista.

Deste modo, foi elaborado um roteiro que norteou o processo de condução das entrevistas, na presente pesquisa. Esse roteiro contempla as seguintes temáticas principais, com base no objeto e objetivos do estudo, no WHOQOL-HIV *Bref* e na literatura científica da área: compreensão da qualidade de vida, da pessoa vivendo com HIV e da relação entre estes dois aspectos; a TARV e suas influências na qualidade de vida; sexualidade e a

qualidade de vida; suporte social; serviços e profissionais de saúde e a qualidade de vida; e as representações do corpo antes e após o HIV.

Os conteúdos verbalizados nas entrevistas foram gravados em aparelho digital e, posteriormente, transcritas por terceirizados e integrantes do grupo da pesquisa e revisadas pela autora. A média de duração das entrevistas foi de 40 minutos. Buscou-se, nesse procedimento, acompanhar o percurso da construção espontâneo do pensamento dos depoentes, sendo introduzidas questões sobre as temáticas citadas apenas no caso em que os participantes não vinham a fazê-lo no decorrer da entrevista. Foi realizada a condução, também, a partir das dimensões das representações sociais, considerando os aspectos informativos, as atitudes, as imagens e as práticas sociais relativas à qualidade de vida (JODELET, 2001; SÁ, 2002).

### **3.6 Análise dos dados**

Para a análise estatística dos dados socioeconômicos e clínicos foi construído um banco de dados no *software Microsoft Excel®* 2010 e transportado para o *Software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS®), versão 20. A análise dos dados referentes ao questionário de dados socioeconômicos e clínicos se deu por meio de estatística descritiva, medidas de tendência central e de dispersão, sendo apresentados em forma de tabelas, com frequências absolutas e relativas, conforme a especificidade das variáveis envolvidas.

Foram utilizadas as seguintes variáveis para caracterização do grupo de participantes: cidade de coleta, sexo, faixa etária, formação escolar, situação de emprego, renda pessoal, orientação religiosa, estado marital atual, orientação sexual, modo de transmissão do HIV, uso de preservativo, tempo de diagnóstico de HIV, uso da TARV, tempo de uso da TARV, percepção de doença, percepção de saúde e percepção da qualidade de vida.

A categorização das variáveis contínuas, como idade, renda pessoal, tempo de diagnóstico do HIV e tempo de uso da TARV, foi realizada utilizando o tercil. Considerou-se o salário mínimo vigente à época da coleta de dados

que era de R\$ 867,00. A variável cidade de moradia foi dicotomizada em cidade de médio porte (100.001 a 500.000 habitantes) e cidade de grande porte (acima de 500.001 habitantes), conforme critérios utilizados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, já mencionado (IBGE, 2016).

Para a realização de estudos em representações sociais que busquem compreender os processos envolvidos na manutenção das mesmas pelas interações sociais, a partir de um delineamento histórico e cultural, faz-se necessário à opção por abordagens metodológicas que deem conta de seu caráter processual (NASCIMENTO-SCHULZE; CAMARGO, 2000). Dessa forma, optou-se pela análise lexical das entrevistas, seguida de análise de conteúdo temática das classes resultantes na análise lexical informatizada. Essa combinação de técnicas objetivou o aprofundamento da análise das unidades de contexto/significação isoladas nas classes lexicais, uma vez a necessidade de comparação entre grupos de municípios de médio e de grande porte.

Conforme afirma Oliveira, Gomes e Marques (2005), Oliveira (2008) e Formozo (2007), para a análise das entrevistas, a escolha da técnica de análise de dados a ser utilizada consiste em importante decisão do pesquisador, sendo a análise de conteúdo a principal técnica utilizada para a análise de materiais produzidos por entrevistas semiestruturadas ou livres, em suas diversas modalidades.

De acordo com Oliveira (2008) a análise de conteúdo pode ser conceituada de diferentes formas, considerando a vertente teórica e a intencionalidade do autor que a desenvolve. Sua utilização pode se dar em diferentes contextos e com diferentes objetivos: abarcando conceitos associados à semântica estatística do discurso político; como técnica visando à inferência através da identificação objetiva e sistemática de características específicas das mensagens; técnica para produzir inferências replicáveis e práticas partindo dos dados em direção a seu contexto; um conjunto de procedimentos para produzir inferências válidas de um texto sobre emissores, a própria mensagem ou audiência da mensagem; ou ainda como um conjunto de técnicas de análise das comunicações.

Segundo Bauer (2002, p. 194):

A análise de conteúdo pode reconstruir 'mapas de conhecimento' à medida que eles estão corporificados em textos. As pessoas usam a linguagem para representar o mundo como conhecimento e autoconhecimento. Para reconstruir esse conhecimento, a AC pode necessitar ir além da classificação das unidades do texto, e orientar-se na construção de redes de unidades de análise para representar o conhecimento não apenas por elementos, mas também em suas relações.

A análise lexical informatizada apresenta procedimentos que divergem da análise de conteúdo temática, pois na análise de conteúdo temática os dados coletados são interpretados, categorizados e, posteriormente, organizados, quantificados e sistematizados. Já a análise lexical se apoia na identificação de palavras encontradas no texto e contextos semânticos, através de inferência estatística. As palavras e os contextos semânticos são agrupados, conforme seu grau de associação estatística, definindo temáticas mais gerais relativas ao objeto estudado. Assim, os dados são sistematizados para, posteriormente, serem interpretados (JUSTO; CAMARGO, 2014).

Para Bauer (2002) os estudos que possuem a linguagem como fonte principal de dados são essenciais em pesquisas para o conhecimento acerca de pensamentos, crenças e opiniões, e a análise textual, ou análises lexicais, feitas com o auxílio de softwares, vem ganhando espaço devido ao ganho de tempo na tabulação e realização de cálculos para a compilação das informações coletadas, o que favorece a análise detalhada dos dados e/ou a comparação entre outros procedimentos de análise. Apesar desses softwares existirem desde 1960, seu uso na análise de dados qualitativos se intensificou a partir de 1980, principalmente após o advento dos computadores pessoais. Estes softwares facilitaram o trabalho dos pesquisadores qualitativos, visto a grande quantidade de dados textuais que acompanham este tipo de metodologia.

A análise lexical apoiada em softwares é uma técnica que se expandiu no Brasil a partir do lançamento do *software Alceste (Analyse Lexicale par Context d'un Ensemble de Segments de Texte)*, desenvolvido por Max Reinert (1998) e divulgado pelo Prof. Brígido Camargo no Brasil. O *software Iramuteq (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires)* é um programa desenvolvido em 2009, na França, por Pierre Ratinaud que surgiu como alternativa de acesso livre ao *software Alceste*, com

o qual guarda semelhanças importantes nas suas funções, como será descrito a seguir.

O *software* Alceste conjuga uma série de procedimentos estatísticos aplicados a bancos de dados textuais, como entrevistas, obras literárias, artigos de jornais e revistas, entre outros. Na base do funcionamento do programa encontra-se a ideia de relação entre contexto linguístico e representação coletiva ou entre unidade de contexto e contexto típico (REINERT, 1990). Destaca-se que ele permite a análise dos dados a partir do contexto de inserção da palavra, não apenas de sua significação. A análise da relação da palavra com o restante da frase possibilita maior acurácia para a separação das categorias ou classe lexicais (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Kronberger e Wagner (2002, p. 427) destacam que:

O pressuposto do Alceste é que pontos diferentes de referência produzem diferentes maneiras de falar, isto é, o uso de um vocabulário específico é visto como uma fonte para detectar maneiras de pensar sobre um objeto. O objetivo de uma análise com Alceste, portanto, é distinguir classes de palavras que representam diferentes formas de discurso a respeito do tópico de interesse.

Destaca-se que no presente estudo foi realizada a análise lexical das entrevistas com o auxílio do *software* Iramuteq. O *software* é gratuito e com fonte aberta e licenciado por GNU GPL (v2), que permite fazer análises estatísticas sobre corpus textuais e sobre tabelas indivíduos/palavras. Ele ancora-se no *software* R e na linguagem *Python*. (CAMARGO; JUSTO, 2013; LAHLOU, 2012; MARCHAND; RATINAUD, 2012). A opção pelo uso deste *software* visou o domínio desta ferramenta de pesquisa para os estudos qualitativos e de representações sociais, sem os custos envolvidos com o uso do *software* Alceste e com a mesma qualidade de análise.

Para a compreensão dos passos desenvolvidos pelo Iramuteq e pelo pesquisador, torna-se essencial a compreensão dos seguintes conceitos. O Corpus é um conjunto de textos construído pelo pesquisador. No caso desta pesquisa, o corpus de análise foi à junção da produção discursiva dos participantes presentes nas 68 entrevistas. Os textos que também são definidos pelo pesquisador, compõem o corpus, sendo cada entrevista considerada como um texto. Os Segmentos de texto são um pedaço do texto, na análise padrão, são definidos pelo *software*, geralmente compostos de três linhas (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Para a preparação do corpus, os textos devem ser separados com linhas de comando (com asteriscos). Para cada entrevista ser reconhecida pelo *software* como um texto, elas devem começar por uma linha deste tipo, deve-se corrigir e revisar todo o arquivo, para que os erros de digitação ou grafia não sejam tratados como palavras diferentes. A pontuação deve ser observada, no entanto sugere-se não deixar parágrafos, no caso de entrevistas ou questionários, as perguntas e o material verbal produzido pelo pesquisador (intervenções e anotações) devem ser suprimidos para não entrar na análise, não justifique o texto, não use negrito, nem itálico ou outro recurso semelhante. É desejável certa uniformidade em relação às siglas, ou as usa sempre ou coloque tudo por extenso unido por traço underline. Por exemplo: oms ou organização\_mundial\_de\_saúde. As palavras compostas hifenizadas quando digitadas com hífen são entendidas como duas palavras (o hífen vira espaço em branco). Caso necessite-se analisar palavras compostas hifenizadas ou não, una-as com um traço *underline*.

Os verbos que utilizam pronomes devem estar na forma de próclise, pois o dicionário não prevê as flexões verbo-pronominais, números devem ser mantidos em sua forma algarísmica, não usar em nenhuma parte do arquivo dos textos os seguintes caracteres: aspas ("), apóstrofo ('), hífen (-), cifrão (\$), percentagem (%) e nem asterisco (\*). Este último é usado somente nas linhas que antecedem cada texto (linhas de comando).

O arquivo com o corpus preparado no *software OpenOffice.org* ou no *LibreOffice* devem ser salvos em uma nova pasta criada no desktop, somente para a análise, com um nome curto, como texto codificado (nome\_do\_arquivo.txt). No *OpenOffice.org* esta opção abre uma primeira janela e deve-se escolher “manter formato atual”, e uma segunda janela onde as opções “Conjuntos de caracteres” e “Quebra de parágrafo” devem ser respectivamente “Unicode (UTF-8)” e “LF”. Essas são as configurações do texto realizada pelo pesquisador para que possa ser analisada pelo *software IRAMUTEQ* (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Nas análises lexicais clássicas buscam e criam novas formatações das unidades de texto, transformando unidades de contexto inicial (UCI) em Unidades de Contexto Elementares (UCE), identifica a quantidade de palavras, frequência média e hapax (palavras que aparecem 1 vez); identificação do

vocabulário e redução da palavra a partir de sua raiz (lematização); criação do dicionário de formas reduzidas, identificação das formas ativas e elementares. As análises multivariadas possibilitam a associação dos textos com as variáveis de caracterização, possibilitando comparações por parte do pesquisador. Já na Classificação Hierárquica Descendente (CHD), o conjunto textual deverá centrar-se nos temas (CAMARGO; JUSTO, 2013).

O método da CHD gera UCE com vocabulário semelhante conforme sua classe, e com vocabulários diferentes em diferentes classes. O conjunto de ST (Segmento de Texto) é dividido de acordo com a frequência das formas reduzidas. O método utiliza testes do tipo qui-quadrado ( $\chi^2$ ), onde são cruzados segmentos de textos e palavras, gerando uma classificação estável e definitiva. O programa gera um dendrograma, onde as relações entre as classes são demonstradas e os resultados dos cálculos possibilitam a descrição das classes, através de seu vocabulário e palavras com asterisco (variáveis) (CAMARGO; JUSTO, 2013).

A CHD realizada pelo Iramuteq, através de uma análise pós-fatorial, permite, ainda que sejam recuperados no corpus original os ST's associados a cada classe, a partir de um plano cartesiano, com uma análise mais qualitativa dos dados e do contexto de palavras estatisticamente significativas. A análise de especificidades trata-se de uma análise de contrastes, na qual o corpus é dividido em função de uma variável escolhida pelo pesquisador. A análise de similitude possibilita identificar as coocorrências entre as palavras e o seu resultado traz indicações da conexão entre as palavras, auxiliando na identificação da estrutura de um corpus textual, distinguindo também as partes comuns e as especificidades em função das variáveis e tempos. A nuvem de palavras que agrupa as palavras e as organiza graficamente em função da sua frequência. É uma análise lexical mais simples, porém graficamente interessante (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Esta análise pode ser realizada tanto a partir de um grupo de textos a respeito de uma determinada temática (*corpus*), reunidos em um único arquivo de texto, como a partir de tabelas com indivíduos em linha e palavras em coluna, organizadas em planilhas, como é o caso dos bancos de dados construídos a partir de testes de evocações livres. Os textos ou tabelas devem

ser preferencialmente gerados pelos *softwares* OpenOffice.org ou LibreOffice, para evitar bugs relativos à codificação (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Neste estudo a construção do corpus foi realizada pelos integrantes do grupo de pesquisa, desde a transcrição até a formatação do corpus final, passando por diversas etapas e respeitando as regras do *software* de escolha e integridade da fala dos participantes. Após a transcrição, foi realizada a conferência das mesmas pela pesquisadora, garantindo maior confiabilidade. Esta conferência buscou a identificação de erros gramaticais e de digitação e diminuição das falas do entrevistador, para favorecer o tratamento pelo *software* e apreensão do objeto da questão.

Posteriormente foi realizada uma primeira revisão do texto, a fim de retirar os vícios de linguagem, excluir sentenças sem sentido, espaços indevidos, trocar as abreviações/expressões comuns na fala para a norma culta do português e conhecer o que os participantes expressavam. Esta primeira padronização e a conferência das transcrições permitiu identificar as principais ideias presentes no grupo pesquisado, e elaborar um dicionário de padronização.

Foi necessário, ainda, a identificação de palavras e/ou expressões que possuíam o mesmo sentido, mas que apresentavam grafia diferente, a fim de padronizá-las em um termo único, para melhor captação do objeto pelo *software* e posterior construção de um dicionário de padronização, como por exemplo qualidade de vida, que passou a ser grafada como `qualidade_de_vida`. Este dicionário contém o termo adotado pelos pesquisadores e seus correspondentes conforme verbalizados pelos sujeitos. Após sua construção, foi refeita a padronização do corpus, com a substituição das palavras com o mesmo sentido para o termo padronizado pelos pesquisadores. É essencial frisar que este processo se realizou através da leitura minuciosa dos parágrafos e frases de inserção da palavra a ser substituída, para que o contexto de fala do participante permanecesse inalterado. Nas frases ou parágrafos em que a troca do termo poderia gerar modificação do contexto, a substituição do termo não foi realizada.

Estas modificações e a escolha de termos para melhor identificação do sentido das palavras foram debatidas em reuniões do grupo de pesquisa. Foi realizada ainda uma terceira padronização e leitura, com vistas à correção do

texto, substituição de termos que porventura não tivessem sido feitas e inclusão de termos que faltaram na segunda padronização.

Posteriormente, foram selecionadas as variáveis escolhidas para participação da análise lexical, oriundas do questionário sociodemográfico e clínico. No início de cada entrevista foi acrescentada uma linha estrelada contendo as variáveis selecionadas codificadas. Após construído o corpus de análise foi utilizado o recurso CHD de análise realizadas pelo *software* Iramuteq.

Inicialmente foi realizada a análise do corpus do grupo geral, contendo 68 entrevistas, resultando em um conjunto de classes que expressam os conteúdos representacionais da qualidade de vida do inteiro conjunto de participantes. Para a comparação dos perfis representacionais em função dos municípios de acompanhamento dos participantes foi constituída uma sub amostra com 34 entrevistas, abarcando 17 entrevistas de cada um dos municípios de médio porte (Rio das Ostras e Macaé) e uma sub amostra com 34 entrevistas do município de grande porte (Rio de Janeiro). Esses dois corpora foram submetidos, separadamente, a técnica de CHD, resultando em dois conjuntos de classes que expressam os conteúdos representacionais da qualidade de vida de cada subgrupo de municípios analisado.

A construção do procedimento comparativo apoiou-se nas premissas teóricas sobre estudos entre grupos sociais propostas por Doise (1972, p. 206-7), onde o autor, apoiado no pressuposto de que “a representação entre grupos se forma através dos julgamentos dos grupos sobre os outros”, vai mostrar “a necessidade e o interesse de se estudar as dinâmicas representacionais exatamente onde elas se produzem, ou seja, no contexto das relações sociais, sendo estas justificadas e antecipadas por aquelas”.

A especificidade dos conteúdos das representações e a sua diferenciação, depende das relações entre os grupos, na medida em que serve para justificar certo modo de encadeamento das relações, mantendo, ao mesmo tempo, a especificidade e a identidade de cada grupo. “Isso não significa que a representação apenas segue – adaptando-se e justificando – o encadeamento da interação, mas ao contrário, ela intervém, antecipando-o ativamente, na determinação deste encadeamento” (DOISE, 1972, p. 210).

No âmbito dos estudos sobre as relações intergrupais, Doise traz uma contribuição para a compreensão do funcionamento das identidades coletivas e individuais. No processo de categorização social – além da tendência de grupos distintos acentuarem suas diferenças e semelhanças, além da tendência de os grupos de status superior marcarem mais claramente a distância em relação aos grupos de status inferior ao se avaliarem reciprocamente –, no nível do comportamento, as relações estabelecidas se modificam, com os grupos de menor status ou menos consolidados evidenciando uma maior discriminação ao se referirem ao outro grupo. Tudo se passa como se estes grupos, “ao reconhecerem seu status menos favorável, tendem ativamente a inverter as relações dominantes” (DOISE; MUGNY, 1991, p. 19).

Para a análise comparativa, de caráter qualitativa, foi desenvolvido um procedimento comparativo dos resultados da CHD. Com esse procedimento foi possível captar as diferentes especificidades de cada município estudado, podendo, assim, realizar a descrição dos consensos e dissensos entre os grupos. As etapas dessa análise são enumeradas a seguir:

1. Os dois corpora foram submetidos a análise lexical, passando por todo processo mencionado anteriormente na análise geral;
2. realizado a leitura detalhada de cada classe, com o entendimento dos conteúdos semânticos em conjunto;
3. as classes foram observadas de acordo com as variáveis associadas a cada classe, pelo maior valor de  $\chi^2$ ;
4. as classes foram observadas com as formas reduzidas com maiores valores de associação;
5. as classes foram observadas de acordo com as ST's separadas pelo *software*;
6. nomeação dos eixos das divisões da CHD, de acordo com o seu contexto;
7. nomeação das classes, de acordo com o seu contexto e com os eixos dos quais resultaram;
8. realização da descrição das classes;
9. tendo para a análise comparativa, os vocabulários, os conteúdos semânticos e as variáveis com maior associação  $\chi^2$  a cada classe;

10. primeira visão espacial das principais semelhanças e diferenças entre os conteúdos com a análise dos ST's;
11. realização de comparação através dos indicadores de vocabulário, ST's e variáveis, para reconhecer as principais semelhanças dos conteúdos das classes nos dois grupos, de médio e grande porte;
12. realização de comparação através dos indicadores de vocabulário, ST's e variáveis, para reconhecer as principais diferenças dos conteúdos das classes nos dois grupos, de médio e grande porte.

Após as etapas descritas foi possível realizar a comparação dos conteúdos semânticos da análise lexical do conjunto dos municípios, dos municípios de médio e de grande porte do Estado do Rio de Janeiro.

#### 4 CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA E CLÍNICA DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Descobrir consiste em olhar para o que todo mundo está vendo e pensar uma coisa diferente.

Roger Von Oech

Neste capítulo será apresentado um conjunto de variáveis importantes para a compreensão do grupo de participantes do estudo, possibilitando melhor contextualização dos resultados e a compreensão das características objetivas e subjetivas do grupo social. Fizeram parte do estudo 68 pessoas vivendo com HIV, em seguimento terapêutico nos serviços de saúde dos municípios do Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras.

No que tange à distribuição dos participantes por cidade de coleta, 50% são oriundos do município de grande porte (Rio de Janeiro) e 50% dos municípios de médio porte (Macaé e Rio das Ostras), sendo 25% de cada município de médio porte, conforme Tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição dos participantes de acordo com a cidade de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

<b>Cidade de coleta</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Rio de Janeiro (grande porte)	34	50,0
Macaé (médio porte)	17	25,0
Rio das Ostras (médio porte)	17	25,0
<b>Total</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

A distribuição do número de participantes por cidade foi intencional, de forma a permitir traçar a comparação entre os municípios de médio e grande porte. Embora o número absoluto de casos de Aids seja maior nas duas cidades brasileiras mais populosas – São Paulo e Rio de Janeiro –, as taxas de incidência revelam importante disseminação geográfica da epidemia através do

país. Observou-se, também, a interiorização, ou seja, a propagação da epidemia para um número cada vez maior de municípios menores, distantes das principais áreas metropolitanas, atingindo fortemente aqueles que vivem em comunidades menos assistidas (REIS et al., 2008).

A centralização de unidades prestadoras de ações e serviços em HIV e a Aids confronta-se com a expansão geográfica da epidemia, traduzida pelo processo de interiorização. Os serviços de atendimento especializados, modalidade ambulatorial criada em 1993 pelo Ministério da Saúde, ainda que não exijam tecnologia sofisticada, concentram-se nos grandes centros urbanos (REIS et al., 2008), o que pode impactar a percepção da qualidade de vida.

Para Reis et al. (2008), as maiores dificuldades de acesso ao tratamento dos doentes residentes em regiões mais afastadas, constituem um desafio à universalização dos avanços terapêuticos alcançados na luta contra a epidemia. Nesse sentido, viver em um município menor e mais distante dos lugares que concentram recursos assistenciais é um aspecto que acrescenta maior vulnerabilidade à pessoa vivendo com HIV.

Contudo, na contemporaneidade têm se verificado esforços em constituir políticas públicas que propiciem qualidade de assistência aos que vivem com HIV a superação de iniquidades e desigualdades apresenta-se como desafio aos que defendem a vida como direito ao bem público e à cidadania (NATIVIDADE; CAMARGO, 2011).

Essas políticas possuem como objetivo a garantia da atenção em saúde, direcionando ações de promoção, proteção e recuperação da saúde da população e dos indivíduos, assegurando integralidade da atenção e considerando as diferentes realidades e necessidades. Todavia, verifica-se que as populações territorialmente definidas como rurais e urbanas possuem diferenças quanto ao acesso e à utilização de serviços oferecidos, e as cidades rurais são aquelas com maiores desafios (ARRUDA; MAIA; ALVES, 2018).

Ressalta-se que o Programa de HIV desenvolvido em Rio das Ostras e Macaé possui atuação estratégica para a região, funcionando de acordo com o Ministério da Saúde e coordenação Estadual, nas ações de prevenção, atendimento e controle dessas doenças direcionadas à população.

Mesmo com a estruturação dos programas nas cidades de médio porte, há questões que fazem com que muitas pessoas afetadas pelo HIV caminhem,

solitária e silenciosamente, limitadas em suas possibilidades de direitos e de acesso aos meios de proteção, promoção e assistência. Muitas vezes, elas se veem obrigadas a esconder a condição sorológica pelo medo de se expor e de padecer de preconceito ou discriminação, respostas provocadas pelo estigma. Esse cenário as leva a procurarem outros locais de apoio, longe de suas residências.

A análise da distribuição dos participantes por sexo mostra uma concentração de participantes no sexo feminino 70,6%, (n = 48); com 29,4% (n = 20) do sexo masculino. Na comparação por município, observa-se que o sexo masculino predomina nas cidades de médio porte e o feminino no de grande porte (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição dos participantes de acordo com o sexo e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

<b>Sexo</b>	<b>Médio porte</b>	<b>Grande porte</b>	<b>Total</b>	
	<b>f</b>	<b>f</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Feminino	20	28	48	70,6
Masculino	14	6	20	29,4
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

Segundo o Ministério da Saúde, em meados da década de 1990 os casos de Aids em mulheres seguiam em ascensão – 15 casos em homens para 10 casos em mulheres; entretanto, a partir de 2009 houve uma queda nas taxas de infecção para o sexo feminino e aumento para o masculino, refletindo na razão de 22 homens para 10 mulheres em 2016 – na Região Sudeste esse número é de 25 casos em homens para 10 em mulheres (BRASIL, 2017b).

No entanto, no presente estudo observou-se maior quantitativo de mulheres, o que pode ser explicado pelos indicadores regionais em razão do sexo, onde nos municípios estudados no período de seis anos anterior a coleta, período esse de maior tempo de diagnóstico entre os participantes houve um aumento progressivo de mulheres contaminadas, segundo dados de indicadores básicos de HIV/Aids nos municípios brasileiros (BRASIL, 2017b).

Segundo a Unaid (2019) é preciso investir em programas e políticas para fomentar a igualdade, promover educação e aulas de sexualidade nas escolas, gerar empoderamento econômico das mulheres e reformar leis que garantam o direito delas. A participação das mulheres em processos decisórios sobre o programa de HIV e o apoio delas à liderança das mulheres e dos jovens em todas as etapas e ações de respostas ao HIV, são fundamentais para o seu sucesso.

No estudo de Cechim e Selli (2007) sobre as mulheres vivendo com HIV relacionando os fragmentos de sua face oculta, revela que na maioria, as mulheres são do lar e desenvolvem o papel de cuidar da família, onde esse cuidar foi afetado pelo advento do HIV, assim como a contaminação ocorreu, de maneira geral, pelo parceiro e através da via sexual.

A variável faixa etária apresentou a maioria dos participantes entre 18 a 38 anos, o que corresponde a 50,0% (n = 34), seguidos por 39 a 59 anos, ou seja, 45,6% (n = 31). Quanto à distribuição por município, observa-se predomínio dos sujeitos mais jovens nas cidades de médio porte e da faixa etária intermediária de 39 a 59 anos no de grande porte (Tabela 3).

Tabela 3 – Distribuição dos participantes de acordo com a faixa etária e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

<b>Faixa etária (anos)</b>	<b>Médio porte f</b>	<b>Grande porte f</b>	<b>Total f</b>	<b>%</b>
De 18 a 38 anos	22	12	34	50,0
De 39 a 59 anos	11	20	31	45,6
De 60 anos a mais	1	2	3	4,4
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

Percebe-se que a maioria dos participantes está em idade reprodutiva e economicamente ativa e coincidem com os dados observados no Boletim Epidemiológico ratificam que, no período de 2007 a junho de 2019, a maioria

dos casos de infecção pelo HIV encontrava-se na faixa de 20 a 34 anos (BRASIL, 2020a).

Em nível mundial, estudos têm demonstrado a tendência do aumento das taxas de infecção na população jovem, independentemente do contexto socioeconômico. De acordo com os resultados do Boletim Epidemiológico, considerando os últimos dez anos, o perfil etário dos casos de Aids mudou para indivíduos mais jovens, tanto entre os homens quanto entre as mulheres, colocando um desafio para a conscientização acerca da necessidade de mudança de comportamento dos jovens no que se refere à prevenção (BRASIL, 2020a).

A pesquisa de Schuelter-Trevisol et al. (2013), com pacientes atendidos no Centro de Atendimento Especializado em Saúde (CAES) de Tubarão (SC), demonstrou uma média de faixa etária de 49,9 anos e que 57,1% eram homens. Trabalhos realizados em municípios do Estado do Rio de Janeiro descrevem a prevalência da faixa etária entre 40 e 49 anos (COSTA, 2012), de 35 a 44 anos (HIPÓLITO, 2015).

Na distribuição segundo a formação escolar, constatou-se que predominou o ensino médio com 61,8% (n = 42), seguido do ensino superior por 27,9% (n = 19). Quanto à distribuição por município, observa-se que o ensino médio se destaca no município de médio porte e na cidade de grande porte os quantitativos do ensino superior e médio são iguais (Tabela 4).

Tabela 4 – Distribuição dos participantes de acordo com a formação escolar e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

<b>Formação escolar</b>	<b>Médio porte</b>	<b>Grande porte</b>	<b>Total</b>	
	<b>f</b>	<b>f</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Ensino fundamental	5	2	7	10,3
Ensino médio	26	16	42	61,8
Ensino superior	3	16	19	27,9
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

Quanto às distribuições proporcionais dos casos de Aids notificados no Sinan segundo escolaridade, por sexo, no período de 2007 a 2020, o Boletim Epidemiológico indica que a maior concentração ocorreu entre indivíduos que possuíam ensino médio completo, representando 21,1% do total. Em sequência, 11,9% de casos com escolaridade entre a 5ª e a 8ª série incompleta. . Em 2018, segundo o Ministério da Saúde, a proporção de casos entre homens analfabetos foi de 1,7%, e entre as mulheres, de 2,8%. No mesmo ano, 38,3% dos homens tinham pelo menos o ensino médio completo, ao passo que 23,2% das mulheres estavam nessa condição (BRASIL, 2020a).

No Estado do Rio de Janeiro, entre os indivíduos com escolaridade conhecida, no período de 1982 a 2006 (que inclui os anos iniciais da epidemia) foram verificados os maiores percentuais de casos entre pessoas com nível superior completo: 19,3% (homens) e 7,9% (mulheres). Entre o sexo masculino cresceu o percentual daqueles com nível médio completo (incluindo aqui os que têm nível superior incompleto), passando de 21,1%, em 2007, para 36,6%, em 2018. Os que têm entre a primeira e a oitava série incompleta diminuíram: eram 37,4% em 2007 e passaram a 29,3% em 2018. Já no caso das mulheres, as maiores proporções dos casos são aquelas que têm entre a primeira e a oitava série incompleta (BRASIL, 2018b).

Para Reis et al. (2008), a maior escolaridade em indivíduos com nível superior completo ou ensino médio completo provavelmente favorece o acesso e a incorporação das informações sobre HIV e Aids, além de proporcionar melhores recursos cognitivos para a convivência com o vírus.

A distribuição por município destacada no município de grande porte com escolaridade de ensino superior corrobora dados de indicadores de HIV que destaca um percentual total de 13,5% da população brasileira com HIV no ano de 2020. Os municípios de médio porte destacam alto índice de ensino médio, corroborando com os dados do Ministério da Saúde que destacam o maior percentual para essa escolaridade nos municípios estudados (BRASIL, 2020a).

No que se refere à situação de emprego, 69,1% (n = 47) dos entrevistados são empregados, já 22,0% (n = 15) desempregadas e 8,9% (n = 06) relatam estar aposentadas. Quanto à distribuição por município, observa-se

o predomínio de empregados no município de grande porte e distribuição entre empregados e desempregados no município de médio porte (Tabela 5).

Tabela 5 – Distribuição dos participantes de acordo com a situação de emprego e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

Situação de emprego	Médio porte	Grande porte	Total	
	f	f	f	%
Empregado	19	28	47	69,1
Desempregado	12	3	15	22,0
Aposentado/outros	3	3	6	8,9
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

Essa variável possui influência nos diversos aspectos relacionados à qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, pois, além de proporcionar uma fonte de renda necessária para obter o cuidado com a saúde e bens materiais, o trabalho exerce uma função social, permitindo a integração à sociedade (SILVA, 2018).

No entanto, é preciso destacar o processo de estigmatização do trabalhador que vive com HIV, com as necessidades do acompanhamento da situação de infecção, o qual exige muitas idas ao serviço de saúde, ocasionando faltas e atrasos no trabalho. Muitas vezes, essas situações forçam a revelação do diagnóstico e o estigma associado ao HIV e à Aids, seguida da discriminação. O sigilo sobre a condição de soropositividade é um direito assegurado, mas pode ser violado no exame admissional, contrariando as normas do Ministério da Saúde e as leis estaduais específicas. Diminuir o impacto da estigmatização depende, também, de ações no plano legal (HIPÓLITO, 2015).

O Projeto de Lei nº 12.984, de 02 de junho de 2014, define como crime de discriminação negar emprego ou trabalho, exonerar ou demitir do cargo ou emprego portadores do vírus da imunodeficiência humana e doentes de Aids, representando alguma proteção legal ao grupo (GIV, 2014). Contudo, são

necessárias ações que orientem, conduzam e promovam a conscientização das pessoas vivendo com HIV sobre os seus direitos, bem como da sociedade como um todo (GIV, 2014).

Quanto à distribuição dos participantes segundo a renda pessoal constatou-se que 38,2% (n = 26) recebem até R\$ 1.000,00, seguida da faixa de R\$ 1.000,00 a R\$ 2.000,00, com 25,0% (n = 17), e 36,8% (n = 25) cuja remuneração é superior a R\$ 2.000,00. Quanto a distribuição por município, destaca-se no município de médio porte renda de até R\$ 1.000,00 e na cidade de grande porte a prevalência de renda a partir de R\$ 2.001,00 (Tabela 6).

Tabela 6 – Distribuição dos participantes de acordo com a renda pessoal e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

Renda pessoal	Médio porte	Grande porte	Total	
	f	f	f	%
De R\$ 1,00 até R\$ 1.000,00	21	5	26	38,2
De R\$ 1.001,00 a R\$ 2.000,00	7	10	17	25,0
A partir de R\$ 2.001,00	6	19	25	36,8
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

Esses dados corroboram os achados em relação à formação escolar e à diferença salarial dos municípios de médio porte.

Os dados evidenciados estatisticamente e por meio das entrevistas sugerem possível relação com pauperização populacional e a doença, visto que as repercussões demandadas pela escassez de recursos no cotidiano das pessoas vivendo com HIV estendem-se a todas as esferas de suas vidas, levando ainda em consideração que alguns dos entrevistados revelaram ser a principal fonte de sustento de toda a família.

A Constituição Federal de 1988, em seu capítulo II, “Dos Direitos Sociais”, artigo 7º, inciso IV, estabelece que o salário mínimo deve “atender às suas necessidades vitais básicas e às de sua família, como moradia,

alimentação, educação, saúde, lazer, vestuário, higiene, transporte e previdência social" (SILVA, 2020).

A baixa renda encontrada nos trabalhos de Costa (2012) e Hipólito (2015) confirma os dados do interior do Estado do Rio de Janeiro, em que 37,4% das pessoas vivem com um a três salários mínimos em Macaé, e 50% dos entrevistados vive com até dois salários mínimos em Rio das Ostras.

Silva (2018) destaca que a média salarial dos participantes de seu estudo na cidade do Rio de Janeiro foi de R\$ 3.000,67, o que ultrapassa o rendimento mensal do cidadão brasileiro. A análise sobre a renda dos sujeitos implica a qualidade de vida, pela sua importância na aquisição de bens necessários à vida e à realização de desejos, além de favorecer o tratamento em saúde.

No que diz respeito à variável orientação religiosa, observa-se que 26,5% (n = 18) referem religião católica e 38,2% (n = 26) declaram seguir a religião evangélica ou outras; 35,3% (n = 24) referem não possuir nenhuma religião. Quanto à distribuição por município, observa-se o predomínio da religião evangélica e não ter religião nos municípios de médio porte e uma distribuição equitativa entre as três categorias nos municípios de grande porte (Tabela 7).

Tabela 7 – Distribuição dos participantes de acordo com a orientação religiosa e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

Orientação religiosa	Médio porte	Grande porte	Total	
	f	f	f	%
Católico	7	11	18	26,5
Evangélico e outros	13	13	26	38,2
Não tem religião	14	10	24	35,3
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

Os dados são importantes para a compreensão das representações sociais desse grupo, haja vista a carga emocional e as dificuldades práticas

atribuídas pela epidemia do HIV no Brasil e o fato de a espiritualidade compor uma das dimensões que podem auxiliar no enfrentamento desses aspectos e contribuir para a melhoria da qualidade de vida.

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2020), a diversidade religiosa brasileira tem apresentado um crescimento nas últimas décadas, o que mostra a pluralidade religiosa no país. Em relação ao quantitativo de adeptos das religiões no Brasil, a maioria refere adesão ao catolicismo: mesmo em um período de dez anos, como mostram os Censos Demográficos de 2000 e de 2010, a Igreja Católica Apostólica Romana permanece sendo a maioria no Brasil, apesar de ter sofrido uma redução na última década, passando de 73,6%, em 2000, para 64,6%, em 2010. Em segundo lugar vem a evangélica, que possui maior crescimento entre os pentecostais (IBGE, 2020), seguida daqueles que se declaram sem religião, das pessoas e doutrinas espíritas e espiritualistas e, por fim, dos indivíduos adeptos de outras religiosidades menos presentes no país. É importante destacar que o censo ocorre a cada 10 anos no Brasil.

Nesse mesmo contexto, os resultados do censo de 2000 destacam grandes grupamentos de município de pequeno e médio porte onde a participação dos evangélicos em relação ao católico é maior em grande parte do litoral da região sudeste com destaque para o estado do Rio de Janeiro (IBGE, 2000). Vale ressaltar que em virtude das orientações do Ministério da Saúde, diante da emergência de saúde pública imposta pela epidemia do COVID-19, o Censo 2020 foi adiado para o ano de 2021, podendo ser adiado novamente (IBGE, 2021).

Para Alves et al. (2017) os quinhentos anos de hegemonia católica no Brasil não significaram exclusividade e ausência de outras filiações religiosas. A presença dos chamados “evangélicos de missão” aumentou ao longo do tempo, mas o crescimento expressivo das filiações protestantes só adquiriu expressão de ameaça à hegemonia católica após as sucessivas ondas de crescimento das denominações pentecostais, que ocorreram a partir do início do século XX, dando-se assim a transição religiosa no país.

Diante desse contexto e dos adventos diversos no Brasil Camurça (2013) destaca que uma das explicações para o decréscimo católico é a grande dificuldade para acompanhar as migrações internas que revolvem o

Brasil contemporâneo. Onde os católicos mais diminuíram e os pentecostais e sem religião mais cresceram, são as regiões das periferias metropolitanas e as fronteiras de ocupação sem presença institucional católica, onde a estrutura eclesial católica centralizada e burocrática, centrada nas paróquias, não consegue acompanhar a mobilidade dos deslocamentos populacionais como as ágeis redes evangélicas.

No que se refere à religiosidade de pessoas vivendo com HIV, o estudo de França et al. (2019), destaca que depois que as pessoas receberam o diagnóstico do HIV, houve alteração da participação delas em instituições religiosas. Ao fazer uma análise cruzada de dados, a participação anterior ao diagnóstico era de 75,9% e alcançaram 78,3%, o que corresponde a um aumento de 2,4% pontos percentuais de pessoas que passaram a frequentar as instituições religiosas a partir do diagnóstico.

Quanto ao estado marital atual, uma discreta maioria dos participantes relata ter companheiro (a) o que equivale a 55,9% (n = 38) e 44,1% (n = 30) afirmam não ter companheiro (a). Quanto à distribuição por município, observa-se o predomínio de ter companheiro no município de grande porte e distribuição equivalentes entre ter ou não companheiro no de médio porte (Tabela 8).

Tabela 8 – Distribuição dos participantes de acordo com o estado marital atual e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

<b>Estado marital atual</b>	<b>Médio porte</b>	<b>Grande porte</b>	<b>Total</b>	
	<b>f</b>	<b>f</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Tem companheiro(a)	18	20	38	55,9
Não tem companheiro(a)	16	14	30	44,1
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

Para o estado marital, a maioria dos participantes referiu viver com companheiro (a), corroborando trabalhos de Costa (2012), Passos e Souza (2015), Cecílio (2019) e Domingues (2017).

Os estudos sobre qualidade de vida mostram que possuir parceiro (a) traz impacto positivo na qualidade de vida, pois tal condição é uma fonte de suporte emocional para as pessoas vivendo com HIV. Esse apoio se faz presente em diferentes situações, como auxílio nos cuidados e nas atividades diárias, incentivo à continuidade do tratamento e acompanhamento às consultas (REIS et al., 2011).

Para Praça, Latorre e Hearst (2003), a associação encontrada entre percepção de risco de infecção pelo HIV com idade e estado marital aponta para uma possível conscientização das mulheres mais jovens e daquelas que não possuem parceiro fixo. De acordo com o mesmo autor, tal percepção está fortemente relacionada à mulher que não convive com parceiro em união estável, que já apresentou IST em algum momento da vida e que considera que o homem casado tem o mesmo lazer que o solteiro. A associação dessas variáveis remete aos riscos que as mulheres percebem pelo comportamento do companheiro no ambiente público, momento em que pode ter contato com outras mulheres. Elas consideram que esse pode ser um risco para o homem se infectar com o HIV, visto que desconhece a condição sorológica dessa(s) nova(s) parceira(s), colocando em risco a companheira, no lar.

Com isso, a negociação para prática de sexo seguro exige dos casais um conjunto de trocas comunicativas muito específicas. Como um sistema, o casal desenvolve mecanismos de regulação emocional e comportamental próprios, definidos em grande parte por meio da comunicação (FINKLER, 2003). Segundo Sá e Santos (2018) os relacionamentos afetivos e sexuais, são revelados como preocupação para a transmissão da infecção ao parceiro sexual e para a confidencialidade em torno do diagnóstico, o que se revela uma dificuldade no contexto das relações amorosas.

Em relação à orientação sexual dos participantes, 35,3, % (n = 24) afirmaram ser homossexuais, seguidos de 36,8% (n = 25) heterossexuais. Uma parcela de 27,9% (n = 19) da amostra não quis se manifestar. Quanto a distribuição por município, observa-se predomínio dos sujeitos com orientação homossexual no município de grande porte e sem resposta no de médio porte (Tabela 9).

A distribuição observada de participantes que se autodeclararam heterossexuais e homossexuais é bastante semelhante, o que aponta para o

processo de mudança do perfil da epidemia que iniciou no grupo de homossexuais e se estendeu para o grupo de heterossexuais.

Tabela 9 – Distribuição dos participantes de acordo com a orientação sexual e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

<b>Orientação sexual</b>	<b>Médio porte</b>	<b>Grande porte</b>	<b>Total</b>	
	<b>f</b>	<b>f</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Homossexual	3	21	24	35,3
Heterossexual	12	13	25	36,8
Sem respostas	19	0	19	27,9
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

Os casos de Aids notificados no SINAN em individuo com mais de 13 anos de idade segundo a categoria de exposição, entre homens, de 1980 á 2020 mostrou um total de 385.936 são heterossexuais dos casos decorrente, 122.538 homossexuais, 50.625 bissexuais e 73.220 ocorreram em usuários de drogas injetáveis, dentre esses somente no ano de 2020 foram 2.654 heterossexuais e 1.242 homossexual (BRASIL, 2020a). O que corrobora com o dado presente no estudo com o crescente número de heterossexuais vivendo com HIV declarada pelos participantes. Assim como no estudo de Costa (2012) que encontrou um número maior de participantes que se declararam heterossexual.

Para Amin (2015) ao analisar o contexto social e histórico de casais heterossexuais e homossexuais percebe-se que a infecção pelo HIV fez parte dos homossexuais desde sua descoberta, forçando essa população a conviver com a possibilidade de se infectar. No entanto, a infecção entre casais heterossexuais é cada vez mais frequente, porém o desconforto, principalmente entre mulheres, de falar abertamente sobre sexualidade pode dificultar sua busca ao tratamento, divulgação do resultado e adesão medicamentosa.

A presença de não respostas no município de médio porte pode ter sido influenciada pelo medo da revelação da orientação sexual, pela possibilitada de expressões de preconceito.

Quanto ao modo de transmissão do HIV, 36,8% (n = 25) declararam que ela se deu por relação homossexual, 33,8% (n = 23) por relação heterossexual, uma parte expressiva dos participantes – 25,0% (n = 17), não quis responder e 4,4% (n = 03) por transmissão sanguínea. Quanto a distribuição por município, observa-se predomínio dos sujeitos com transmissão homossexual no município de grande porte e de sem respostas no de grande médio porte (Tabela 10).

Tabela 10 – Distribuição dos participantes de acordo com o modo de transmissão do HIV e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

<b>Modo de transmissão do HIV</b>	<b>Médio porte f</b>	<b>Grande porte f</b>	<b>Total f</b>	<b>%</b>
Relação homossexual	3	22	25	36,8
Relação heterossexual	13	10	23	33,8
Transmissão sanguínea	1	2	3	4,4
Sem respostas	17	0	17	25,0
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

Os resultados deste estudo revelam a baixa adesão aos métodos de prevenção das IST's e Aids, na medida que as relações sexuais são responsáveis por 70,6% das infecções, independente da opção sexual.

Ao adotar a prática de relações sexuais seguras entre, outras medidas, o uso de preservativo é o mais eficaz na disseminação das IST's, no estudo de Fontes et al. (2017) o autor encontrou que as práticas sexuais mais vulnerável a transmissão de infecções sexuais está ligada a população de homossexuais, onde o comportamento sexual dessa população está diretamente ligado a vulnerabilidade de infecção pelo HIV.

Outro fato a ser notado é sobre a prática de abandono do preservativo durante a relação sexual, para Fontes et al. (2017) esse abandono pode estar ligado ao prazer sexual, onde o impulso provocado pelo desejo momentâneo podem estar associado ao não uso do preservativo.

Embora a relação homossexual tenha se apresentado como o principal modo de exposição ao vírus, às relações heterossexuais também contribuem fortemente para a elevação do número de infecções pelo HIV, como encontrado em estudo com homens no Nordeste (CUNHA et al., 2014).

Diante disso faz-se necessário através do governo, campanhas de incentivo ao uso de preservativos de toda a população com enfoque nas populações mais vulneráveis, a assistência da enfermagem e dos centros de saúde tem um papel decisivo nesse processo em promover a educação em saúde nas prevenções das IST's.

A distribuição percentual do uso de preservativo permitiu evidenciar que a maioria dos participantes 51,5% (n = 35) relatou sempre usá-lo, porém grande parte dessa população, o que corresponde a 23,5% (n = 16), afirmou não fazer o uso de preservativo com o (a) parceiro (a). 25% (n = 17) não quiseram responder. Quanto à distribuição por município, observa-se predomínio dos sujeitos que fazem uso de preservativo sempre no município de grande porte e de sem respostas no de médio porte, seguida por sempre usa (Tabela 11).

Tabela 11 – Distribuição dos participantes de acordo com o uso de preservativo e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

<b>Uso de preservativo</b>	<b>Médio porte</b>	<b>Grande porte</b>	<b>Total</b>	
	<b>f</b>	<b>f</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Sempre usa	11	24	35	51,5
Nunca usa	6	10	16	23,5
Sem respostas	17	0	17	25,0
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

O uso do preservativo por pessoas vivendo com HIV reduz o risco de transmissão do vírus e o de contrair outras doenças sexualmente transmissíveis. Além disso, reduz a superinfecção com espécimes virais diferentes, contribuindo para prevenção das formas mais graves e resistentes da doença (SILVA et al., 2015).

Em estudo sobre o uso de preservativos, Silva et al. (2015) identificaram que a maioria das pessoas vivendo com HIV o utilizam, mesmo quando não revelam sua soropositividade ao parceiro(a). Porém, os participantes que declararam não utilizar eram, em sua maioria, do sexo feminino e possuíam dificuldade na negociação do uso desse método de prevenção.

As pessoas vivendo com HIV têm apresentado melhora na qualidade e expectativa de vida, em decorrência do advento da terapia antirretroviral e da acessibilidade ao tratamento. Em contrapartida, alguns estudos mostram que o risco da prática sexual sem preservativo tem se elevado na população que está em uso de antirretrovirais, devido ao controle da carga viral e ao aumento da imunidade que levam à ausência de sintomas e melhora da qualidade de vida, desencorajando as práticas sexuais seguras (SCHILKOWSKY et al., 2011).

No estudo desenvolvido por Teixeira (2014) mostra, no entanto, em relação a essa variável há grande preocupação com as pessoas que não fazem uso do preservativo ou o fazem de modo descontínuo (48,8%), visto que tal quadro pode estar relacionado com a não preocupação diante da possibilidade de transmissão do vírus a terceiros durante a relação sexual, bem como uma possível reinfecção. Ainda, em estudo recente, constatou-se que o otimismo com o tratamento antirretroviral tem sido associado a comportamentos sexuais considerados de risco, como o não uso de preservativos, além de verificar que as pessoas que se consideram homossexuais e bissexuais têm menos propensão a usar preservativos do que as que se consideram heterossexuais.

Diversos fatores sociodemográfico e comportamentais estão envolvidos na prática sexual sem o preservativo entre pessoas vivendo com HIV e variam em diferentes regiões do mundo. Entre esses fatores se incluem sexo, idade, escolaridade, estado civil, falta de percepção da gravidade da doença devido à ausência de sintomas, sorologia do parceiro, dificuldade de negociar o uso do preservativo e parceiros fixos ou casuais (SILVA et al., 2015).

Em relação ao tempo de diagnóstico do HIV, a maioria das pessoas relatou possuir a doença há 6 anos, 60,3% (n = 41), 13,2% (n = 09) entre 72 a 168 meses e acima de 168 meses ou mais de 14 anos, 26,5% (n = 18). Quanto a distribuição por município, observa-se predomínio dos sujeitos com até 6 anos de tempo de diagnóstico nos municípios de médio porte e acima de 14 anos no de grande porte (Tabela 12).

Tabela 12 – Distribuição dos participantes de acordo com o tempo de diagnóstico do HIV e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

<b>Tempo de diagnóstico do HIV</b>	<b>Médio porte</b>	<b>Grande porte</b>	<b>Total</b>	
	<b>f</b>	<b>f</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Até 72 meses (6 anos)	28	13	41	60,3
De 73 a 168 meses (6-14 anos)	3	6	9	13,2
Acima de 169 meses (mais de 14 anos)	3	15	18	26,5
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

Conhecer o quanto antes a sorologia positiva para o HIV aumenta a expectativa de vida da pessoa que vive com o vírus, visto que os participantes já dispuseram de tempo para assimilar e refletir sobre a aquisição da doença, podendo apelar a diversos meios para melhor compreensão e elaboração da nova condição, como a procura aos serviços de saúde, informações e conteúdos sobre a Aids, suporte social e os mecanismos internos fisiológicos e psicológicos de adaptação (SILVA, 2018).

A diversidade de fatores envolvidos com o cuidado dessa população torna bastante complexa e de grande responsabilidade a tarefa dos serviços especializados. Uma vez conhecidas as vulnerabilidades das pessoas vivendo com HIV, fica estabelecido um espaço de intervenção para o incremento da adesão a ser exercido pela equipe de saúde por meio da elaboração de estratégias de apoio que visem contribuir para a melhoria do seu bem-estar tanto emocional quanto social (SCHILKOWSKY et al., 2011).

Os dados de distribuição por município corroboram os achados do estudo de Cecílio (2019), no qual (71,1%) dos participantes tinham mais de quatro anos de diagnóstico, e os dados encontrados no interior do Estado do Rio de Janeiro, em que 68% dos entrevistados descobriram a doença há menos de seis anos (HIPÓLITO, 2015).

No que se refere à distribuição dos participantes quanto ao uso da TARV, 69,1% (n = 47) fazem o seu uso e uma pequena parcela de 30,9% (n = 21) refere não usar. Quanto à distribuição por município, observa-se predomínio dos sujeitos que fazem o uso da TARV no município de grande porte e uma distribuição equitativa entre aqueles que fazem e não fazem o uso da TARV nos municípios de médio porte (Tabela 13).

Tabela 13 – Distribuição dos participantes de acordo com o uso da TARV e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

<b>Uso da TARV</b>	<b>Médio porte</b> <b>f</b>	<b>Grande porte</b> <b>f</b>	<b>Total</b> <b>f</b>	<b>%</b>
Sim	16	31	47	69,1
Não	18	3	21	30,9
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

A evolução da epidemia da Aids no Brasil é marcada pelo início do uso do AZT e a instituição da TARV e do tratamento antirretroviral de elevada eficácia para pessoas vivendo com HIV (SILVA, 2018). O principal objetivo da TARV é suprimir a carga viral das pessoas infectadas pelo HIV, diminuindo a probabilidade de infecção por doenças oportunistas em pessoas vivendo com HIV e conseqüente morbidade e mortalidade, melhorando a qualidade e a expectativa de vida (BRASIL, 2013).

Corroborando com o Ministério da saúde, os medicamentos antirretrovirais surgiram na década de 1980 para impedir a multiplicação do vírus causador da doença no organismo. Eles não matam o HIV, mas ajudam a evitar o enfraquecimento do sistema imunológico, por isso seu uso é

fundamental para aumentar o tempo e a qualidade de vida de quem tem a síndrome (GIV, 2014).

O tratamento antirretroviral trouxe benefícios inequívocos para a redução da morbidade e da mortalidade associada à Aids, melhorando a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV. Com a elevação da sobrevida observada com a TARV, evidenciou-se o surgimento de complicações crônicas não relacionadas diretamente à infecção pelo HIV, tais como doenças cardiovasculares, alterações hepáticas, renais e ósseas, além de neoplasias e perda das funções neurocognitivas. Assemelhadas a processos degenerativos típicos do envelhecimento, apresentam etiologia ainda mal definida, podendo ser resultantes de processos multifatoriais, como presença de comorbidades, toxicidade associada à TARV e ativação inflamatória persistente (BRASIL, 2013).

É de extrema importância destacar que é recomendado pelo Ministério da saúde o início precoce do uso da TARV após o diagnóstico para todas as pessoas infectadas pelo HIV (BRASIL, 2013).

O não uso da TARV, observado na sua maioria nos municípios de médio porte, pode estar associado a diversos fatores, mas principalmente a não adesão ao tratamento anti-HIV, pois o uso normalmente dos medicamentos podem interferir na sua rotina diária e efeitos adversos provocados pelos medicamentos, mesmo que o indivíduo tenha a carga viral indetectável, é de extrema importância seguir o esquema terapêutico de tratamento para a manutenção dessa condição, nessa questão é de extrema importância à equipe multiprofissional para darem suporte para essa população ao longo do tratamento.

Importa destacar que, no estudo de Silva et al. (2015), as pessoas que não aderiram à TARV apresentaram baixas pontuações em todos os domínios da qualidade de vida, pois a adesão a ela é um aspecto positivo dessa condição, visto que aumenta a imunidade, retarda o progresso da doença e estabelece o controle da carga viral.

Em relação ao tempo de uso da TARV, 38,2% (n = 26) a utilizam há quatro anos ou menos, 19,1% (n = 13) de quatro a onze anos e 16,2% (n = 11) há mais de 11 anos e 26,5% (n = 19) não responderam. Quanto à distribuição por município, observa-se predomínio dos sujeitos com 4 anos de uso da TARV

no município de médio porte e uma distribuição equitativa entre 4 e mais de 11 anos no de grande porte (Tabela 14).

Observou-se redução da morbimortalidade com o início mais precoce do uso da TARV. Além do impacto clínico favorável, essa medida vem se mostrando como ferramenta importante na redução da transmissão do HIV. Todavia, deve-se considerar a importância da adesão e o risco de efeitos adversos no longo prazo (BRASIL, 2013).

Tabela 14 – Distribuição dos participantes de acordo com o tempo de uso da TARV e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

Tempo de uso da TARV	Médio porte	Grande porte	Total	
	f	f	f	%
Até 48 meses (4 anos)	14	12	26	38,2
De 49 a 132 meses (11 anos)	3	10	13	19,1
De 133 meses e mais (11 anos)	2	9	11	16,2
Sem respostas	15	3	18	26,5
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

Para combater o HIV, é necessário utilizar pelo menos três antirretrovirais combinados, dos quais dois medicamentos de classes diferentes, que poderão ser combinados em um só comprimido. O tratamento é complexo, necessitam de acompanhamento médico para avaliar as adaptações do organismo, os efeitos colaterais e as possíveis dificuldades em seguir corretamente as recomendações médicas. Por isso, é fundamental manter o diálogo com os profissionais de saúde, compreender todo o esquema de tratamento e nunca ficar com dúvidas (GIV, 2014).

A lipodistrofia é um importante fator de não aceitação da TARV, pois tem um impacto significativo na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids, causando-lhes problemas físicos, psicológicos e sociais. A adesão tende a diminuir ao longo do tempo, após o diagnóstico de lipodistrofia, trazendo como consequências o desenvolvimento de resistência aos

antirretrovirais e o aumento da morbimortalidade relacionada à infecção pelo HIV (BRASIL, 2018a). No entanto, alguns tratamentos são realizados para a lipodistrofia facial, sendo conservadores ou intervencionistas, medicamentosos ou cirúrgicos, com resultados e efeitos colaterais variáveis (SOARES; COSTA, 2011).

Quanto à percepção sobre a própria condição no que tange a se considerar doente, 10,3% (n = 07) considera doente e a grande maioria de 64,7% (n = 44) não percebe o viver com HIV como uma condição de doença, mas como uma situação que implica cuidados diários. 25,0% (n = 17) não quiseram responder à pergunta. Quanto à distribuição por município, observa-se predomínio dos sujeitos que não se consideram doentes nos dois conjuntos de municípios (Tabela 15).

Tabela 15 – Distribuição dos participantes de acordo com a percepção de doença e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

Percepção de doença	Médio porte	Grande porte	Total	
	f	f	f	%
Sim	3	4	7	10,3
Não	14	30	44	64,7
Sem respostas	17	0	17	25,0
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

Após o advento da TARV, a OMS incluiu a Aids na categoria das condições crônicas, como doença tratável e clinicamente manejável, comparado ao viver com hipertensão arterial ou Diabetes Mellitus. Para o organismo internacional, essas condições são definidas como problemas de saúde que requerem administração e acompanhamento permanente durante longo período de tempo, considerando a diferenciação entre crônicas e agudas no que diz respeito à duração da doença, existência de marcadores biológicos precisos, rapidez da manifestação e recorrência. Desse modo, três fatores foram responsáveis para que a infecção pelo HIV e a Aids fossem definidas

como condições crônicas: avanços sobre a história natural da infecção; possibilidade de monitorar a progressão da infecção e da doença por meio da contagem do T-CD4+ e da carga viral; e os avanços no tratamento antirretroviral (COSTA, 2012).

Com o surgimento de novas classes e novas formulações, hoje em dia o tratamento é possível com um comprimido por dia (tenofovir, lamivudina e efavirenz), a depender do esquema. A mais nova proposta de tratamento inicial – com o dolutegravir, um inibidor da integrase, associado a dois inibidores da transcriptase reversa análoga ao nucleotídeo, tem uma ótima capacidade de supressão da replicação viral em curto prazo, excelente barreira genética e menos efeitos colaterais (BLANCO, 2017).

Estudos recentes mostram que pessoas que vivem com HIV e mantêm a carga viral indetectável, não transmitem a doença. Uma sorologia positiva para o vírus já não é mais sentença de morte, e cada vez mais a Aids vai adquirindo status de cronicidade. Dessa forma, mesmo sem haver a cura definitiva (esterilizante) até o momento – em grande parte por não se conseguir combater os vírus de seus reservatórios ou “santuários” no organismo –, pode-se falar em cura clínica (ou funcional) para as pessoas vivendo com HIV em tratamento, assintomáticos e com carga viral indetectável persistente (BLANCO, 2017).

Essas condições associadas à ausência de sintomas amplamente observada atualmente atuais levam a percepção de não doença, o seja, uma condição crônica que não se manifesta como doença física.

Quanto à avaliação dos participantes a respeito de sua saúde, 66,2% (n = 45) disseram que está boa, ao passo que somente 8,8% (n = 6) informaram que sua saúde é ruim e 25% (n = 17) não responderam. Quanto à distribuição por município, observa-se predomínio dos sujeitos que revelaram ter uma boa percepção da saúde nos dois conjuntos de municípios (Tabela 16).

Os resultados observados na Tabela 16 reafirmam o observado na Tabela 15, ou seja, a percepção positiva da própria saúde ao lado da não percepção de doença, principalmente no município de grande porte.

Tabela 16 – Distribuição dos participantes de acordo com a percepção de saúde e dimensão do município de coleta. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, 2021.

<b>Percepção de saúde</b>	<b>Médio porte</b>	<b>Grande porte</b>	<b>Total</b>	
	<b>f</b>	<b>f</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Boa	13	32	45	66,2
Ruim	4	2	6	8,8
Sem respostas	17	0	17	25,0
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>	<b>100</b>

Fonte: A autora, 2021.

Pode-se destacar que a atenção básica favorece o vínculo terapêutico e de saúde com a pessoa vivendo com HIV, promovendo um estilo de vida saudável e a avaliação e identificação dos fatores de risco para outros agravos crônico-degenerativos (Diabetes Melitus, hipertensão arterial, osteoporose e outros). Nos centros de saúde, a pessoa vivendo com HIV deve ser acolhida sem discriminação, participando ativamente do autocuidado, o que facilita a adesão e previne a transmissão do vírus, evita a evolução para Aids e reduz a mortalidade pela doença (BRASIL, 2017a).

Para Fleischer e Franch (2015), o binômio saúde-doença é perturbado considerando a possibilidade de apreender essas condições, ao mesmo tempo como doença e saúde em uma configuração diferenciada da dimensão temporal, nem sempre retilínea, que mescla “agudização” e “(re)equilíbrio” a partir “da construção de uma nova norma de vida, muitas vezes tecnicamente traduzida como caso controlado, compensado” (FLEISCHER; FRANCH, 2015, p. 21). Além disso, o olhar dos sujeitos se torna multitemporal retrospectivo, ao avaliar os passos dados; presente, ao controlar os efeitos da doença e se manter vivo e saudável; e também prospectivo, ao planejar e vislumbrar seu futuro (AGOSTINI; MAKSUD; FRANCO, 2017).

A percepção positiva da saúde pode ser justificada por uma tendência a naturalizar o viver com o HIV e pode ser encarada não como uma fuga da situação, mas como adaptação e aceitação da soropositividade, conforme

observado em outras investigações (CECÍLIO, 2019; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; HIPÓLITO et al., 2017).

Destaca-se que algumas variáveis sensíveis (orientação sexual, modo de transmissão do HIV, uso de preservativo, tempo de uso da TARV) não foram respondidas por participantes dos municípios de médio porte, o que aponta para dificuldades de exposição desse grupo relativa a atributos sexuais nesses municípios, revelando-se como estratégia de autoproteção.

As variáveis sociodemográficas e clínicas apresentadas revestem-se de relevância, haja vista a gama de influências e impactos da doença na vida das pessoas vivendo com HIV. Para Reis et al. (2011), essas implicações estão relacionadas a doença, a medicação e a adesão ao tratamento, as alterações da percepção do indivíduo sobre si e sobre o ambiente de convivência, as repercussões pessoais e sociais e de estilo de vida.

Quanto a distribuição por município, nos de médio porte observa-se uma população de faixa etária jovem, de ensino médio, em sua maioria estão desempregados, tendo uma renda pessoal de até R\$ 1.000,00, evangélicos e sem religião, tem companheiro, com tempo de diagnóstico até 6 meses, não aderentes ao uso da TARV, não se consideram doentes e tem uma boa percepção da saúde. Os participantes deste grupo não responderam as questões relacionadas ao comportamento sexual. No município de grande porte observa-se uma população de faixa etária intermediária, com ensino superior, empregados, com renda pessoal a partir de R\$ 2.001,00, evangélicos e sem religião, com companheiro, orientação sexual e modo de transmissão homossexual, usam preservativos, tempo de diagnóstico de mais de 14 anos, com adesão ao uso da TARV, não se consideram doentes e tem uma boa percepção da saúde.

Desse modo, a elaboração do perfil sociodemográfico dos participantes permite ampliar a visão sobre suas necessidades e demandas, favorecendo a compreensão da influência dessas variáveis nas representações sociais da qualidade de vida desse grupo.

## **5 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA QUALIDADE DE VIDA PARA PESSOAS VIVENDO COM HIV**

Na vida, não existe nada a temer, mas a entender  
Marie Curie

Serão apresentados, neste capítulo, os resultados das análises da produção discursiva dos participantes, constitutiva das representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. Esses conteúdos representacionais serão descritos nos seguintes subtópicos: 5.1 - Perfil do conjunto de municípios de médio e grande porte – grupo geral; perfil dos municípios de médio porte; perfil do município de grande porte; 5.2 - Aproximações das classes lexicais do conjunto de municípios aos municípios de médio e grande porte; 5.3 – Consensos e dissensos dos municípios de médio e grande porte; perfil e descrição aprofundada da comparação dos municípios de médio e grande porte, em termos de aproximações (consensos) e distanciamentos (dissensos).

### **5.1 Representações sociais da qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV no conjunto de municípios e nos municípios de médio e grande porte**

#### **5.1.1 Representações sociais da qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV no conjunto de municípios – grupo geral**

Neste subcapítulo serão apresentados os resultados da análise lexical do grupo de moradores dos municípios de Rio de Janeiro, Rio das Ostras e Macaé, denominado grupo geral, priorizando a análise dos consensos intragrupo.

O *corpus* foi composto por 68 linhas estreladas, 9.240 formas, com 201.157 ocorrências, a lematização de palavras obteve 5.062 formas, com 5.067 formas ativas de palavras e 34 formas suplementares. Após o dimensionamento dos segmentos de texto e classificação em função da proximidade de vocabulários, os segmentos de texto foram agregados em cinco classes. A análise apresentou comportamento de estabilidade, com aproveitamento de 93,91% do *corpus* total.

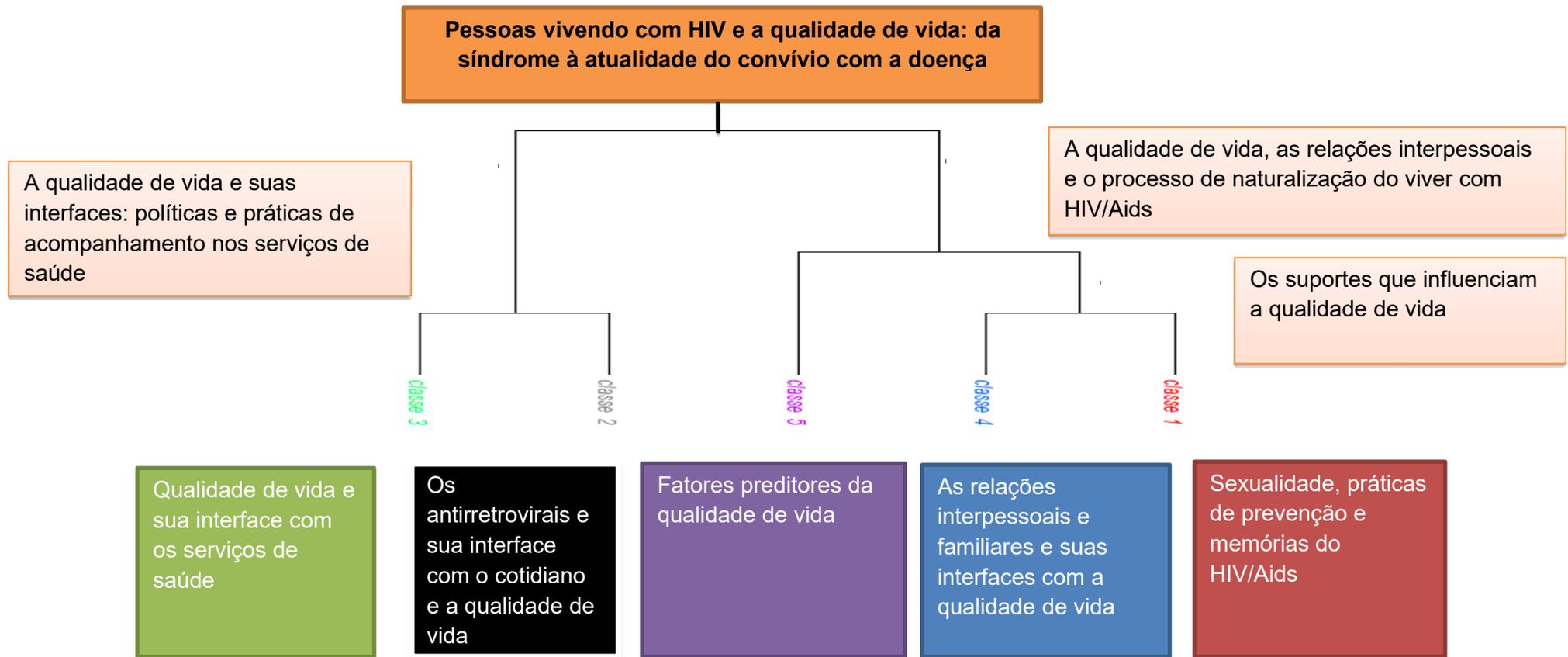
A CHD ilustra as relações estabelecidas entre as classes e é apresentada em forma de um dendrograma. De acordo com Camargo e Justo (2016) a leitura do dendrograma é realizada da esquerda para direita, conforme a afinidade entre as classes, mostrando as clivagens feitas no *corpus* até atingir as classes finais.

Conforme resultado da CHD, o *corpus* analisado passou por um processo de divisões binárias sucessivas, o qual criou dois grandes blocos textuais distintos: o primeiro contemplou as classes 3 e 2, e o segundo, as classes 5, 4 e 1. Destaca-se a singularidade das classes 3 e 2 que foram formadas de modo isolado das demais na primeira divisão do *corpus*, fato que demonstra a heterogeneidade dos seus conteúdos em relação às outras classes. O que se observou com o restante do *corpus* analisado foram duas novas divisões, gerando a classe 5 na primeira divisão no contexto desse segundo bloco. Na sequência, foram criadas duas classes, a 4 e a 1. A partir desse momento não houve mais clivagens, o que representa estabilidade do *corpus*, ou seja, apresenta segmentos de texto com conteúdos semelhantes.

O *corpus* foi denominado “Pessoas vivendo com HIV e a qualidade de vida: da síndrome à atualidade do convívio com a doença”. O eixo temático 1 foi intitulado “A qualidade de vida e suas interfaces: políticas e práticas de acompanhamento nos serviços de saúde”; e o eixo temático 2, “A qualidade de vida, as relações interpessoais e o processo de naturalização do viver com HIV e a Aids”. O eixo 2 teve uma subdivisão denominada “Suportes que influenciam a qualidade de vida” (Figura 3).

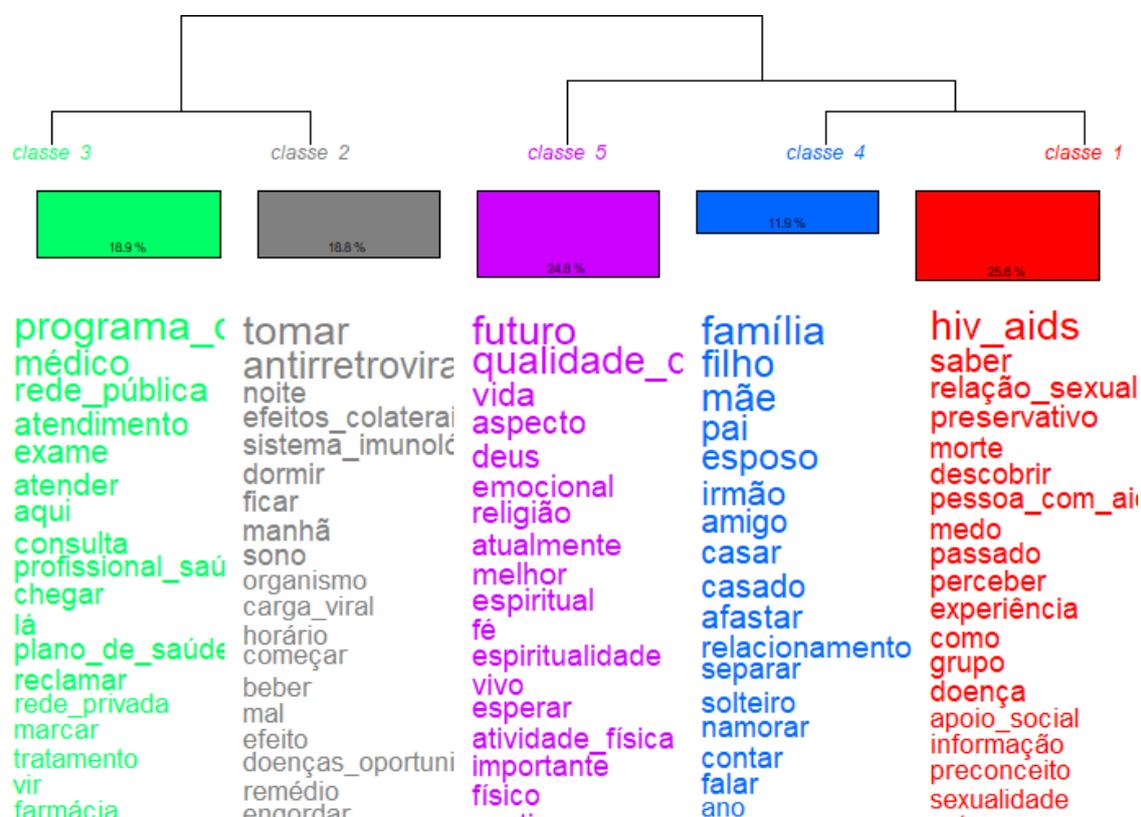
As palavras que apresentaram significância estatística à cada classe, determinando os seus significados principais, são apresentadas na Figura 4.

Figura 3 – Apresentação esquemática dos eixos da análise hierárquica descendente do conjunto de municípios e das classes resultantes. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.



Fonte: A autora, 2021.

Figura 4 – Dendrograma de Classificação Hierárquica Descendente por conteúdos semânticos da análise lexical do conjunto de municípios. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.



Fonte: A autora, 2021.

A partir dos conteúdos semânticos e das ST's associadas as classes foi realizada a sua denominação, conforme apresentado a seguir. A ordem de apresentação das classes será a mesma definida na CHD, em função do universo semântico que levou à especificidade da organização final das divisões do *corpus*.

As cinco classes foram nomeadas conforme abaixo:

- Classe 3: Qualidade de vida e sua interface com os serviços de saúde;
- Classe 2: Os antirretrovirais e sua interface com o cotidiano e a qualidade de vida;
- Classe 5: Fatores preditores da qualidade de vida;
- Classe 4: As relações interpessoais e familiares e suas interfaces com a qualidade de vida;

- Classe 1: Sexualidade, práticas de prevenção e memórias do HIV/Aids.

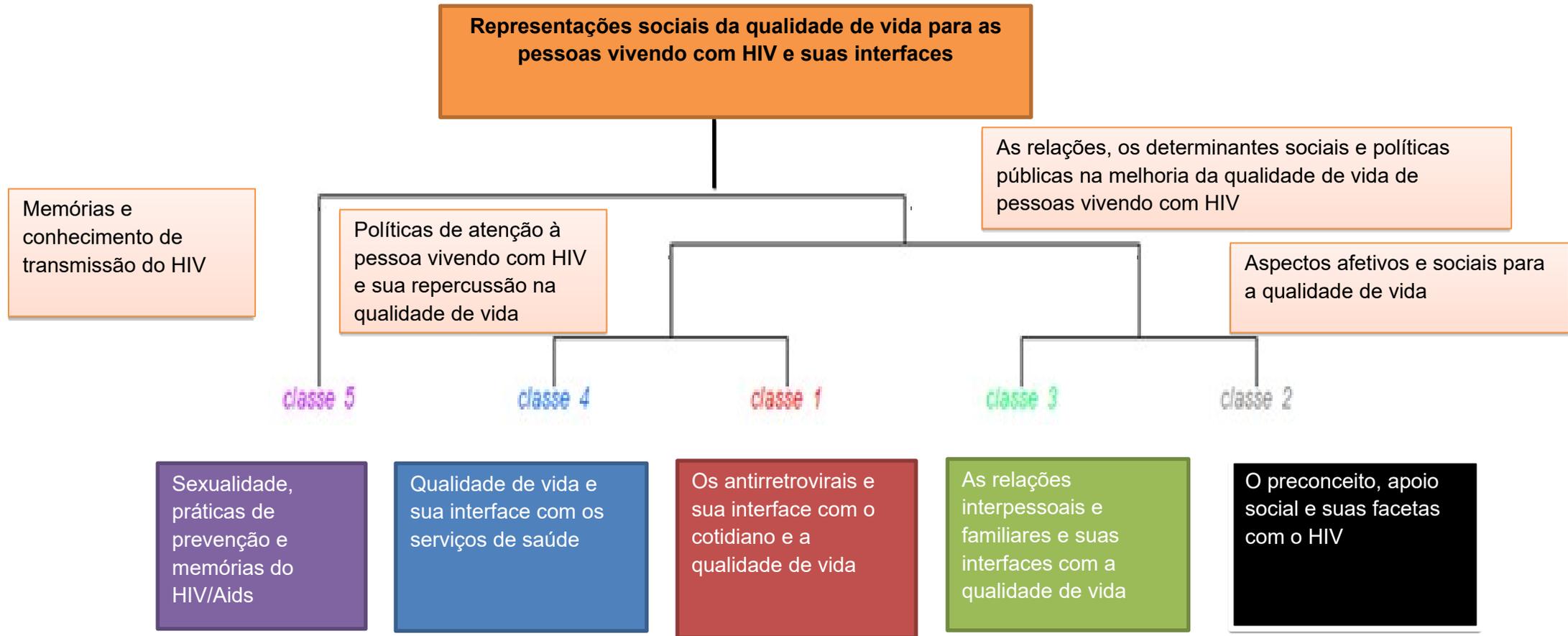
A análise lexical do grupo geral de municípios revela uma representação da qualidade de vida que abarca os serviços de saúde e a equipe multiprofissional; os medicamentos antirretrovirais e sua interface com o cotidiano; a percepção da qualidade de vida em uma perspectiva multidimensional; as relações sociais e familiares na rotina das pessoas vivendo com HIV e as práticas sexuais e de prevenção, revelando uma construção simbólica complexa da qualidade de vida, que não se restringe a uma dimensão física apenas, mas abarca a especificidade do viver com HIV.

#### 5.1.2 Representações sociais da qualidade de vida nos municípios de médio porte

O segundo *corpus* analisado refere-se ao grupo de moradores dos municípios de médio porte - Rio das Ostras e Macaé -, priorizando a análise dos consensos intragrupo. O *corpus* foi composto por 34 linhas estreladas, 5.357 formas, com 75.445 ocorrências; em relação à lematização de palavras, obteve 3.089 formas reduzidas, com 2.090 formas ativas de palavras e 848 formas suplementares. A formação do dendrograma da CHD dessa análise envolveu 2.126 ST's, ou seja, 89,84% do total do material analisado, gerando cinco classes.

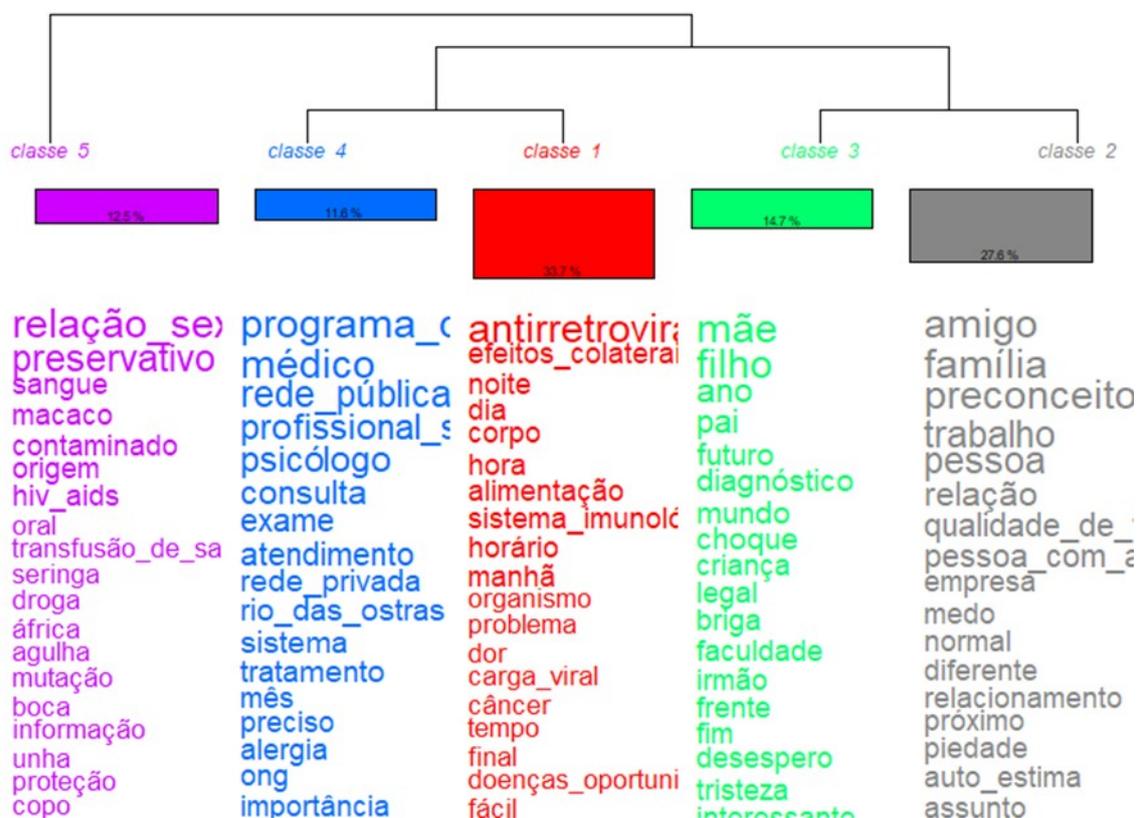
Para melhor compreender as divisões internas do material durante a CHD, optou-se por denominá-la “Representações sociais da qualidade de vida para as pessoas vivendo com HIV e suas interfaces”, seguida pelo eixo 1, intitulado “Memórias e conhecimentos de transmissão do HIV”; na divisão seguinte do *corpus* foi gerado o eixo 2, “As relações, os determinantes sociais e políticas públicas na melhoria da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV”. Este foi subdividido em duas partes: “Políticas de atenção à pessoa vivendo com HIV e sua repercussão na qualidade de vida” e “Aspectos afetivos e sociais para a qualidade de vida” (Figura 5).

Figura 5 – Apresentação esquemática dos eixos da análise lexical dos municípios de médio porte. Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.



Fonte: A autora, 2021.

Figura 6 – Dendrograma de Classificação Hierárquica Descendente por conteúdos semânticos da análise lexical dos municípios de médio porte. Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.



Fonte: A autora, 2021.

A CHD dos municípios de médio porte ilustra as relações estabelecidas entre as classes, na qual, primeiramente, o *corpus* foi dividido em três subgrupos, formando a classe 5; em seguida o material passou por mais uma divisão gerando as classes 4 e 1 e as classes 3 e 2.

As palavras que apresentaram significância estatística às classes determinando os seus significados principais, são apresentadas na Figura 6.

As cinco classes abarcando as palavras com maior valor de  $\chi^2$  e as ST's, foram nomeadas conforme abaixo:

- Classe 5: Sexualidade, práticas de prevenção e memórias do HIV/Aids;
- Classe 4: Qualidade de vida e sua interface com os serviços de saúde;
- Classe 1: Os antirretrovirais e sua interface com o cotidiano e a qualidade de vida;
- Classe 3: As relações interpessoais e familiares e suas interfaces com a qualidade de vida;

➤ Classe 2: O preconceito, apoio social e suas facetas com o HIV.

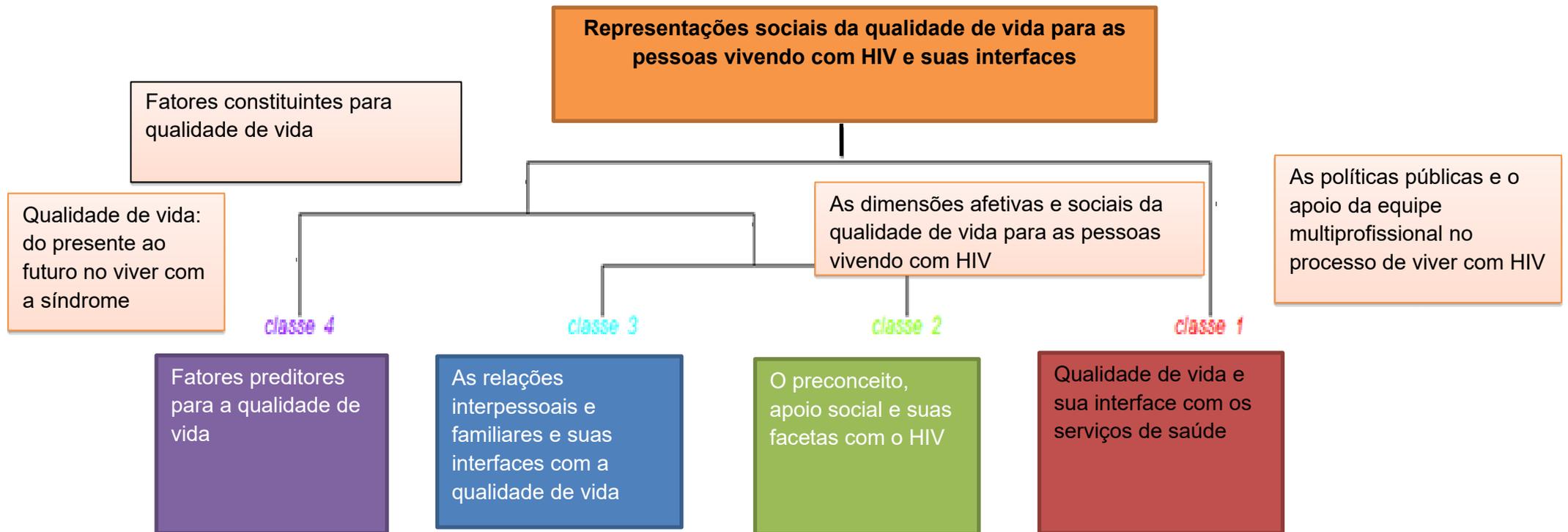
A análise lexical do grupo de municípios de médio porte revela uma representação da qualidade de vida que abarca as práticas sexuais e de prevenção; os serviços de saúde e a equipe multiprofissional; os medicamentos antirretrovirais e sua interface com o cotidiano; as relações sociais e familiares na rotina das pessoas vivendo com HIV; e o preconceito, apoio social e suas facetas com o HIV. Alguns conteúdos representacionais são compartilhados com o grupo geral e outros são específicos deste grupo, conforme será analisado em momento posterior.

### 5.1.3 Representações sociais da qualidade de vida no município de grande porte

O terceiro *corpus* analisado refere-se ao município de grande porte – Rio de Janeiro. A CHD realizada com 34 entrevistas levou em conta 3.639 ST's, com aproveitamento de 80,08% do total do material, gerando quatro classes. O *corpus* foi composto por 7.091 formas e 125.712 ocorrências; a lematização de palavras obteve 4.337, contendo 4.128 formas ativas de palavras e 8 formas suplementares.

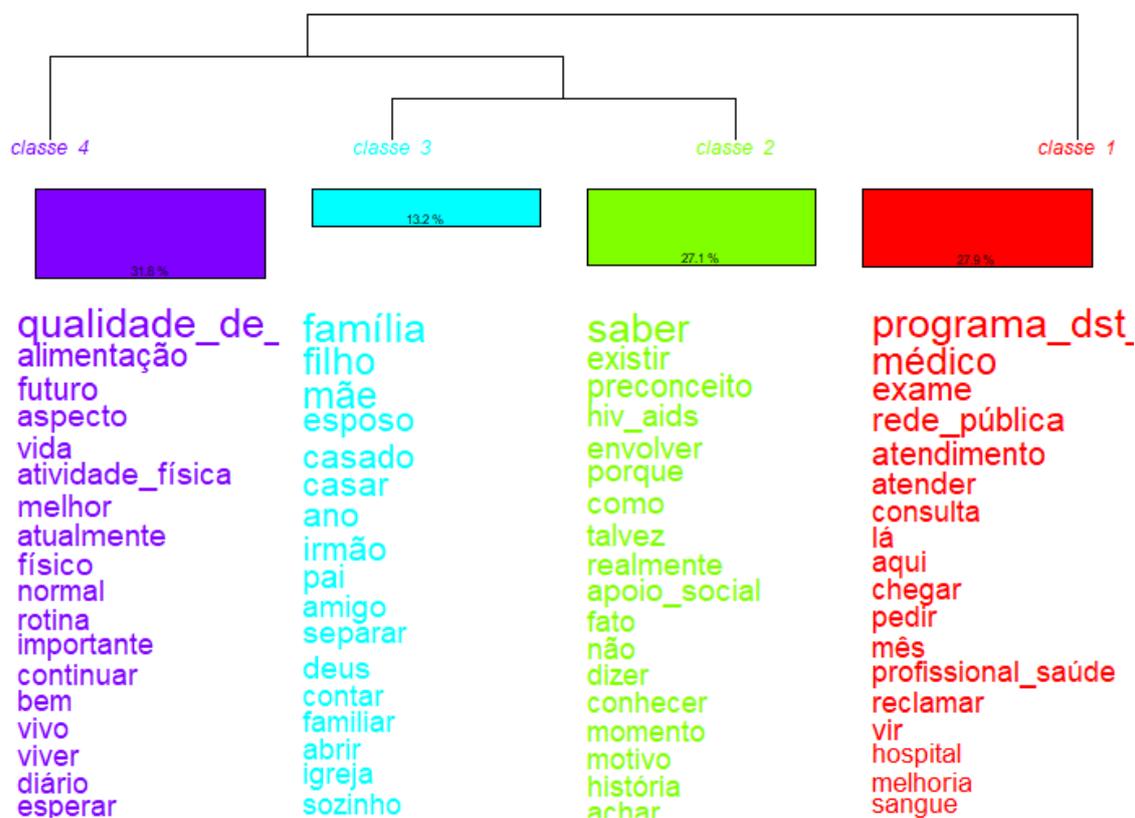
Para melhor compreender as divisões internas propostas na análise, ela foi denominada “Representações sociais da qualidade de vida para as pessoas vivendo com HIV e suas interfaces”, seguindo-se o eixo 1, “Fatores constituintes para qualidade de vida”; este foi subdividido em “Qualidade de vida: do presente ao futuro no viver com a síndrome” e “As dimensões afetivas e sociais da qualidade de vida para as pessoas vivendo com HIV”. O eixo 2 foi denominado “As políticas públicas e o apoio da equipe multiprofissional no processo de viver com HIV” (Figura 7).

Figura 7 – Apresentação esquemática dos eixos da análise lexical do município de grande porte. Rio de Janeiro. RJ, 2021.



Fonte: A autora, 2021.

Figura 8 – Dendrograma de Classificação Hierárquica Descendente por conteúdos semânticos da análise lexical do município de grande porte. Rio de Janeiro. RJ, 2021.



Fonte: A autora, 2021.

A CHD do município de grande porte ilustra as relações estabelecidas entre as classes, na qual, primeiramente, o *corpus* foi dividido em dois subgrupos, formando a classe 1; em seguida o material passou por mais uma divisão gerando a classe 4; e finalmente a última divisão criou as classes 3 e 2.

As palavras que apresentaram significância estatística às classes determinando os seus significados principais, são apresentadas na Figura 8.

As quatro classes resultantes desta análise foram nomeadas conforme abaixo:

- Classe 4: Fatores preditores da qualidade de vida;
- Classe 3: As relações interpessoais e familiares e suas interfaces com a qualidade de vida;
- Classe 2: O preconceito, apoio social e suas facetas com o HIV;
- Classe 1: Qualidade de vida e sua interface com os serviços de saúde.

A análise lexical do grupo do município de grande porte revela uma representação da qualidade de vida que abarca os fatores preditores da qualidade de vida; as relações interpessoais e familiares na rotina das pessoas vivendo com HIV; o preconceito e o apoio social; os serviços de saúde e a equipe multiprofissional. Da mesma forma que na análise dos municípios de médio porte, alguns conteúdos representacionais são compartilhados com o grupo geral e com os municípios menores e outros são específicos deste grupo, conforme será apresentado em capítulo posterior.

## **5.2 Aproximações das classes lexicais do conjunto de municípios aos municípios de médio e grande porte**

Neste subcapítulo será apresentada a comparação das classes lexicais resultantes das análises do grupo geral, do município de médio porte e do município de grande porte, em termos de consensos e dissensos.

Para melhor compreensão foi elaborado um quadro com a equivalência dos conteúdos das classes nas três análises (Quadro 1).

Os resultados das análises lexicais realizadas mostram conteúdos consensuais e conteúdos divergentes, conforme pode ser observado no Quadro 1. A comparação das classes mostra que os elementos consensuais as três análises (geral, médio e grande porte), foram referentes aos serviços de saúde e a equipe multiprofissional; e às relações sociais e familiares na rotina das pessoas vivendo com HIV. Enquanto O preconceito, apoio social e suas facetas com o HIV compartilhado pelos municípios de médio porte e grande porte.

Quadro 1 – Classes resultantes das análises do grupo geral e dos municípios de médio e grande porte. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.

	<b>Grupo geral</b>	<b>Mun. Médio porte</b>	<b>Mun. Grande porte</b>
<b>Consensos</b>	Classe 3 – Qualidade de vida e sua interface com os serviços de saúde	Classe 4 – Qualidade de vida e sua interface com os serviços de saúde	Classe 1 – Qualidade de vida e sua interface com os serviços de saúde
	Classe 4 – As relações interpessoais e familiares e suas interfaces com a qualidade de vida	Classe 3 – As relações interpessoais e familiares e suas interfaces com a qualidade de vida	Classe 3 – As relações interpessoais e familiares e suas interfaces com a qualidade de vida
		Classe 2 – O preconceito, apoio social e suas facetas com o HIV	Classe 2 – O preconceito, apoio social e suas facetas com o HIV
<b>Dissensos</b>	Classe 1 – Sexualidade, práticas de prevenção e memórias do HIV/Aids	Classe 5 – Sexualidade, práticas de prevenção e memórias do HIV/Aids	
	Classe 2 – Os antirretrovirais e sua interface com o cotidiano e a qualidade de vida	Classe 1 – Os antirretrovirais e sua interface com o cotidiano e a qualidade de vida	
	Classe 5 – Fatores preditores da qualidade de vida		Classe 4 – Fatores preditores da qualidade de vida

Fonte: A autora, 2021.

A análise dos conteúdos divergentes foi realizada considerando apenas os municípios de médio e de grande porte, e não a análise geral, de forma a permitir identificar a especificidade de cada subgrupo de municípios. Observa-se que a Sexualidade, práticas de prevenção e memórias do HIV/Aids e Os antirretrovirais e sua interface com o cotidiano são específicas dos municípios de médio porte, enquanto os Fatores preditores da qualidade de vida só aparece no município de grande porte.

Nos capítulos seguintes será apresentada uma descrição detalhada das classes, em termos de aproximações e distanciamentos, conforme apontado, compondo os conteúdos essenciais das representações sociais analisadas.

### **5.3 Consensos e dissensos das representações sociais dos municípios de médio e grande porte**

Neste subcapítulo será apresentada a análise comparativa, em termos de consensos e dissensos, das representações da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, nos municípios de médio porte (Rio das Ostras e Macaé) e de grande porte (Rio de Janeiro).

Nesse contexto, a partir da avaliação dos dendrogramas, serão apontadas as semelhanças observadas entre as análises dos dois grupos de municípios estudados, objetivando atender a um dos objetivos do estudo. Esse esforço poderá favorecer a compreensão dos componentes individuais e sociais participantes da constituição das representações sociais da qualidade de vida em situação de HIV/Aids.

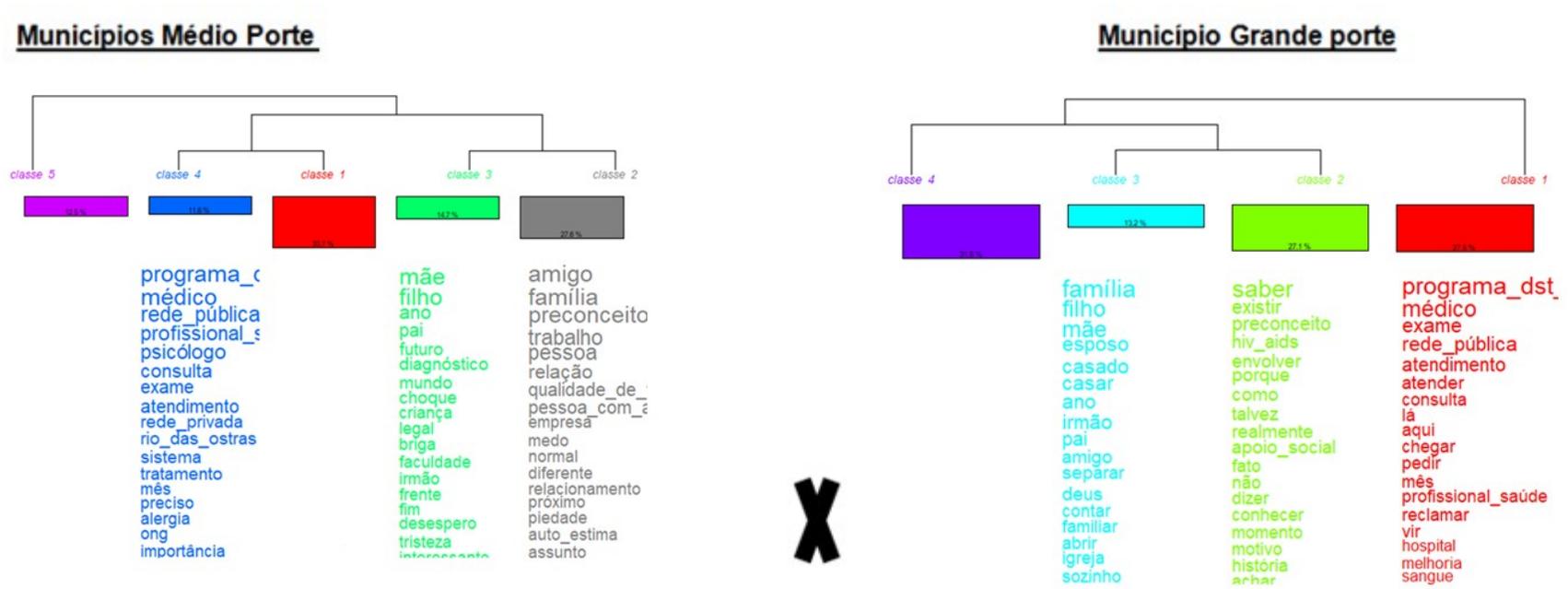
Para melhor contextualização e entendimento, ela será dividida em duas partes: 1) análise descritiva dos consensos entre os dois grupos de municípios; e 2) análise dos dissensos observados nos dois grupos de municípios, exprimindo as particularidades reveladoras das diferenças representacionais.

#### 5.3.1 Consensos nas representações sociais da qualidade de vida nos municípios de médio e grande porte

Segundo Moscovici (1961), a busca do consenso pelos indivíduos, decorre da pressão à inferência permanentemente exercida pelo grupo. Desse modo, o consenso permeia a comunicação, conferindo inteligibilidade própria ao grupo e exercendo influência nos julgamentos dos sujeitos sobre objetos sociais. Tais julgamentos, portanto, supõem a seleção de informações para além da pura constatação destas. Os conteúdos consensuais observados foram aqueles relativos aos serviços e profissionais de saúde, ao preconceito e apoio social e às relações interpessoal e familiar na sua relação com a qualidade de vida.

Conforme será discutido a seguir, no dendrograma (Figura 9), estão dispostas as classes identificadas como consensuais aos municípios de grande e médio porte, acompanhadas das palavras com maior valor  $\chi^2$ . Essas classes são: Classes 4/1 – Qualidade de vida e sua interface com os serviços de saúde; Classes 3/3 – As relações interpessoais e familiares e suas interfaces com a qualidade de vida e Classes 2/2 – O preconceito, apoio social e suas facetas com o HIV.

Figura 9 – Comparação das semelhanças da Classificação Hierárquica Descendente e dos conteúdos semânticos nos municípios de médio porte e município de grande porte. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.



Fonte: A autora, 2021.

### **Qualidade de vida e sua interface com os serviços de saúde (Classes 4 e 1)**

A classe 4 dos municípios de médio porte e a classe 1 do município de grande porte foram denominadas “Qualidade de vida e sua interface com os serviços de saúde”, pelas semelhanças apresentadas e que serão descritas e discutidas neste capítulo. As duas classes foram compostas por 221 ST’s (classe 4), representando 11,57% do total do *corpus* analisado, e 790 ST’s (classe 1), o que compreende 27,11% (Figura 10).

A qualidade de vida e suas interfaces com os serviços de saúde se insere nos blocos temáticos “Políticas de atenção à pessoa vivendo com HIV e sua repercussão na qualidade de vida” e “As políticas públicas e o apoio da equipe multiprofissional no processo de viver com HIV”, respectivamente. Elas apresentam conteúdos semânticos semelhantes, referentes ao papel exercido pelos serviços de saúde e pela atuação dos profissionais na determinação da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV. Nota-se que essas classes correspondem a classe 3 do grupo geral.

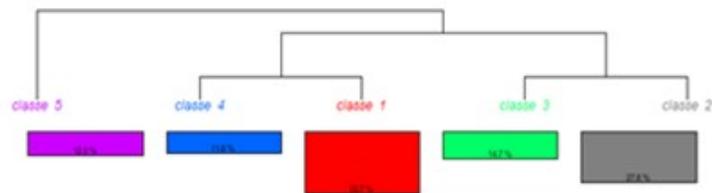
No Quadro 2 pode-se observar as semelhanças das variáveis associadas às duas classes, que são as seguintes: emprego, religião, considerar-se doente e renda pessoal. Observa-se que a variável semelhante foi considerar-se doente com  $\chi^2 = 6,41$  e  $\chi^2 = 21,97$ , nos dois conjuntos de municípios. No que diz respeito às variáveis com respostas distintas, destaca-se o emprego, que apresenta associação no município de grande porte a desempregado ( $\chi^2 = 20,97$ ) e nos municípios de médio porte a empregado/trabalhando ( $\chi^2 = 8,2$ ). Com relação à renda pessoal, esta associa-se a R\$ 1.000,00 ( $\chi^2 = 18,22$ ) no município de grande porte e é superior a R\$ 2.000,00 ( $\chi^2 = 3,79$ ) no município de médio porte. Outra variável com respostas distintas é religião, com associação da religião católica ( $\chi^2 = 8,12$ ) nos municípios de médio porte, e não ter religião ( $\chi^2 = 14,2$ ) no de grande porte.

Em síntese, a qualidade de vida define-se pelos serviços de saúde em dois contextos. Nos municípios de grande porte associa-se a um grupo de pessoas que se consideram doentes, desempregadas, com baixa renda e que não professam nenhuma religião. Nos municípios de médio porte associa-se a

outros grupos de pessoas que se consideram doentes, empregadas, com renda mais alta e que aderem à religião católica.

Figura 10 – Semelhanças da Classificação Hierárquica Descendente e dos conteúdos semânticos das classes 4 e 1 dos municípios de médio porte (Macaé e Rio das Ostras) e município de grande porte (Rio de Janeiro). Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras, RJ, 2021.

### Municípios Médio Porte



programa\_c  
médico  
rede\_publica  
profissional\_s  
psicólogo  
consulta  
exame  
atendimento  
rede\_privada  
rio\_das\_ostras  
sistema  
tratamento  
mês  
preciso  
alergia  
ong  
importância

X

### Município Grande porte



programa\_dst  
médico  
exame  
rede\_pública  
atendimento  
atender  
consulta  
lá  
aqui  
chegar  
pedir  
mês  
profissional\_saúde  
reclamar  
vir  
hospital  
melhoria  
sangue

Fonte: A autora, 2021.

Quadro 2 – Variáveis associadas à classe 4 (municípios de médio porte) e à classe 1 (município de grande porte). Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.

**Municípios de médio porte – classe 4**

Variáveis de análise	Categoria	f	X <sup>2</sup>
Transmissão (infec. HIV)	Vias sanguíneas e drogas	24	8,36
<b>Emprego</b>	<b>Empregado/trabalhando</b>	<b>143</b>	<b>8,2</b>
<b>Religião</b>	<b>Católica</b>	<b>60</b>	<b>8,12</b>
<b>Considera doente</b>	<b>Sim</b>	<b>41</b>	<b>6,41</b>
Sexo	Feminino	118	5,31
Cidade coleta	Macaé	170	3,92
<b>Renda pessoal</b>	<b>2001 reais e mais</b>	<b>63</b>	<b>3,79</b>

**Município de grande porte – classe 1**

Variáveis de análise	Categoria	f	X <sup>2</sup>
Avaliação saúde	Sim	103	35,55
<b>Considera doente</b>	<b>Sim</b>	<b>123</b>	<b>21,97</b>
<b>Emprego</b>	<b>Desempregado</b>	<b>113</b>	<b>20,97</b>
<b>Renda pessoal</b>	<b>Até 1000 reais</b>	<b>173</b>	<b>18,22</b>
Tempo de uso de ARV	49 a 132 meses (4 -11 anos)	282	17,73
<b>Religião</b>	<b>Não tem religião</b>	<b>347</b>	<b>14,2</b>
Escolaridade	Ensino fundamental	74	14,04

Fonte: A autora, 2021.

Quadro 3 – Vocábulo com maior valor de  $\chi^2$  associadas à Classe 4 (municípios de médio porte e à Classe 1 (município de grande porte). Rio de Janeiro, – Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.

#### **Municípios de médio porte – classe 4**

Palavra	f	%	$\chi^2$
Programa DST/Aids	48	64,86	213,7
Médico	86	42,57	212,21
Rede pública	29	76,32	158,84
Profissional de saúde	31	67,39	143,54
Psicólogo	24	77,42	133,54
Consulta	21	77,78	117,33
Exame	34	44,16	93,26
Atendimento	10	100,0	76,83
Rede privada	9	100,0	69,11
Tratamento	33	35,11	53,52
ONG	6	100,0	46,0
Importância	6	100,0	46,0
Paciente	11	61,11	43,59
Público	7	77,78	38,74
Exame HIV	11	52,38	34,56
Maravilhoso	6	75,0	31,59
Indetectável	5	83,33	30,29
Profissional	6	66,67	26,83
Ótimo	10	45,45	24,97
Brasil	6	60,0	23,04

#### **Município de grande porte – classe 1**

Palavra	f	%	$\chi^2$
Programa DST/Aids	205	92,34	497,01
Médico	212	81,54	409,13
Exame	111	94,87	272,27
Rede pública	101	93,52	240,51
Atendimento	83	96,51	207,75
Consulta	44	95,65	106,84
Chegar	84	64,12	89,7
Pedir	35	85,37	68,7
Mês	44	75,86	67,82
Profissional de saúde	31	88,57	64,95
Reclamar	29	87,88	59,81
Vir	70	58,82	59,16
Hospital	25	98,59	56,8
Melhoria	21	95,45	50,38
Sangue	19	100,0	49,51
Exame HIV	33	75,0	49,38
Plano de saúde	22	75,0	49,38
Brasil	22	88,0	45,36
Rede privada	17	100,0	44,27
Antirretroviral	338	42,01	38,07
Tratamento	111	53,15	36,71

Fonte: a autora, 2021.

Na análise dos conteúdos representacionais, as formas reduzidas com maior associação estatística às classes 4 e 1 são apresentadas no Quadro 3. Percebe-se, no conjunto, a presença de palavras idênticas nos dois grupos de municípios, tais como: “Programa DST/Aids”, “médico”, “rede pública”, “profissional de saúde”, “consulta”, “atendimento”, “exame”, “tratamento”, “exame HIV”, “Brasil” e “rede privada”, revelando os conteúdos consensuais dessas classes. Além dessas palavras, elencam-se algumas próprias de cada município. No caso dos municípios de médio porte têm-se “psicólogo”, “ONG”, “importância”, “paciente”, “público”, “maravilhoso”, “indetectável”, “profissional” e “ótimo”. Trata-se de conteúdos representacionais avaliativos positivos e de apoio ao Programa DST/Aids e aos profissionais de saúde, ambos dando suporte à qualidade de vida do grupo estudado.

Por sua vez, no município de grande porte, destacam-se as formas “chegar”, “pedir”, “mês”, “reclamar”, “vir”, “hospital”, “melhoria”, “sangue”, “plano de saúde” e “antirretroviral”. Elas revelam significados que remetem a um conteúdo avaliativo negativo, afeito ao Programa e às dificuldades enfrentadas na relação com os serviços, tais como demora no atendimento e nos exames e falta de comunicação com os profissionais de saúde que atuam nesses programas.

Observa-se, nos conteúdos consensuais, que as duas classes tratam da rede de apoio institucional destinada às pessoas vivendo com HIV, nos programas públicos de saúde dos municípios, bem como o contexto de atuação dos profissionais de saúde. Essas classes ratificam a importância do acesso ao atendimento e ao tratamento do HIV/Aids na rede pública de saúde, como fator determinante da qualidade de vida.

O Programa Nacional de DST/Aids foi instituído em 1988, sendo fundamental para o desenvolvimento de ações de combate à doença no Brasil. O Brasil é considerado um dos primeiros países no mundo a adotar políticas públicas inclusivas e universais em relação à promoção, prevenção e recuperação do HIV/Aids (BRASIL, 2018a).

Em 1992 ocorreram a reorganização do Programa Nacional de Aids do Ministério da Saúde e o estabelecimento de novas parcerias com ativistas do movimento social. Foram criados, em 1993, os SAE's, com custos econômicos

e sociais menores do que o atendimento hospitalar convencional, mostrando-se mais eficaz e seguro (BRASIL, 2017b; HIPÓLITO et al., 2017).

Dessa forma, para o MS o cuidado contínuo prestado atualmente pelo Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis, que abarcam os programas municipais de IST/Aids, pode ser entendido como o processo de atenção às pessoas vivendo com HIV que compreende: diagnóstico oportuno; vinculação do indivíduo a um serviço de saúde; retenção no seguimento, por meio do acompanhamento e realização de exames periódicos; supressão da carga viral; e alcance de uma qualidade de vida comparável à das pessoas que não possuem o HIV (BRASIL, 2018b).

Parker e Camargo Jr. (2000) afirmam que desigualdades sociais, econômicas e demográficas da população brasileira produzem variações quanto à probabilidade de os indivíduos infectarem-se, traduzindo assim diferentes vulnerabilidades ao HIV/Aids. Complementam que “as mesmas desigualdades que explicam diferentes vulnerabilidades ao HIV/Aids também têm efeitos sobre a possibilidade de indivíduos acometidos serem captados pela rede de saúde, e, conseqüentemente serem notificados como casos” (PARKER; CAMARGO JR., 2000, p. 90).

Com o avanço do cuidado às pessoas vivendo com HIV e com a simplificação do tratamento antirretroviral, a infecção pelo HIV passou a apresentar características de uma condição crônica e o modelo centrado unicamente em serviços especializados passou a mostrar deficiências (BRASIL, 2017a; HIPÓLITO et al., 2017). A partir de 2013, com a elaboração das novas diretrizes nacionais para o Programa de IST/Aids, com experiências locais, têm colocado a APS em posição de protagonismo no tema do HIV/Aids, com o papel de manter e ampliar ações de promoção, prevenção e diagnóstico e de incorporar o acompanhamento de usuários com HIV (MELO; MAKSUD; AGOSTINI, 2018).

Esse processo de descentralização necessita enfrentar alguns desafios, dentre eles aqueles de ordem moral (relativos ao tema da sexualidade e ao estigma relacionado a práticas sexuais), ética (sigilo e confidencialidade num contexto de trabalho em equipe territorializada), técnica (manejo clínico e formação dos profissionais), organizacional interna (flexibilidade da APS para adaptar seus modos de organização, considerando necessidades e

expectativas dos usuários), organizacional externa (suporte e interação de médicos de família com infectologistas da atenção especializada) e política (condução da agenda e diálogo entre diferentes atores e perspectivas). O enfrentamento de tais desafios pode ser positivo para as pessoas que vivem com HIV, ampliando as possibilidades de acesso e a qualidade do cuidado (MELO; MAKSUD; AGOSTINI, 2018).

A linha do cuidado implica redirecionamento do processo de trabalho e das relações entre diferentes pontos de atenção. Na perspectiva do novo modelo de atenção ao HIV, os programas continuam sendo fundamentais, contudo o desenho dessa linha passa a contar com novos serviços e estratégias como o suporte dos serviços especializados à Atenção Básica e o atendimento compartilhado entre SAE e Atenção Básica, garantindo maior acesso dos usuários ao sistema de saúde (BRASIL, 2017a). Visando à acessibilidade e à regionalização, foram pactuadas as responsabilidades do Ministério da Saúde com Estados e municípios, para facilitar o acesso à distribuição de medicamentos antirretrovirais e ao tratamento de infecções oportunistas, assim como outras IST (BRASIL, 2011).

À vista disso, para a prestação da assistência especializada à pessoas vivendo com HIV, em âmbito municipal, a prefeitura deve disponibilizar espaço físico, equipe técnica, materiais de consumo, bem como providenciar a compra de reagente para os exames de HIV e sífilis, realizar os exames de hepatites B e C e oferecer os medicamentos para infecções oportunistas. O Estado deve aprovisionar os exames de carga viral presentes no organismo, CD4 e CD8. Os medicamentos anti-HIV, exames e materiais de divulgação são de responsabilidade do Ministério da Saúde e custeados pelo SUS (BRASIL, 2011).

Diante disso, com as políticas de descentralização e o advento da terapia antirretroviral, a qualidade de vida foi impactada pelo maior acesso à saúde para esse grupo. Esse fato foi observado mesmo nos municípios de pequeno e médio porte nos quais o Programa de IST/Aids passou a ser desenvolvido como um facilitador para os pacientes, que deixaram de precisar sair das cidades de origem para serem atendidos ou retirar medicamentos. Trata-se, portanto, de aspectos que impactaram positivamente a qualidade de vida, mesmo comportando algumas limitações.

É importante salientar a associação da qualidade de vida com os serviços de saúde e com o atendimento pelos profissionais, com contribuições positivas para a qualidade de vida. Nas ST's abaixo esses conteúdos são identificados, destacando-se com grifo as relações específicas com a qualidade de vida apontadas.

No programa DST/Aids funciona direito, eu consigo fazer meu exame na data, consigo voltar e mostrar ao médico e ele consegue me orientar no que eu preciso. (entrevista 1072; município Macaé; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; não usa ARV; não considerada doente).

Aqui no Rio de Janeiro, sobre o atendimento às pessoas com HIV na rede pública atualmente, eu tenho gostado bastante, é um atendimento prático, rápido, organizado. Eu tenho observado às vezes em que eu venho no programa DST/Aids sempre sou bem atendido, não tenho o que falar, maravilhoso. (entrevista 0075; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considerada doente).

Os ST's revelam a influência positiva da rede pública com a geração de melhor qualidade de vida, estabelecendo ações de acolhimento nas unidades de saúde através dos seus profissionais, visando a estabelecer parcerias de apoio para as pessoas vivendo com HIV. Esse aspecto também foi identificado no estudo de Meirelles et al. (2010) ao afirmar que os indivíduos soropositivos passaram a depositar nos serviços de saúde expectativas quanto ao tratamento e buscavam ali o atendimento às necessidades de ordem física, como as consultas, exames e medicamentos.

Com certeza, a rede pública influencia a qualidade de vida da pessoa com Aids. O médico lembra da consulta que não pode faltar porque tem uma qualidade de vida melhor se vier corretamente na consulta. Porque, por exemplo, está tudo bem comigo atualmente e marcam para eu voltar daqui a dois meses. (entrevista 1073; município Macaé; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino fundamental; empregado; não usa ARV; não considerada doente).

Por isso o médico me aconselhou a acessar o site do Ministério da Saúde porque as informações estão mais corretas. A rede pública influencia a minha qualidade de vida porque ajuda muito com o acompanhamento, conversa com o psicólogo, o médico. (entrevista 1086; município Macaé; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino superior; empregado; não usa ARV; não considerada doente).

Eu vivo atualmente como uma pessoa normal, saudável. A rede pública e os profissionais de saúde atualmente para mim são excelentes, indiscutível para mim; é excelente médico. (entrevista 0002; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não considerada doente).

Nos discursos identifica-se a relação prioritária com o médico e o tratamento medicamentoso. Dentre os diversos profissionais citados, a equipe médica surge como figura principal, fato que pode advir do seu papel na prescrição e avaliação clínica do indivíduo. A relação médico e paciente é vista como positiva, permeada pela confiança e pelo acolhimento, o que parece concorrer para a adesão do indivíduo ao tratamento e a condutas indicadas pelos profissionais. Costa (2012) e Silva (2018) afirmam que a forma de tratamento estabelecida entre médico e paciente surge como um dos aspectos principais da avaliação positiva do atendimento em saúde, com maior ênfase na figura do médico, que acompanha as pessoas vivendo com HIV.

Observa-se, também, a importância atribuída ao campo da psicologia e sua relevância para a aceitação social do grupo. Uma pesquisa nacional sobre as práticas da psicologia no campo das IST/Aids aponta que é preciso discutir a atuação do psicólogo e, além disso, sua formação e capacitação para participar ativamente na formulação de políticas, especialmente em campos proeminentes como o da Aids. De acordo com o estudo citado, as ações dos (as) psicólogos (as) se voltam em grande parte para a atenção às necessidades psicossociais específicas de pessoas que vivem em diferentes contextos e sociedades com políticas de governo diversas. Nesse complexo cenário em que as diferenças e iniquidades sobressaem, é preciso que os(as) profissionais da psicologia estejam atentos aos contextos e singularidades de seu trabalho (CREPOP, 2008).

Aspecto relevante diz respeito à relação interpessoal estabelecida entre os usuários e os profissionais de saúde, auxiliando o processo de aceitação da doença e do tratamento. Na análise feita, emergiram aspectos associados ao atendimento prestado que foi avaliado como satisfatório nos municípios de médio porte. Tal avaliação se deveu ao fato de os profissionais, principalmente médicos e psicólogos, terem demonstrado afeto, carinho, diálogo e escuta ativa.

Por outro lado, os profissionais de enfermagem não foram citados como rede de apoio nos programas de saúde dos municípios. O cuidado referido ficou centrado na figura do médico e no apoio psicológico, cabendo ao enfermeiro o foco nas tarefas administrativas e não no cuidado prestado ao grupo.

Os estratos de texto analisado evidenciam esse achado:

Para mim, a relação com a rede pública é boa; não tenho do que reclamar não. Eu chego aqui no Programa DST/Aids e sou bem atendida, meus médicos são ótimas pessoas, e não tenho o que reclamar. (entrevista 1075; município Macaé; sexo feminino; idade 19-38 anos; ensino médio; desempregado; usa ARV; não considerada doente).

Sobre o atendimento à pessoa com Aids na rede pública, eu sempre fiz tratamento nesse Programa DST/Aids; já passei por muitos médicos, e para mim a primeira foi sempre a melhor porque eu acho que para você fazer um tratamento onde o seu psicológico é 50% do tratamento. (entrevista 0016; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considerada doente).

A compreensão das principais limitações apontadas pelos participantes em relação aos serviços favorece a busca por adequações e soluções, além de promover a qualidade da assistência e favorecer a qualidade de vida, haja vista a relevância dos exames complementares para o tratamento desse grupo. No município de grande porte são referidas a demora no atendimento, nos resultados dos exames, bem como a dificuldade de fazê-los, além da ausência de outras políticas públicas de suporte.

Esses achados corroboram o estudo de Costa, Formozo e Oliveira (2015), que identificou atraso nos resultados de exames e no atendimento. Tal cenário pode agravar a vulnerabilidade das pessoas vivendo com HIV e interferir nas representações sociais dessa população em relação aos serviços de saúde públicos.

Quanto à relação estabelecida entre os serviços privados e os serviços públicos de saúde, alguns entrevistados compararam o atendimento do Programa de IST/Aids aos serviços particulares. Esse cotejamento se dá quanto à assistência, em geral, bem como em relação à disponibilização gratuita da TARV pelo governo brasileiro, o que remete, além do contexto territorial mais imediato, à condição impingida em outros países. Dessa maneira, tende-se a uma adequação à estruturação percebida acerca do sistema de saúde e uma atitude mais positiva diante dele, isto é, até no que concerne ao acesso às tecnologias duras, diante das necessidades geradas pelo HIV.

Mas também, observa-se uma estratégia de utilização dupla de serviços, especialmente pela rede pública centralizar a distribuição gratuita da TARV,

alguns pacientes fazem os exames e o acompanhamento em serviços particulares e o tratamento nos serviços públicos. Nesse ponto, o estudo de Figueiredo et al. (2014) evidenciou que a oferta de ações e serviços de saúde é vista como regular nos serviços especializados em um município do Estado de São Paulo, e com relação às necessidades e demandas de saúde para além do enfoque clínico e medicamentoso da doença, a avaliação é insatisfatória. De acordo com os autores, os resultados positivos da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV dependem de uma rede de serviços diversificada, com diferentes complexidades, que visam à promoção da saúde por meio, sobretudo, do cuidado clínico articulado ao suporte diagnóstico e social.

Esse aspecto vai ao encontro das discussões de Nogueira (2010), quando considera que mesmo usuários de planos de saúde privados utilizam os serviços públicos de saúde, sobretudo alguns programas específicos e na média e alta complexidade.

Nesse sentido, os entrevistados do município de grande porte tecem críticas quanto à organização dos serviços de saúde, mas avaliam positivamente o atendimento prestado e a distribuição gratuita da TARV.

Os exames, eu como tenho plano de saúde, faço fora; então não posso opinar sobre o atendimento na rede pública. No futuro espero que continue melhorando. Desse Programa DST/Aids eu não posso reclamar, mas já escutei alguns amigos meus reclamando de outros rede pública. (entrevista 0160; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; se considerada doente).

No meu caso, por exemplo, eu tenho plano de saúde do meu trabalho, todos os exames eu faço pelo plano de saúde. O único atendimento que eu tenho atualmente é o médico no Programa DST/Aids e o antirretroviral. (entrevista 0012; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considerada doente).

Não recebo apoio social de nenhum serviço social ou da rede pública, nada. Atualmente somente o apoio social suporte de hospital Programa DST/Aids tudo minhas consultas meu médico, mas assim extra tratamento normal nenhum. (entrevista 0011; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino superior; empregado; não usa ARV; não considerada doente).

Os conteúdos representacionais de consenso presentes nesta classe se baseiam na estrutura dos serviços de saúde e sua relação com a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV. As estruturas de saúde são essenciais por proporcionarem tratamento e manutenção da saúde, por meio do controle do

HIV e da Aids. Nesse contexto, o grupo estudado revelou percepções sobre os serviços de saúde especializados no tratamento do HIV/Aids predominantemente positivas. A importância do profissional médico e da TARV é destacada, demonstrando que a visão dos usuários acerca da assistência em saúde ainda está pautada no modelo biomédico. Essa visão se relaciona com aquela centrada na doença e na cura e focada no profissional médico e no tratamento medicamentoso.

### ***As relações interpessoais e familiares e suas interfaces com a qualidade de vida (Classes 3)***

As classes 3 das duas análises aqui apresentadas (Figura 11) foram denominadas “As relações interpessoais e familiares e suas interfaces com a qualidade de vida” e correspondem à classe 4 do grupo geral. Elas são compostas, respectivamente, por 280 ST (14,66%) nos municípios de médio porte e 386 ST (13,25%) do município de grande porte.

Essas classes estão inseridas nos blocos temáticos “Aspectos afetivos e sociais para a qualidade de vida” e “As dimensões afetivas e sociais da qualidade de vida para as pessoas vivendo com HIV” e se assemelham, no que diz respeito aos temas família, apoio social e familiar e medo da descoberta do HIV.

No que tange as confluências das associações das variáveis às classes, destacam-se sexo feminino; tempo de diagnóstico do HIV e tempo de uso da ARV em categorias distintas, sendo os maiores tempos de diagnóstico e de TARV associados aos municípios de grande porte. Nos municípios de grande porte associa-se ao tempo de diagnóstico maior de 14 anos e uso de ARV por mais de 11 anos. Nos municípios de médio porte associa-se ao tempo de diagnóstico maior de 6 anos e uso de ARV por mais de 4 anos. Destaca-se que a variável sexo feminino é comum às duas classes, apresentando maior  $\chi^2 = 32.93$  no município de grande porte, ao passo que no médio porte o  $\chi^2 = 6.63$ .

Já as variáveis relacionadas ao tempo de diagnóstico e tempo de uso de ARV possuem respostas distintas nos grupos. Nos municípios de médio porte observa-se o tempo de diagnóstico de até seis anos ( $\chi^2 = 18.34$ ); uso de ARV há até quatro anos ( $\chi^2 = 18.6$ ). Para o município de grande porte, o tempo de

diagnóstico é superior a 14 anos ( $\chi^2 = 8.87$ ); fazer uso de ARV por mais de 11 anos ( $\chi^2 = 7.5$ ). Essa configuração oposta do tempo de diagnóstico e do tempo de uso de ARV assume importância por expressar maior experiência dos sujeitos em lidar com a doença no município de grande porte, e expressam o processo de interiorização, que sucedeu o aparecimento dos primeiros casos nas grandes cidades. Esses atributos têm potenciais repercussões para o cotidiano desses grupos, bem como para o modo como representam a qualidade de vida (Quadro 4).

Na análise dos conteúdos representacionais, as formas reduzidas com maior associação estatística às classes 3 são apresentadas no Quadro 5. As palavras que participam das duas classes são: “mãe”, “filho”, “pai” e “irmão”. Nos municípios de médio porte, destacam-se: “futuro”, “diagnóstico”, “mundo”, “choque”, “criança”, “faculdade”, “fim”, “desespero”, “tristeza”, “idade”, “morte”, “momento”, “esperança”, “casa”, “culpa” e “vontade”, revelando que a vivência do dia a dia é marcada por medo e incertezas, porém mantendo a esperança de um futuro melhor. No município de grande porte, elencam-se: “família”, “esposo”, “casado”, “casar”, “irmão”, “amigo”, “separar”, “Deus”, “contar”, “abrir”, “igreja”, “sozinho”, “coração”, “solteiro”, “namorando”, “sorodiscordante” e “católico”, revelando que para esse grupo, o apoio social está distribuído nas suas redes socioafetivas.

É importante salientar nessas classes como os aspectos afetivos e sociais são estabelecidos em cada grupo. Essas relações, principalmente familiares, se assemelham quanto ao elo estabelecido, à relação entre pai, filho, irmão, que incorporam as dimensões socioafetivas. Portanto, essas classes apresentam elementos de vivência do dia a dia, de convívio e que abarcam diversos sentimentos, como sofrimento frente ao diagnóstico, medo da revelação, preconceito, morte, solidão, religiosidade e esperança do futuro.

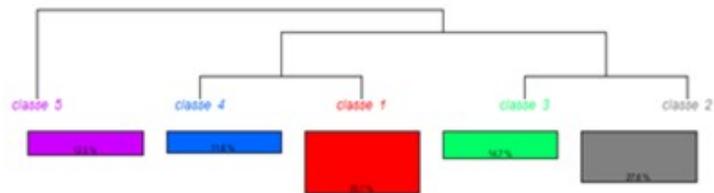
A qualidade de vida não está somente relacionada a uma vida longa, conforme já mencionado ao longo deste trabalho. Viver com HIV é se deparar com diversas situações no cotidiano, entre elas discriminação, segregação, ruptura nas relações afetivas e familiares e dificuldades no exercício da sexualidade.

A família tem um papel importante nesse contexto, pois ameniza consequências negativas de eventos estressores relacionados à infecção.

Assim, o suporte social – como o familiar e de amigos – está positivamente associado ao bem-estar psicológico e é útil para a mudança de hábitos de vida, contribuindo para uma melhor qualidade de vida (SILVA; TAVARES, 2015).

Figura 11 – Semelhanças da Classificação Hierárquica Descendente e dos conteúdos semânticos das Classes 3 dos municípios de médio porte (Macaé e Rio das Ostras) e município de grande porte (Rio de Janeiro). RJ, 2021.

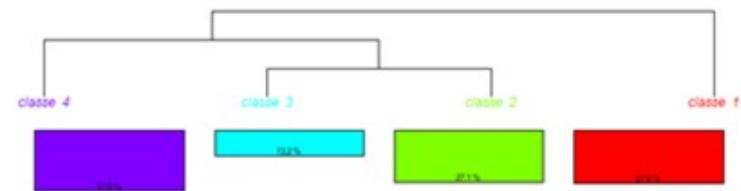
### Municípios Médio Porte



mãe  
filho  
ano  
pai  
futuro  
diagnóstico  
mundo  
choque  
criança  
legal  
briga  
faculdade  
irmão  
frente  
fim  
desespero  
tristeza  
interrompente

X

### Município Grande porte



familia  
filho  
mãe  
esposo  
casado  
casar  
ano  
irmão  
pai  
amigo  
separar  
deus  
contar  
familiar  
abrir  
igreja  
sozinho

Fonte: A autora, 2021.

Quadro 4 – Variáveis associadas às Classes 3 dos municípios de médio porte (Macaé e Rio das Ostras) e de grande porte (Rio de Janeiro). RJ, 2021.

**Municípios de médio porte – Classe 3**

Variáveis de análise	Categoria	<i>f</i>	$\chi^2$
Emprego	Desempregado	133	36,28
Escolaridade	Ensino médio	234	22,52
<b>Tempo de diagnóstico de HIV</b>	<b>Até 72 meses (até 6 anos)</b>	<b>250</b>	<b>18,34</b>
<b>Tempo de uso de ARV</b>	<b>Até 48 meses (até 4 anos)</b>	<b>161</b>	<b>18,6</b>
Faixa etária	18-38 anos	223	15,99
<b>Sexo</b>	<b>Feminino</b>	<b>149</b>	<b>6,63</b>
Renda pessoal	Até 1.000,00 reais	174	6,14

**Município de grande porte – Classe 3**

Variáveis de análise	Categoria	<i>f</i>	$\chi^2$
<b>Sexo</b>	<b>Feminino</b>	<b>117</b>	<b>32,93</b>
Orientação sexual	Heterossexual	189	20,14
Transmissão (infec HIV)	Contato heterossexual/estupro	156	14,92
<b>Tempo de diagnóstico de HIV</b>	<b>169 meses e mais (mais de 14 anos)</b>	<b>206</b>	<b>8,87</b>
<b>Tempo de uso de ARV</b>	<b>133 meses e mais (mais que 11 anos)</b>	<b>151</b>	<b>7,5</b>
Religião	Católicos	145	7,4
Marital	Não tem companheiro	168	6,24

Fonte: A autora, 2021.

Quadro 5 – Vocábulo com maior valor de  $\chi^2$  associadas às classes 3 dos municípios de médio porte (Macaé e Rio das Ostras) e de grande porte (Rio de Janeiro). RJ, 2021.

### Municípios de médio porte – Classe 3

Palavra	f	%	$\chi^2$
<b>Mãe</b>	<b>58</b>	<b>74,36</b>	<b>231,67</b>
<b>Filho</b>	<b>61</b>	<b>70,93</b>	<b>227,92</b>
<b>Pai</b>	<b>25</b>	<b>78,12</b>	<b>104,78</b>
Futuro	28	59,57	77,7
Diagnóstico	21	67,74	70,97
Mundo	24	61,54	69,94
Choque	13	81,25	57,19
Criança	11	84,62	51,2
Faculdade	7	100,0	40,9
<b>Irmão</b>	<b>18</b>	<b>52,94</b>	<b>40,55</b>
Fim	9	81,82	39,89
Desespero	6	100,0	35,04
Tristeza	5	100,0	29,18
Idade	10	58,82	26,74
Morte	34	30,09	22,85
Momento	20	36,36	21,32
Esperança	6	66,67	19,55
Casa	27	25,71	10,85
Culpa	4	57,14	10,14
Vontade	10	32,26	7,8

### Município de grande porte – Classe 3

Palavra	f	%	$\chi^2$
Família	64	70,33	266,35
<b>Filho</b>	<b>55</b>	<b>73,33</b>	<b>241,86</b>
<b>Mãe</b>	<b>47</b>	<b>79,66</b>	<b>231,14</b>
Esposo	33	75,0	148,25
Casado	25	89,29	142,25
Casar	24	89,89	135,69
<b>Irmão</b>	<b>26</b>	<b>81,25</b>	<b>130,2</b>
<b>Pai</b>	<b>24</b>	<b>75,0</b>	<b>107,37</b>
Amigo	51	42,15	91,77
Separar	14	93,33	84,15
Deus	62	34,64	75,93
Contar	39	39,8	62,2
Abrir	17	58,62	52,48
Igreja	11	73,33	47,37
Sozinho	17	54,84	47,17
Coração	10	76,92	46,07
Solteiro	8	88,89	44,95
Namorando	10	71,43	41,44
Sorodiscordante	5	100,0	32,8
Católico	7	77,78	32,71

Fonte: A autora, 2021.

Segundo Caixeta et al. (2011), as redes de apoio podem contribuir para a formulação das respostas adaptativas, como as habilidades de enfrentamento do indivíduo e da família e a crença de que a situação da doença é controlável. O fortalecimento dessas redes é identificado como uma das estratégias para ajudar as pessoas a lidarem com os sentimentos de exclusão e rejeição vinculados ao diagnóstico e melhorar a adesão ao tratamento.

Para Silva, Loreto e Mafra (2017), as redes de suporte social são conjuntos hierarquizados de pessoas que mantêm entre si laços típicos de relações em que se dá e recebe apoio, locais onde se costuma fornecer ajuda material, serviços e informações, tais quais: permitir que as pessoas acreditem que são cuidadas, amadas e valorizadas em momentos de alguma necessidade; dar garantia de que pertencem a uma rede de relações comuns e mútuas; e outros. Favero, Sehnem e Bonadiman (2015) entendem o apoio social como um processo de interação entre pessoas ou grupos que, por meio do contato sistemático, estabelecem vínculos e recebem apoio material, emocional, afetivo, contribuindo para o bem-estar recíproco. Esse apoio pode favorecer a resolução de situações cotidianas em momentos de crise.

Segundo Vianna et al. (2007), a família é considerada uma entidade histórica representativa e fundamental para o desenvolvimento humano. Em seu espaço são compreendidos e absorvidos os valores éticos e culturais, os quais irão exercer influência no modo de vida e na formação da identidade social do indivíduo. Dessa forma, o fato de ela não modificar o convívio após o diagnóstico constitui elemento que propicia o acolhimento e fortalece ações positivas diante da doença (SOUZA, 2013).

As falas dos entrevistados, a seguir, exemplificam atitudes positivas de enfrentamento da síndrome e apoio familiar, refletindo-se, assim, em fatores determinantes de melhor qualidade de vida.

Sobre a relação com a minha família, eu descobri de manhã que eu era pessoa com Aids e cheguei em casa no café da manhã e contei para minha mãe, meus irmãos e todos que estavam em casa. (entrevista 1103; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considera doente).

Isso não tenho nada. A minha família, minha mãe e meu irmão sabem também, não tem nada de diferente. (entrevista 0151; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino fundamental; empregado; usa ARV; não considera doente).

Para Saldanha (2003), o modo como às famílias se adaptam à doença é um reflexo do modo como os seus integrantes se relacionam, de suas histórias e do contexto sociocultural em que estão inseridas. Quando a estrutura familiar apresenta um relacionamento satisfatório, o nível de receptividade e de compreensão se dá mais facilmente, trazendo àquele que se encontra fragilizado diante da doença um fortalecimento por meio das atitudes de ajuda e afeto. Segundo Maluschke (2001), a família, como grupo social mais próximo, constitui a esfera que mais absorve os impactos da soropositividade em algum de seus membros.

Pupulin et al. (2007) apontam que o apoio psicossocial parece ter importante papel na mediação do impacto que acontecimentos negativos produzem nas pessoas, fazendo supor que aqueles que dispõem de uma rede social de apoio da qual obtêm ajuda, têm maior probabilidade de acatar orientações quanto ao tratamento do HIV/Aids, infecções oportunistas e depressão.

O diagnóstico de HIV traz às pessoas infectadas inúmeros sentimentos relacionados ao tratamento e à própria doença, além de impactos para as relações afetivas e sociais. Assim, o apoio social se torna essencial para enfrentar o momento de descoberta – que se configura como uma ruptura na vida do indivíduo – e na aceitação e adesão às novas condutas e hábitos necessários, impactando a qualidade de vida e a nova realidade.

Nesse contexto, a família constitui um grande suporte afetivo para as pessoas. O ser humano, como se sabe, possui um processo de dependência material e afetiva muito intensa se comparado com os outros seres vivos. Assim, destaca-se a existência de uma relação de dependência constante e contínua entre os homens, e o apoio da família no momento da descoberta da doença e ao longo da vida da pessoa que vive com HIV é de extrema importância para o enfrentamento da síndrome (VIANNA et al., 2007).

O apoio afetivo-emocional envolve ações voltadas à atenção, companhia e escuta. Semelhantemente, o apoio social influencia de forma positiva a vida das pessoas que vivem com HIV, principalmente no respeito ao enfrentamento do estresse relacionado ao processo saúde-doença (SILVA, 2020).

As falas dos entrevistados, a seguir, exemplificam atitudes positivas de enfrentamento da síndrome e apoio familiar, refletindo-se em fatores determinantes da qualidade de vida.

Qualidade de vida é você ter um bom relacionamento não somente com parceiro sexual, mas com seu pai, com sua mãe, com seu filho, com seus irmãos, seus amigos e com as pessoas à sua volta. (entrevista 1084; município Macaé; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; não usa ARV; não considerada doente).

E eu falava: “mãe, vai embora” e ela dizia “não, vou ficar aqui do teu lado”. Foi um suporte muito grande para mim porque eu estava grávida, sabendo que tinha que me cuidar para não transmitir para minha filha. (entrevista 1075; município Macaé; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; desempregado; usa ARV; não considerada doente).

No estudo de Silva, Waidman e Marcon (2018), em que foi abordado o apoio social para pessoas vivendo com HIV e Aids, revelou-se que os indivíduos que apresentavam melhor aderência ao tratamento ARV eram aqueles que possuíam apoio, vindo de colegas, de igreja ou cônjuge para ajudar na solução de problemas. Os não aderentes não pertenciam a nenhum grupo social.

Wig et al. (2006), em suas pesquisas, identificaram que as pessoas vivendo com HIV que obtiveram suporte e apoio dos familiares associaram melhores escores de qualidade de vida no domínio meio ambiente. De acordo com os autores, a família tem um significado importante no conjunto, pois representa um grande alicerce, não só em termos financeiros, mas também de segurança e proteção. Tal apoio também deve ser primado no momento da revelação do diagnóstico.

Assim como no trabalho de Caixeta et al. (2011), este estudo corrobora outros autores, identificando que a família, especialmente a figura da mãe, é fonte principal de suporte emocional. Destaca-se nas falas dos entrevistados o apoio recebido pelos familiares e amigos, fortalecendo assim o dia a dia da pessoa vivendo com HIV.

Se tem tratamento, tem jeito. Não modificou nada em minha relação com a família. A minha mãe, pessoa que me ama muito, somente me tem como filha. Meu pai se afastou de mim. (entrevista 1095; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; não usa ARV; não considera doente).

Os antirretrovirais representam o tempo para o meu filho nascer saudável, apenas isso. Meu relacionamento com amigos e família após meu HIV/Aids atualmente tem sido bom porque meus amigos e

família têm me dado apoio social e conversam sobre HIV/Aids comigo. (entrevista 3064; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino fundamental; desempregado; não usa ARV).

No entanto, para algumas famílias, a notícia da soropositividade traz reações de surpresa e incompreensão diante do agravo. Segundo Joffe (2003), esse choque confirma a fragilidade dos vínculos entre a família e a pessoa vivendo com HIV na descoberta ou ao longo da vida. Isso acarreta a rejeição ao paciente, negando-lhe qualquer tipo de ajuda ou auxílio, tratando-o como culpado de seu estado, considerando a doença como um castigo devido ao comportamento ou opção equivocada de vida.

Diante disso, um aspecto importante relaciona-se ao medo da discriminação ao revelar o diagnóstico para a família e amigos, podendo resultar em silenciamento a respeito da doença.

As pessoas que sabem do meu diagnóstico e me responsabilizam por isso, a minha mãe e a minha irmã me responsabilizam pelo meu diagnóstico HIV/Aids. (entrevista 3065; município Rio das Ostras; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; desempregado; não usa ARV).

Atualmente a minha relação social com a família e amigos é a mesma porque eu não abri isso para minha família. Minha mãe sabe, mas ficou sabendo recentemente, então ela não pegou nenhum problema que eu tive; ela não pegou nada de ruim. (entrevista 0016; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considerada doente).

Segundo Galvão (2009), o medo da discriminação social, caso a sorologia seja revelada, sustenta o comportamento de isolamento e de manutenção de segredos da sua rede social.

Corroborando esses achados, a maneira como os relacionamentos sociais reagem ante a descoberta da doença impacta sobremaneira a forma pela qual as pessoas vivendo com HIV irão se portar nas relações afetivas e sociais presentes e futuras, assim como a não revelação dela. Não raro essas pessoas se veem sem apoio social, fragilizadas pelo medo do preconceito e dos rótulos que podem cercear a sua vida, uma vez que o próprio diagnóstico muitas vezes se transforma na "marca" que justifica a exclusão. Desde o surgimento da Aids, sua representação social prima pelo caráter discriminatório e estigmatizante. Diante desse panorama, esses sujeitos optam, muito frequentemente, por ocultar sua condição sorológica como forma de proteção (SEIDL; RIBEIRO; GALINKIN, 2010).

Assim, a preocupação dos sujeitos quanto ao sigilo em torno da descoberta da doença se expressa de diversas formas – como a revelação forçada desse diagnóstico o expondo –, podendo contribuir para o fechamento dessas pessoas por medo de sofrer com o preconceito.

Não teve alteração no meu meio social, ninguém sabe da minha vida. Atualmente somente quem sabe mesmo é minha família; na verdade, minha família não, minhas irmãs. Minha mãe não é burra, mas eu não quis falar diretamente. (entrevista 0019; município Rio de Janeiro; sexo feminino; idade 39-59 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considerada doente).

Eu já sofro preconceito sem ninguém saber de nada do que eu tenho, imagina se souberem que sou HIV/Aids. Minha mãe faz a cabeça dos meus filhos contra mim. O meu filho de 12 anos, depois que eu me separei, foi morar com ela. (entrevista 3062; município Rio das Ostras; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; usa ARV).

Nessa classe, observou-se que esses sentimentos perpassam diversas formas de contato social: com familiares, amigos, no ambiente de moradia e, principalmente, nas relações afetivas. Há, por isso, a preocupação da reação dessas pessoas com a descoberta do diagnóstico.

Desse modo, os comportamentos sociais preconceituosos e discriminatórios, ainda associados às pessoas vivendo com HIV, causam impacto na autoestima, nos relacionamentos, bem como levam à perda da motivação do viver, dificultando a sua qualidade de vida.

Nesse sentido, o sentimento de medo da revelação do diagnóstico perpassa diversas formas de contato social: com familiares, amigos, no ambiente de trabalho e de moradia e, principalmente, nas relações afetivo-sexuais. Desse modo, os comportamentos sociais preconceituosos e discriminatórios associados às pessoas vivendo com HIV causam impacto na autoestima, bem como levam à perda da motivação do viver.

Segundo Cavallari (1997), receber o diagnóstico não é apenas ter conhecimento de um agente infeccioso que pode provocar, progressivamente, a falta de defesa do organismo, resultando em doenças oportunistas, mas é essencialmente deparar-se com a vulnerabilidade dos aspectos fundamentais de suporte do eu.

Diante desse quadro, parte-se do pressuposto de que o diagnóstico da soropositividade pode ter um caráter traumático e que as gradações desse trauma dependem das condições de vida e das relações familiares e de apoio.

Quando ela ficou sabendo que eu era pessoa com Aids, foi um choque para ela e um despertar para mim, porque nós não tínhamos aproximação de mãe e filha. Ela teve que acordar e falar 'eu tenho que mudar'. (entrevista 1075; município Macaé; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; desempregado; usa ARV; não se considera doente).

Mas além de toda a tristeza, a minha força de viver por minha mãe, porque somente tenho a ela e ao meu esposo, somente isso. Não tenho filhos. (entrevista 3001; município Rio das Ostras; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; usa ARV).

Atualmente não tenho nenhum apoio social não, ninguém; somente o meu filho que não sabe, porque ele tem onze anos; o pai dele sabe, também não fala no assunto. (entrevista 0047; município Rio de Janeiro; sexo feminino; idade 39-59 anos; ensino fundamental; desempregado; usa ARV; se considera doente).

Um sentido da importância da vida no contexto da síndrome é encontrado nos filhos. O cuidado que deve ser dispensado a eles – sejam soropositivos ou não – e a preocupação de morrer e deixá-los sozinhos fazem com que a pessoa sinta vontade de viver. Ainda que diante do impacto de um diagnóstico positivo, com o desejo de morrer, este é suprimido à medida que o sujeito percebe a necessidade de cuidar e acompanhar os filhos no seu crescimento (ESPÍRITO-SANTO, 2011).

A qualidade de vida em situação de Aids também é vista como um recomeço, uma vez que após o impacto sofrido pelo diagnóstico, surge a necessidade da reestruturação e manutenção da vida em seus vários papéis.

A única coisa que eu penso do HIV/Aids para o meu futuro são os meus filhos e o medo da morte. Penso nisso constantemente, o medo de morte, porque às vezes você ouve histórias que a família conta e é complicado. (entrevista 3065; município Rio das Ostras; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; desempregado; usa ARV).

No entanto, destaca-se, no município de grande porte, a religiosidade como pilar para o enfrentamento do HIV e para a qualidade de vida. A espiritualidade permite uma forma diferente de ver a doença, por meio da crença inerente em Deus e pela fé, auxiliando na aceitação e nas vivências relacionadas à infecção. Em um estudo realizado no sul do Brasil, os entrevistados revelaram que recorreram à fé em Deus para enfrentar o diagnóstico, gerando força para viver e seguir em frente e reorganização da vida (MACHIESQUI et al., 2010).

Portanto, a espiritualidade e a religiosidade são um recurso para o processo de resiliência das pessoas vivendo com HIV. A espiritualidade

promove força para enfrentar os problemas e as dificuldades, gerando bem-estar, tanto dentro de uma religião ou fora dela. É, ainda, considerada uma forma de ligar-se ao espírito de Deus. A maior aceitação de si e da infecção pode acontecer devido à diminuição dos sentimentos estressores no exercício da espiritualidade e do processo adaptativo.

Esse problema eu não tive, a cabeça comanda tudo. No passado eu tinha fé, eu tinha fé que eu ia ficar curada, eu tinha essa promessa de Deus que eu ia casar, que eu ia ter filhos então alguma parte dentro de mim tinha essa tranquilidade. (entrevista 0162; município Rio de Janeiro; sexo feminino; idade 39-59 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não considerada doente).

As relações sociais no futuro, manter boas relações com todos, peneirar quem é quem para viver mais para família. Porque amigo é família, amigo é Deus, e família, mãe, eu não tenho mais. (entrevista 0178; município Rio de Janeiro; sexo feminino; idade 39-59 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considerada doente).

Diante disso, no contexto familiar o HIV/Aids é representado como uma doença que traz sofrimento, medo da descoberta e preconceito. A qualidade de vida, por sua vez, é representada pelo apoio da família e amigos, no grupo de pertença.

### ***O preconceito, apoio social e suas facetas com o HIV (Classes 2)***

As classes 2 dos municípios de médio porte e do município de grande porte foram denominadas “O preconceito, apoio social e suas facetas com o HIV”, pelas semelhanças apresentadas e que serão descritas e discutidas neste capítulo. As classes foram compostas por 527 ST’s (médio porte), representando 27,59% do total do *corpus* analisado, e 790 ST (grande porte), o que compreende 27,11% (Figura 12).

Essas classes se inserem, respectivamente, nos blocos temáticos “Aspectos afetivos e sociais para a qualidade de vida” e “As dimensões afetivas e sociais da qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV”. Elas abarcam conteúdos semânticos semelhantes referentes ao preconceito em suas várias facetas de expressão, assim como ao apoio social recebido. Nota-se que essas classes não correspondem a nenhuma classe do grupo geral.

No que tange as confluências das associações das variáveis às classes, destacam-se renda pessoal, orientação sexual, tempo de uso da ARV e uso de preservativo, em categorias distintas, sendo a orientação heterossexual associada aos municípios de médio porte e homossexual/bissexual no município de grande porte. Destacam-se a maior renda pessoal é comum as duas classes, apresentando  $\chi^2 = 9.33$  no município de médio porte, ao passo que no grande porte o  $\chi^2 = 4.47$ ; assim como a variável tempo de uso de ARV mais de 11 anos, apresentando  $\chi^2 = 4.99$  no município de grande porte e  $\chi^2 = 2.88$  no município de médio porte; e o não uso do preservativo com  $\chi^2 = 2.81$  nos municípios de médio porte e  $\chi^2 = 2.33$  no município de grande porte.

Essa configuração revela alguma similaridade das respostas relativas às variáveis, apontando certo grau de homogeneidade nos dois grupos de municípios, por outro lado, a associação de orientações sexuais distintas assume importância podendo expressar ocultamento nos municípios de médio porte (Quadro 6).

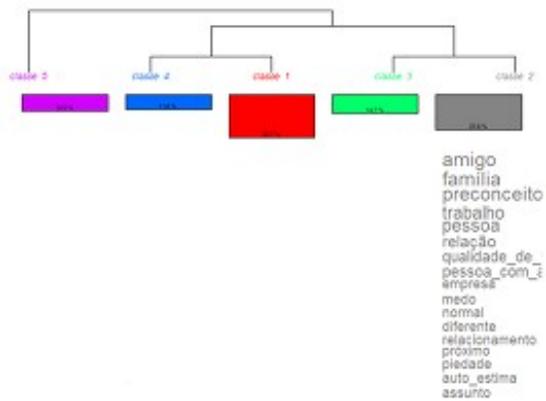
Na análise dos conteúdos representacionais, as formas reduzidas com maior associação estatística às classes 3 são apresentadas no Quadro 7. As palavras que participam das duas classes são: “preconceito”, “relação sexual” e “medo”. As palavras que são próprias de cada município permitem identificar as especificidades de cada município. As palavras associadas aos municípios de médio porte são: “amigo”, “família”, “trabalho”, “pessoa”, “qualidade de vida”, “pessoa com Aids”, “empresa”, “normal”, “diferente”, “relacionamento”, “próximo”, “piedade”, “autoestima”, “assunto”, “preocupação” e “impacto”. No município de grande porte, elencam-se: “saber”, “existir”, “HIV/Aids”, “envolver”, “apoio social”, “dizer”, “conhecer”, “história”, “esconder”, “parceiro sexual”, “acontecer”, “expor”, “morte”, “dever”, “doença crônica”, “vírus”, “jovem” e “cuidado”.

Nestas classes os depoentes relatam as formas assumidas pelo preconceito no viver com HIV constituindo elemento importante para a qualidade de vida, além do apoio social recebido. Um dos aspectos abordados neste estudo da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV engloba o suporte social, principalmente devido às situações de preconceito que ainda caracterizam as reações à soropositividade e que podem afetar a rede de apoio, principalmente entre os depoentes dos municípios de médio porte. Por

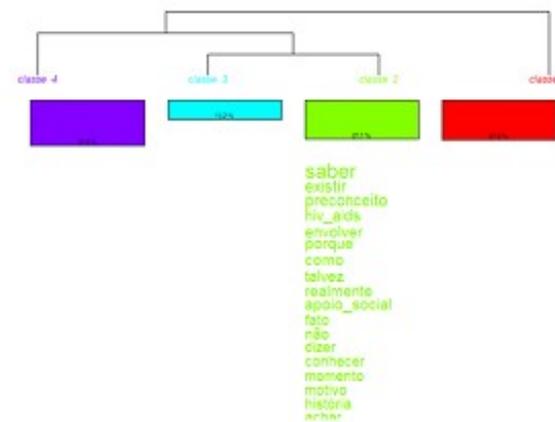
outro lado, os depoentes do município de grande porte focam o preconceito na sua relação com a falta de conhecimento sobre o vírus e a doença.

Figura 12 – Semelhanças da Classificação Hierárquica Descendente e dos conteúdos semânticos das Classes 2 dos municípios de médio porte (Macaé e Rio das Ostras) e município de grande porte (Rio de Janeiro). Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.

### Municípios Médio Porte



### Município Grande porte



**X**

Fonte: A autora, 2021.

Quadro 6 – Variáveis associadas às Classes 2 dos municípios de médio porte (Macaé e Rio das Ostras) e de grande porte (Rio de Janeiro). RJ, 2021.

**Municípios de médio porte – Classe 2**

Variáveis de análise	Categoria	f	X <sup>2</sup>
<b>Renda pessoal</b>	<b>2001 reais e mais</b>	<b>148</b>	<b>9,33</b>
Considera doente	Não	335	8,89
Transmissão (infec HIV)	Contato heterossexual/estupro	308	5,71
<b>Orientação sexual</b>	<b>Heterossexual</b>	<b>281</b>	<b>3,11</b>
<b>Tempo de uso de ARV</b>	<b>133 meses e mais (mais que 11 anos)</b>	<b>20</b>	<b>2,88</b>
<b>Uso preservativo</b>	<b>Nunca usa</b>	<b>128</b>	<b>2,81</b>

**Município de grande porte – Classe 2**

Variáveis de análise	Categoria	f	X <sup>2</sup>
Tempo diagnostico HIV	73 a 168 meses (6 -14 anos)	175	12,32
Marital	Tem companheiro	523	7,32
<b>Tempo de uso de ARV</b>	<b>133 meses e mais (mais que 11 anos)</b>	<b>286</b>	<b>4,99</b>
Renda pessoal	2001 reais e mais	445	4,47
Orientação sexual	Homossexual+ bissexual	505	2,93
Uso preservativo	Nunca usa	308	2,33

Fonte: A autora, 2021.

Quadro 7 – Vocábulo com maior valor de  $\chi^2$  associadas às classes 2 dos municípios de médio porte (Macaé e Rio das Ostras) e de grande porte (Rio de Janeiro). RJ, 2021.

### **Municípios de médio porte – Classe 2**

Palavra	f	%	$\chi^2$
Amigo	80	72,07	116,71
Família	76	73,08	113,9
<b>Preconceito</b>	<b>65</b>	<b>78,31</b>	<b>111,74</b>
Trabalho	73	67,59	91,68
Pessoa	202	44,2	82,95
<b>Relação sexual</b>	<b>78</b>	<b>56,12</b>	<b>61,05</b>
Qualidade de vida	112	47,46	53,19
Pessoa com Aids	140	42,81	45,76
Empresa	11	100,0	29,03
<b>Medo</b>	<b>36</b>	<b>57,14</b>	<b>28,48</b>
Normal	34	57,63	27,49
Diferente	19	73,08	27,3
Relacionamento	30	60,0	26,99
Próximo	16	76,19	25,1
Piedade	8	100,0	21,08
Autoestima	16	69,57	20,53
Assunto	13	76,47	20,51
Amor	9	90,0	19,6
Preocupação	18	64,29	19,15
Impacto	11	73,33	15,83

### **Município de grande porte – Classe 2**

Palavra	f	%	$\chi^2$
Saber	249	43,3	95,07
Existir	51	60,0	47,93
<b>Preconceito</b>	<b>37</b>	<b>66,07</b>	<b>43,86</b>
HIV/Aids	164	39,14	35,84
Envolver	20	80,0	35,7
Apoio social	45	52,33	28,51
Dizer	106	40,77	26,95
Conhecer	41	51,9	25,25
História	17	73,83	23,41
Esconder	11	84,62	21,85
Parceiro sexual	12	80,0	21,34
Acontecer	42	48,84	21,17
Expor	14	73,68	20,99
<b>Relação sexual</b>	<b>21</b>	<b>61,76</b>	<b>20,91</b>
Morte	51	45,13	19,32
Dever	26	55,32	19,24
Doença crônica	7	100,0	18,87
<b>Medo</b>	<b>28</b>	<b>52,83</b>	<b>18,07</b>
Vírus	8	22,89	17,44
Jovem	18	60,0	16,59
Cuidado	26	52,0	15,95

Fonte: A autora, 2021.

As construções simbólicas da Aids alicerçadas no preconceito e na estigmatização foram criadas e reforçadas a partir das informações divulgadas pelos meios de comunicação, quando do surgimento dos primeiros casos de Aids nos Estados Unidos, que acometia principalmente indivíduos estigmatizados pela sociedade, tais como os homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo. Essas representações de base moral acabaram instituindo valores para explicar a origem da infecção, inscrevendo culpa e responsabilidade individual pela infecção. Com o aparecimento das primeiras ocorrências no Brasil e a recorrência do mesmo perfil epidemiológico, a difusão da mídia reforçou as atitudes discriminatórias, tornando-as sinônimo de verdade (ALMEIDA; LABRONNICI, 2017; BANDEIRA; BATISTA, 2002).

Um dos aspectos abordados na avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV engloba o suporte social, principalmente devido às situações de preconceito que ainda caracterizam as reações à soropositividade e que podem afetar a rede de apoio.

A infecção pelo HIV ainda é marcada pelo estigma e preconceito por parte da sociedade e pode acarretar isolamento social e familiar, comprometendo a rede social de apoio e o acompanhamento em saúde (SANTOS; FRANÇA-JUNIOR; LOPES, 2007). O medo do preconceito e o isolamento, por vezes, fazem com que os indivíduos escondam o diagnóstico ou cortem o vínculo com os familiares, o que faz com que diminua a rede de apoio.

Os depoimentos a seguir exemplificam essa percepção.

Porque eu sei que, como eu, tem milhares de pessoas que escondem seu estado clínico atualmente por conta do preconceito. Não podem viver expondo e guardam para si como eu. (entrevista 0098; município Rio de Janeiro; sexo feminino; idade 39-59 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considera doente).

Eu acho que tem pessoas que somente de você falar que é pessoa com Aids ou que conhece uma pessoa com Aids já se afasta. Isso é o preconceito; assim que as pessoas são. Atualmente a minha relação com a minha família é boa. (entrevista 1073; município Macaé; sexo feminino; idade 39-59 anos; ensino fundamental; empregado; não usa ARV; não considera doente).

Pesquisa da Unids (2019) revela como o preconceito e a discriminação afetam a vida dessa população. De acordo com os dados apurados, 64,1% dos entrevistados já sofreram alguma forma de estigma ou discriminação pelo fato

de terem a doença, o que gera um impacto negativo nas relações sociais nos âmbitos familiar, comunitário e de trabalho, entre outros. Para 81%, ainda é muito difícil revelar que vivem com HIV em geral, as pessoas responderam que não têm boas experiências ao informar sua condição de soropositividade. O estudo revelou, também, que 46,3% ouviram comentários negativos no ambiente social; 41% foram recriminados pela própria família; 17% foram excluídos de atividades sociais e 6% relataram ter sido agredido.

A manifestação do preconceito no mundo do trabalho pode provocar sofrimento a esse grupo em sua dimensão da sociabilidade, pois eles buscam manter em segredo a soropositividade ao HIV em função do medo da exclusão do trabalho e do julgamento dos colegas, evitando questionar tal aspecto.

Corroborando esses achados, observa-se a afirmação de medo de expor às pessoas próximas a condição de soropositividade em virtude do preconceito que podem sofrer.

Sobre a qualidade de vida no trabalho, a situação atualmente é se você fala para as pessoas que é uma pessoa com Aids, o preconceito aparece; as pessoas não sabem o que é essa situação, como é viver com HIV/Aids. (entrevista 0120; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não considera doente).

Não sei nada sobre a origem do HIV/Aids; eu fiquei ciente que a transmissão do HIV/Aids ocorre sem o uso do preservativo e por meio das drogas compartilhadas. O HIV/Aids não irá afetar o meu trabalho porque ninguém sabe. (entrevista 3061; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; não usa ARV).

Muitas das vezes até nas empresas quando se descobre que a pessoa é pessoa com Aids, eles demitem, mandam embora por causa do preconceito. Ter qualidade de vida para a pessoa com Aids é ele ter um seguro. (entrevista 1089; município Macaé; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; aposentado; usa ARV; não considera doente).

Segundo o relatório global da epidemia da Aids, o estigma e o preconceito relacionados ao HIV persistem como os principais obstáculos para uma resposta eficaz do combate à infecção em todas as partes do mundo. São comuns atitudes discriminatórias no tratamento e no acesso aos cuidados de saúde das pessoas que vivem com o vírus (UNAIDS, 2019).

Em função do preconceito e do desconhecimento, as pessoas vivendo com o HIV experimentam emoções singulares permeadas de sofrimento dentro de um contexto repleto de significados, entre as quais se destacam: medo do abandono, de ser julgado e de revelar sua identidade social, culpa pelo

adoecimento, impotência, fuga, clandestinidade, omissão, exclusão e suicídio. Esses sentimentos se originam e se constroem pelo real convívio com o social, que reforça os hábitos e as expectativas e estão profundamente enraizados numa sociedade preconceituosa (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

Nesse contexto, no momento do diagnóstico observa-se a real necessidade de uma estrutura de apoio, considerando ser o instante de confrontação com a situação fronteira entre o presente e o futuro. Esse padecimento torna-se real quando o sujeito se depara com uma realidade irreversível, o que determina sentimentos negativos e a decisão de não revelação do diagnóstico.

Tais emoções foram expostas pelos entrevistados, adotando a omissão da sua condição como refúgio e proteção. Tal atitude foi destacada neste estudo pela existência do medo da revelação do diagnóstico, levando ao afastamento de amigos ou familiares para evitar as manifestações de preconceito, preservando assim a qualidade de vida.

Diante disso, o medo gerado pelo HIV e pela Aids na sociedade surge como um sentimento negativo capaz de levar ao preconceito, mesmo reconhecendo o seu caráter contra normativo. É importante salientar que a representação social da Aids organizada em torno da imagem da peste e da morte física sofreu transformação, sobretudo entre as pessoas vivendo com HIV, a partir das práticas sociais. No entanto, o preconceito e a estigmatização de seus portadores ainda são componentes marcantes das construções simbólicas atuais.

Corroborando os achados, o estigma e o medo do preconceito que ainda cercam a doença, estão presentes nas falas dos entrevistados dos dois conjuntos de municípios estudados.

A partir do momento que alguém descobre que somos pessoa com Aids, vem o preconceito. Sobre a qualidade de vida e em relação aos amigos meus que eu me afastei e que sabem que eu sou pessoa com Aids, isso me ajudou bastante. (entrevista 1089; município Macaé; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; aposentado; usa ARV; não considera doente).

Pelas pessoas não conhecerem e não saberem exatamente o que é, elas acabam tendo preconceito e discriminando as pessoas. Você vê preconceito por conta de vários outros aspectos, ainda mais pelo HIV/Aids. (entrevista 0120; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não considera doente).

A partir do diagnóstico, alguns sentimentos surgem nas pessoas vivendo com HIV, como o medo e a tristeza, e, por outro lado, o aumento da preocupação com a própria saúde física e mental. Os entrevistados afirmam terem repensado suas atitudes e comportamentos diante da vida, como forma de autoproteção. O cuidado consigo e com a saúde, com os relacionamentos afetivos e com o futuro, se desenvolve de forma a processar a aceitação de si e da nova condição.

Os sujeitos também relatam medo da própria condição de “ser uma pessoa com HIV”, visto que esse sentimento reflete as situações de constrangimento vivenciadas no passado do viver com o vírus e a doença. O medo da morte e de adoecer advém da confirmação diagnóstica e de diversas preocupações que antes eram longínquas e passam a se fazer presentes.

O maior problema que eu vejo nas pessoas que tem o HIV/Aids é o medo que elas têm de se aceitar e se cuidar, porque elas acham melhor não saber que têm e ficar transmitindo, achando que isso é supernormal, do que saber que têm e ter obrigação de se cuidar. (entrevista 0011; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino superior; empregado; não usa ARV; não se considera doente).

Eu acho que isso não deveria atrapalhar, então eu começo a pensar que eu preciso me preservar mais, porque se eu começar a dizer para todo mundo isso, daqui a pouco todo mundo vai ficar sabendo disso e eu acho que isso é uma coisa minha. (entrevista 0168; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não se considera doente).

Embora os participantes expressem o temor de vivenciar as manifestações de preconceito relacionadas à condição sorológica, observa-se como estratégia de continuidade da vida o desenvolvimento de um processo de naturalização do HIV, ao longo do convívio com a doença, o qual está ancorado no apoio social, mas também em certo processo de negação das imposições da doença.

A confirmação da fragilidade da vida se transforma no centro de tudo, e essa confrontação com uma realidade não concreta pode gerar sofrimento. Este se torna real ao se deparar com uma condição irreversível e incurável, e isso determina sentimentos negativos centralizados no medo da doença, da morte e da rejeição, bem como associados à angústia e à tristeza (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011).

Embora os participantes expressem o temor de vivenciar as manifestações de preconceito relacionadas à condição sorológica, observa-se como estratégia de continuidade da vida o desenvolvimento de um processo de naturalização do HIV ao longo do convívio com a doença, o qual está ancorado no apoio social. O apoio social, bem como o suporte fornecido, favorece a adesão ao tratamento, proporcionam esperança e sentimentos positivos, impactando a qualidade de vida do grupo.

Para os entrevistados, é de extrema importância o apoio para um melhor convívio com a síndrome, expresso como forma de enfrentamento do preconceito. Os amigos surgem como substitutos à falta de apoio e de acolhimento da família e se tornam a base de sustentação da vida, impactando a forma de lidar com a síndrome. O apoio social influencia positivamente a vida desse grupo, no que diz respeito ao enfrentamento do estresse relacionado ao processo saúde-doença. Ele se torna importante para superar momentos particulares, como o de ruptura da vida no diagnóstico, o de aceitação e adesão às novas condutas e hábitos necessários no novo contexto.

Villela e Monteiro (2015) identificaram que os principais fatores que podem diminuir os efeitos do estigma são o apoio familiar, o suporte psicológico, a religiosidade, as redes sociais, o acolhimento de profissionais de saúde e o conhecimento acerca dos meios de prevenção e tratamento do HIV. A Aids ainda se constitui em situação de extrema adversidade, embora possa ser enfrentada e vivida como um estímulo à mudança e ao surgimento de novas oportunidades na vida das pessoas que com ela vivem.

Esse suporte também é tratado pelos entrevistados como uma forma de transmissão de conhecimento da doença, ajudando-os a se conhecerem como pessoas com HIV e construindo uma nova representação identitária da doença.

O apoio social dado à pessoa com Aids no passado, não se sabia muito sobre o HIV/Aids, como ainda tem muito o que aprender, mas no passado as pessoas tinham medo de te dar a mão, cumprimentar com aperto de mão. (entrevista 0002; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não se considera doente).

Por isso é muito importante esse trabalho que tem de grupos de apoio social; esse tipo de coisa, acho que o principal no passado foi isso: perceber que você não está sozinho, então eu lembro do primeiro amigo que eu soube que tinha, também eu falei. (entrevista 0017; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não se considera doente).

Segundo Caixeta et al. (2012) é preciso compreender as características do apoio social para facilitar as intervenções de prestadores de assistência voltados à promoção da saúde e à qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV. Também é necessário que haja uma contínua interação entre profissionais de saúde, família e demais atores sociais e instituições como fontes de apoio, de forma a minimizar os riscos de exclusão social e, conseqüentemente, de danos à saúde, reduzindo as vulnerabilidades às quais o grupo está exposto.

Diante disso, é importante destacar no grupo de participantes a influência direta do preconceito na autoestima e nos comportamentos, gerando retraimento social gradual, além da ocorrência de quadros psicológicos, como ansiedade e a depressão.

Eu não sou o melhor exemplo dessas pessoas com qualidade de vida sobre os aspectos físicos, emocionais, relações sociais, trabalho. O tabu continua atualmente, ou seja, eu não posso sair daqui e falar para quem não me conhece. (entrevista 0060; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino superior; aposentado; usa ARV; não se considera doente).

A qualidade de vida atualmente para mim é zero neste momento. Pode ser que piore ou pode ser que melhore no futuro, sei lá. Espero que você não use esta entrevista para melhorar a vida de ninguém porque não vai conseguir. (entrevista 3069; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino fundamental; desempregado; não usa ARV).

Assim, é essencial a compreensão das vivências e das relações sociais das pessoas vivendo com HIV, visto que essas relações impactam a vida dos sujeitos, podendo interferir nas formas de enfrentamento cotidianas e na adesão à terapêutica. A Aids ainda possui um caráter estigmatizante, e as maneiras de transmissão são aspectos com potencial impacto sobre a vida social e afetiva do grupo.

Nesse contexto as duas classes se aproximam, revelando as estratégias de enfrentamento do preconceito observado tanto nos municípios de médio, quanto de grande porte. Essas estratégias são diferenciais e adaptativas diante de atitudes positivas da rede de apoio ao confrontarem a doença, mas também são permeadas pelas memórias que trazem o medo e o preconceito para a realidade atual.

### 5.3.2 Dissensos nas representações sociais da qualidade de vida nos municípios de médio e grande porte

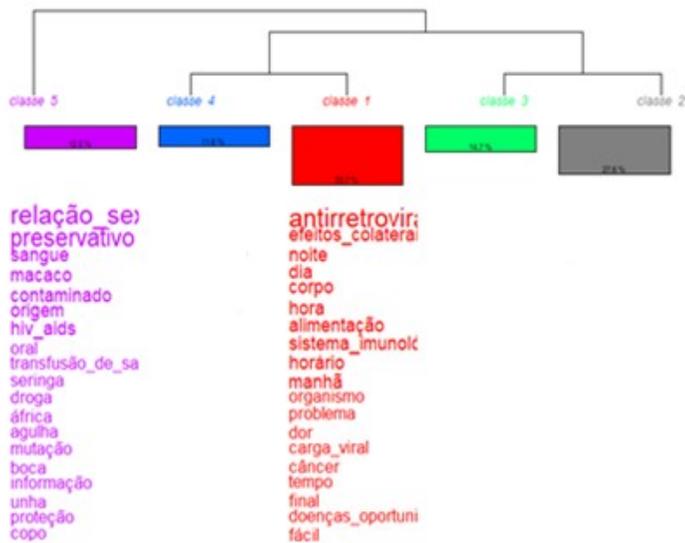
Segundo Abric (2000), o dissenso observado entre dois grupos sociais pode revelar representações diferentes referentes ao mesmo objeto ou modulações da mesma representação, em função das variações interindividuais. Deve-se considerar, ainda, que o dissenso pode ser revelador de traços culturais impressos nas representações sociais.

Para melhor visualizar os aspectos representacionais específicos a cada grupo de municípios, as classes que apresentam conteúdos diferentes foram analisadas individualmente. Isso permitiu identificar os conteúdos das representações sociais da qualidade de vida próprios a cada grupo e os pontos considerados essenciais para diferenciação do pensamento social desses grupos.

No dendrograma (Figura 13) estão dispostas as classes identificadas como próprias a cada grupo de municípios, acompanhadas das palavras com maior valor  $\chi^2$ . As classes que compõem o dendrograma dos municípios de médio porte são: Classe 5 – Sexualidade, práticas de prevenção e memórias do HIV/Aids; Classe 1 – Os antirretrovirais e sua interface com o cotidiano e a qualidade de vida. A classe específica do município de grande porte é: Classe 4 - Fatores preditores da qualidade de vida.

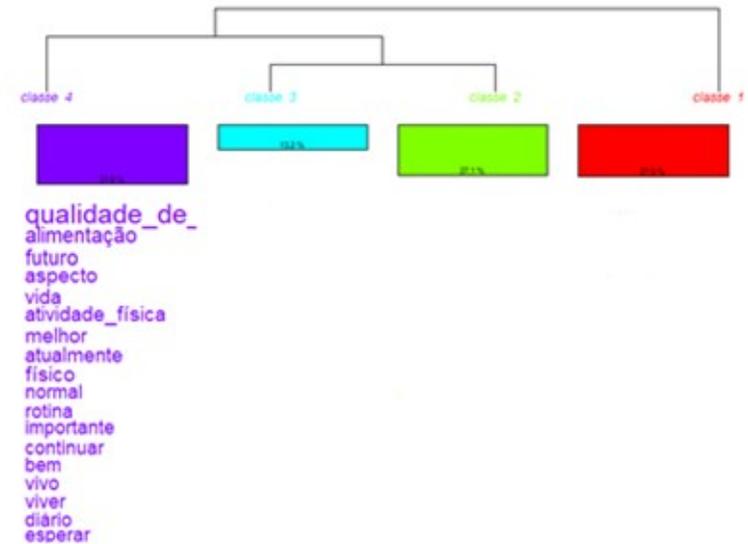
Figura 13 – Comparação das diferenças da Classificação Hierárquica Descendente e dos conteúdos semânticos nos municípios de médio porte e município de grande porte. Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.

**Municípios de médio porte**



**X**

**Município de grande porte**



Fonte: A autora, 2021.

### 5.3.2.1 Dissensos nas representações sociais da qualidade de vida nos municípios de médio porte

Conforme observado na Figura 13, os conteúdos representacionais específicos dos municípios de médio porte são: Sexualidade, práticas de prevenção e memórias do HIV/Aids (classe 5); Os antirretrovirais e sua interface com o cotidiano e a qualidade de vida (classe 1). Essas classes serão descritas e discutidas a seguir.

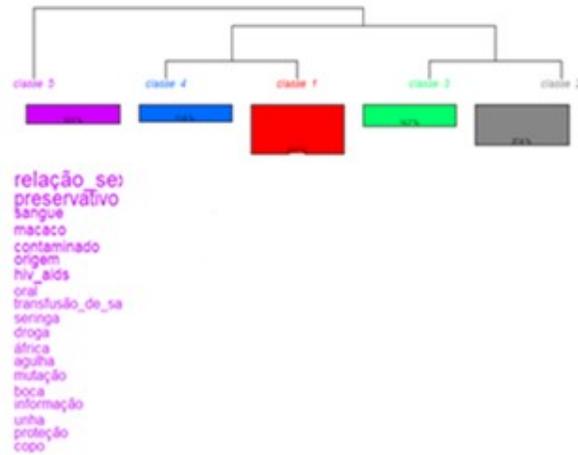
#### ***Sexualidade, práticas de prevenção e memórias do HIV/Aids (Classe 5)***

A classe 5 da análise dos municípios de médio porte, denominada “Sexualidade, práticas de prevenção e memórias do HIV/Aids”, é composta por 239 ST’s, o que compreende 12.51% do total do *corpus* analisado. Essa classe se assemelha à Classe 1 da análise geral e não tem correspondência na análise do município de grande porte.

As variáveis com maior associação à classe são: não uso de ARV ( $x^2 = 19,88$ ); religião evangélica ( $x^2 = 11,03$ ); tempo de diagnóstico do HIV de até 6 anos ( $x^2 = 6,94$ ); estado marital sem companheiro ( $x^2 = 3,84$ ); e renda pessoal de até R\$ 1.000,00 ( $x^2 = 3,14$ ). As palavras associadas à classe são: “relação sexual”, “preservativo”, “sangue”, “macaco”, “contaminado”, “origem”, “HIV/Aids”, “oral”, “transfusão de sangue”, “seringa”, “droga”, “África”, “mutação”, “boca”, “informação”, “proteção”, “homem”, “higiene”, “mulher” e “contato” (Figura 14).

Essa classe expressa conteúdos representacionais acerca dos conhecimentos adquiridos sobre as formas de transmissão do HIV, em particular, das práticas sexuais na sua relação com o HIV/Aids. Esses aspectos estão relacionados à possibilidade de contaminação própria e de outros pelo HIV, durante as práticas sexuais pelo não uso de métodos de prevenção.

Figura 14 – Dendrograma, variáveis associadas e vocábulos com maior valor de  $\chi^2$  associação à Classe 5 dos municípios de médio Porte. Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.



Variáveis de análise	Categoria	f	$\chi^2$
Uso de ARV	Não	180	19,88
Tempo de uso de ARV	Não informado	117	18,31
Religião	Evangélicos e outras religiões	111	11,03
Tempo diagnóstico HIV	Até 72 meses (6 anos)	206	6,94
Marital	Não tem companheiro	116	3,84
Renda pessoal	Até 1000 reais	145	3,14

Palavra	f	%	$\chi^2$
Relação sexual	99	93,4	670,67
Preservativo	76	88,37	473,38
Sangue	33	68,75	142,24
Macaco	14	100,0	98,61
Contaminado	14	93,33	90,21
Origem	16	84,21	90,11
HIV/Aids	133	23,58	89,56
Oral	10	100,0	70,28
Transfusão de sangue	11	91,67	69,11
Seringa	9	100,0	63,22
Droga	16	61,54	57,87
África	7	100,0	49,12
Mutação	6	100,0	42,08
Boca	7	87,5	41,26
Informação	14	50,0	36,48
Proteção	5	100,0	35,05
Homem	9	64,29	34,53
Higiene	6	85,71	34,39
Mulher	7	70,0	30,35
Contato	13	46,43	29,86

Fonte: A autora, 2021.

No presente estudo, a sexualidade apresenta uma dimensão imagética relacionada com o ato sexual e o uso de preservativos. Essa vivência é associada ao uso ou desuso de ações de prevenção ou de preservativos. Essas imagens e conhecimentos partem da formulação de uma ideia sobre algo, a partir de uma construção baseada em valores socioculturais, experiências ou vivências prévias e reflexões críticas, trata-se de um processo dinâmico e em permanente elaboração (MORAES et al., 2018).

Os sujeitos declararam que, algumas vezes, adotaram comportamento sexual de exposição, resultando na soropositividade, demonstrando sentimentos como culpa e decepção. No entanto, no que diz respeito aos aspectos comportamentais ligados às alterações trazidas pelo HIV/Aids sobre a esfera da sexualidade, pôde-se observar a interferência negativa do uso do preservativo nas relações sexuais, e de limitação da liberdade sexual após a infecção pelo HIV.

Os participantes dos municípios de médio porte revelam conhecer a forma de transmissão sexual do HIV, e descrevem ter contraído o vírus de parceiros sexuais pelo não uso de métodos de prevenção, conforme abaixo:

Pode se prevenir do HIV/Aids usando sempre o preservativo e saber viver melhor. Tem pessoas que vão para festa, bebem muito ou se drogam e têm relação sexual sem preservativo, e no outro dia a pessoa acorda e já é pessoa com Aids. (entrevista 1095; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; não usa ARV; não considera doente).

Me infectei sem a prevenção, tive relação sexual sem preservativo. O HIV/Aids é transmitido de várias maneiras pelo relacionamento entre uma pessoa e outra, tanto homem com homem e mulher com mulher sem o preservativo. (entrevista 3002; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; usa ARV).

A transformação do conhecimento em práticas protetoras é mediada por questões de gênero, classe social, raça e outros componentes sociais. O poder do conhecimento na mudança de comportamento depende das alternativas que se apresentam para o indivíduo. O grau de informação sobre a doença não é suficiente para que uma pessoa assuma uma atitude protetora, porém a falta de informações básicas contribui substancialmente para aumentar sua vulnerabilidade ao HIV (FERREIRA, 2008).

No estudo sobre o nível de conhecimento e percepção de risco da população brasileira a respeito do HIV/Aids de 1998 e 2005, Ferreira (2008)

concluiu que, entre os homens, houve um crescimento no período investigado, atingindo o mesmo patamar observado entre o grau de informação das mulheres. No caso dos jovens, isso não ocorreu de modo significativo, e tornou-se praticamente inexistente a diferença entre os sexos em relação a essa dimensão. Quanto à percepção de risco, elevou-se a proporção dos que declararam não apresentar risco de contrair HIV/Aids. Observou-se um baixo nível de conhecimento os jovens de 16 a 24 anos.

Nesse contexto, em uma sociedade de desigualdades como a brasileira, o conhecimento sobre a HIV/Aids também se distribui de forma desigual. Quanto mais bem posicionado nos estratos socioeconômicos um grupo se encontrar, mais próximo do centro produtor do conhecimento, como as grandes metrópoles ele estará e mais rapidamente conseguirá utilizar a informação recebida para rever práticas e promover mudanças (FERREIRA, 2008).

A carência de informação desencadeia o aumento dos comportamentos de risco, como a prática do sexo desprotegido, com o conseqüente aumento do risco de adquirir HIV e/ou outras ST's. Mas essa não parece ser a situação observada neste estudo, uma vez que os sujeitos relataram que, atualmente, conhecem as formas de contágio e os riscos de transmissão.

Assim, nota-se a preocupação predominante da utilização do preservativo, demonstrando consciência da situação de exposição dos parceiros sexuais, além do conhecimento e outras formas de transmissão.

O HIV/Aids é fácil de se transmitir pela relação sexual sem preservativo, relação sexual oral também. Eu acredito que se pega através da secreção da relação sexual sem preservativo; usar droga com uma agulha que outras pessoas fazem uso ao mesmo tempo. (entrevista 1089; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; aposentado; usa ARV; não considera doente).

Mas fazem relação sexual oral sem proteção e de repente pegam o HIV/Aids e não sabem onde pegaram. Isso deveria ser mais explicado na televisão somente passa "usem preservativo, olhem o HIV/Aids" e para mim apenas isso não resolverá nada; tem que ser mais explicado. (entrevista 3002; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; usa ARV).

Pode prevenir o HIV/Aids usando o preservativo; usando dá para controlar e não se contaminar. Não tem outra forma de se prevenir. Depois que se contamina somente tem que ser no antirretroviral. (entrevista 1094; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino fundamental; empregado; não usa ARV; não considera doente).

As dificuldades e resistências ao uso do preservativo tornam-se mais visíveis entre pessoas com relacionamentos duradouros, uma vez que, entre casais estáveis, a existência de uma relação de confiança passa a assumir o lugar do preservativo, levando a um julgamento de que ele é desnecessário. Alvez et al. (2017) ressaltam que o comportamento de risco se evidencia na medida em que os envolvidos selecionam os relacionamentos considerando a possibilidade de deixar de usar preservativo. Nesse sentido, a fidelidade e o tempo de relacionamento se tornam parâmetros para o sexo seguro. Desse modo, o estabelecimento da monogamia entre os parceiros e a fidelidade são elementos considerados necessários para práticas sexuais sem camisinha.

Diante disso, o estudo de Valois (2012) identificou, entre os sentimentos em relação à Aids: medo da transmissão, tanto pela exposição ocupacional quanto pela relação sexual desprotegida com os parceiros; raiva, nas situações em que os pacientes são considerados responsáveis pela própria transmissão, quando infectam outras pessoas e quando abandonam o tratamento; e pena, nas circunstâncias em que os pacientes são considerados vítimas.

O estudo de Silva et al. (2015) mostrou que a maioria dos que vivem com a síndrome faz uso do preservativo, mesmo quando não revela sua sorologia HIV positiva aos parceiros. Porém, ainda há uma parcela significativa de pessoas solteiras que tem práticas sexuais desprotegidas. As mulheres, apesar de terem sua emancipação profissional e serem em sua maioria casadas, ainda possuem dificuldade de negociar o uso do preservativo com os parceiros sexuais.

No caso dos relacionamentos amorosos, os depoentes apresentaram em seus conteúdos representacionais a dificuldade no estabelecimento desse tipo de vínculo, após a soropositividade ao HIV, pelo receio de sofrer por rejeição dos possíveis parceiros.

Atualmente eu tenho um parceiro sexual e ele não sabe que sou pessoa com Aids, mas eu me cuido e cuido dele me prevenindo, usando preservativo em todas as relações sexuais. Outro modo de se prevenir contra o HIV/Aids é conversar sobre o assunto. (entrevista 1072; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; não usa ARV; não considera doente).

Alguns sujeitos consideram que a sexualidade não foi afetada pelo diagnóstico de soropositividade. Todavia, ao justificar essa avaliação, apontaram para o fato de que os parceiros atuais aceitaram a soropositividade,

permitindo maior tranquilidade. Assim, possíveis alterações sobre a dimensão da sexualidade, embora não observada no presente, passam a projetar-se na insegurança diante de futuras relações.

Devido ao medo de engravidar, vejo a minha sexualidade em relação ao HIV/Aids de forma normal, sem problema nenhum. Tenho relação sexual, não tenho problema ou pensamentos negativos, uso preservativo tranquilo. (entrevista 1073; sexo feminino; idade 39-59 anos; ensino fundamental; empregado; não usa ARV; não considera doente).

O HIV/Aids se transmite através da relação sexual apenas e mais nada. O HIV/Aids não afetou a minha sexualidade porque antes eu já vivia mais prevenido, há alguns anos no passado eu tinha uma suspeita do HIV/Aids. (entrevista 3068; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino médio; desempregado; não usa ARV).

O HIV/Aids não alterou a minha autoestima. Quanto à sexualidade, não tenho problemas na relação sexual por causa do HIV/Aids; somente tive algum problema no passado quando eu não sabia que podia beijar na boca. (entrevista 3052; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; desempregado; usa ARV).

As ações de prevenção sexual, no âmbito da vida privada, assumem importância no âmbito da Aids, especialmente a relação entre prevenção e o uso de preservativos nas relações sexuais. Nesse contexto, pensar tais ações como uma forma de cuidado de si, torna-se uma necessidade e uma perspectiva de trabalho necessária, exigindo políticas que não contribuam para a legitimação da culpabilização, mas sim para a construção de possibilidades de transformação (PERUCCHI et al., 2011).

Compreende-se que o acesso à informação não se dá apenas no presente, mas também é construído a partir das vivências no passado, antes de ter contraído o HIV. Os sujeitos estudados revelam a falta de informação no momento do contágio e sua substituição por mitos.

A minha vida no passado... depois do HIV/Aids eu desmoronei, porque eu não tinha informações, eu tinha medo até de entrar no grupo no prédio, porque todo mundo já sabia. (entrevista 0178; sexo feminino; idade 39-59 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considera doente).

Acho que mesmo pela informação que as pessoas têm recebido quando vão ao hospital, ou televisão pela internet que se fala bastante, atualmente as pessoas estão começando a saber mais sobre o HIV/Aids, coisas que no passado tinham aqueles mitos. (entrevista 1071; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; se considera doente).

Segundo Valle (2018) que descreve o processo de enfrentamento das pessoas vivendo com HIV ao longo do tempo e salienta que houve uma

reorientação do significado da Aids quando os tratamentos mostraram-se eficazes, reduzindo o número de mortes e prolongando a vida dos infectados, os quais passaram a ter uma existência reestruturada. Contudo, a experiência da sobrevivência mobiliza igualmente um trabalho emocional da memória, que se faz por meio de uma visão reflexiva a respeito do passado, diante do que foi vivido, das pessoas com as quais se conviveu e em relação a muitas que já não estão mais presentes.

Jodelet (2001) sublinha que os conteúdos presentes na representação da Aids advindos do início da epidemia – como os contextos associados aos grupos de risco e formas de transmissão, além dos estereótipos relacionados à doença – podem causar sentimento de culpa e sofrimento para as pessoas vivendo com HIV. Acrescentando-se aos achados de Jodelet (2001), as formas de transmissão contribuíram para os estigmas e estereótipos inerentes à Aids, além de concorrer para a construção das representações sociais desse agravo em saúde.

Silveira (2009) discute a influência das comunicações circulantes na formação de representações e entende que o acesso à informação torna-se cada vez mais facilitado e diversificado. Ao longo do tempo passou-se a observar uma aceleração na circulação das informações pelo rádio, jornais, revistas, TV, internet e redes sociais, participando da construção e da disseminação das informações. A mídia foi, e ainda é, a maior responsável pela difusão das informações relativas ao HIV/Aids, assim como em outros países teve e tem papel fundamental de tornar públicas doenças até então desconhecidas.

Portanto, ter acesso a informações concretas sobre o HIV e a Aids e aos meios de transmissão e de prevenção favorecem o enfrentamento da epidemia.

Em muitos outros países temos visto que o HIV/Aids está sofrendo mutação, porque as pessoas não têm controle de usar preservativo e drogas, e nós sabemos que está acontecendo uma transformação do HIV/Aids em alguns lugares do Brasil. (entrevista 1074; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não se considera doente).

Outro aspecto identificado com a difusão da mídia concerne ao modo como se deu o surgimento da doença, tendo sido observados quatro hipóteses explicativas: a partir da relação sexual do homem com animal; por meio de mutações progressivas de outros vírus infectantes em humanos; relação sexual

sem preservativo e por via sanguínea. Essas hipóteses foram construídas, sobretudo, através de veiculações dos meios de comunicação de massa levando a apropriação dos elementos representacionais pelos entrevistados.

Não sei sobre a origem do HIV/Aids, somente sei que várias pessoas dizem que veio do homem tendo relação sexual com um animal, somente o que eu ouvi a respeito. Eu procuro não me aprofundar muito para não deixar abalar o meu campo psicológico. (entrevista 3002; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; usa ARV).

De acordo com o Programa Nacional de Aids, a infecção pelo HIV começou a ser observada na metade do século XX. Os relatos iniciais contam que ela surgiu na África Central e, provavelmente, pela mutação de vírus do macaco. Algumas experiências comprovam que o elo perdido na passagem dos primatas para o homem parece estar relacionado com a manipulação de carnes de chimpanzés infectados na África. A doença, então levada para pequenas comunidades da região central, disseminou-se pelo mundo todo com a globalização (PINTO et al., 2007).

A hipótese do surgimento da epidemia a partir do sexo com animais foi estudada por pesquisadores. Pinto et al. (2007) admitiram que o HIV pode ter sido transmitido do macaco para o homem, tanto pelo contato íntimo de nativos africanos com esses animais, quanto por arranhaduras ou mordidas, e ainda pelo hábito de ingerir a carne de macaco mal cozida como alimento, contendo em seus tecidos e fluidos o vírus.

Aspectos semelhantes foram também descritos por Gomes, Silva e Oliveira (2011), segundo os quais a origem da Aids foi atribuída a países estrangeiros, sobretudo a África, e ao macaco africano, considerando, igualmente, possíveis relações sexuais com o animal.

Nesse sentido, para os entrevistados, a transmissão do vírus para o ser humano se deu por intermédio de relação sexual, informação difundida pelos veículos de informação, assim como por contato com sangue. Porém, ao discutir esse processo, Jodelet (1998) faz alusão à imprecisão do emprego do termo contágio, muitas vezes utilizado na caracterização da Aids; essa perspectiva tenderia, de modo simbólico a incluir a transmissão pela proximidade física, tornando a referida doença semelhante a diversos tipos de infecções. Além disso, mesmo entre sujeitos com bom nível de informação, poderiam operar as “falsas crenças” devido à sua condicionalidade.

Essa condicionalidade, por sua vez, relaciona-se aos aspectos de facilitação, mais ou menos pertinentes ou imaginários, podendo apoiar-se em informações difundidas por canais oficiais, por exemplo, no caso da transmissão pelo sangue. Nesse caso, sua presença se fez sentir, sobretudo, na doação de sangue, em cuidados dentários e pela saliva ou beijo, em situações de eventual sangramento. Assim, atuaria como moderador das “falsas crenças”, explicando sua permanência “racional” e possibilitando a compreensão de que, mesmo a informação bem fundamentada, não impediria que os sujeitos que pretendem não prestar fé àquelas crenças evoquem outros riscos ou manifestem reticência em adotar determinados comportamentos (JODELET, 1998).

Essa classe demonstra conteúdos relacionados à importância do conhecimento para a adoção de práticas de prevenção, mas também da não linearidade entre ter conhecimento e adotar tais práticas. A transmissão sexual foi a forma mais referida de transmissão, com implicações para o exercício da sexualidade. A qualidade de vida, portanto, é compreendida como dependente do grau de liberdade no exercício da sexualidade.

### ***Os antirretrovirais e sua interface com o cotidiano e a qualidade de vida (Classe 1)***

A Classe 1 dos municípios de médio porte, denominada “Os antirretrovirais e sua interface com o cotidiano e a qualidade de vida”, está apresentada pela Figura 15. Ela possui 643 ST’s, o que compreende 33,66% do total do *corpus* analisado. Esta classe se assemelha à Classe 2 do grupo geral e não tem correspondência no município de grande porte.

As variáveis com maior associação à classe foram: considerar-se doente ( $x^2 = 32,05$ ); avaliação da saúde boa ou muito boa ( $x^2 = 26,82$ ); sempre usar preservativo ( $x^2 = 23,95$ ); homossexuais + bissexuais ( $x^2 = 22,07$ ); transmissão da doença por meio de HSH/contato homossexual ( $x^2 = 19,45$ ); tempo de diagnóstico do HIV de 6-14 anos ( $x^2 = 14,37$ ); faz o uso de ARV ( $x^2 = 10,29$ ). Os cognemas com maior associação estatística à classe e que oferecem informações sobre a natureza dos conteúdos da representação são: “antirretroviral”, “efeitos colaterais”, “noite”, “dia”, “corpo”, “hora”, “alimentação”,

“sistema imunológico”, “horário”, “manhã”, “organismo”, “problema”, “dor”, “carga viral”, “câncer”, “tempo”, “final”, “doença oportunista”, “ruim” e “cura” (Figura 15).

A era da terapia antirretroviral de alta potência (HAART) ocorrida de 1996 a 2002, mudou o prognóstico de pessoas vivendo com HIV. O que antes era uma sentença de morte passou a ser uma doença crônica (SABINO, 2018).

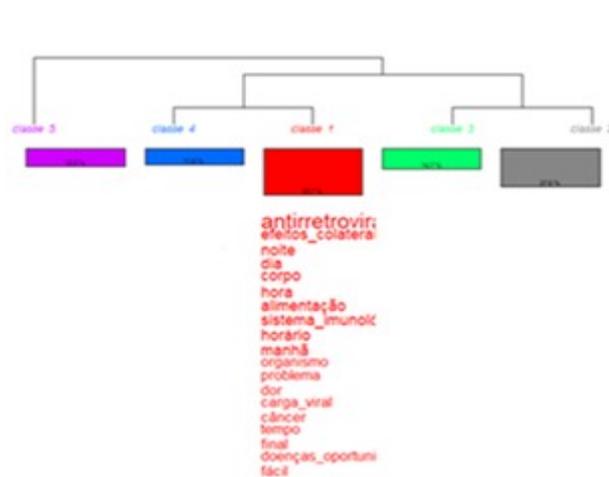
A sobrevivência das pessoas vivendo com HIV em 1989 eram de apenas cinco meses e aumentou para dez meses em 1995. No ano seguinte, foi observado um decréscimo da mortalidade, uma vez que os pacientes tiveram, após o diagnóstico, um acréscimo em sua sobrevivência de 58 meses. Essa elevação na expectativa de vida ocorrida a partir de 1996 foi relacionada principalmente à introdução, em novembro do mesmo ano, da TARV como parte da política brasileira de acesso universal e gratuito aos serviços de saúde e aos medicamentos (NUNES-JUNIOR; CIOSAK, 2018).

O Ministério da Saúde recomenda o início imediato da TARV para todas as pessoas que vivem com HIV, após a confirmação do diagnóstico. Tal medida influencia diretamente a evolução da doença, reduzindo a carga viral, aumentando os níveis de CD4 alterando, não só o prognóstico, como a qualidade de vida e a redução da probabilidade de transmissão do vírus. O Programa de IST/Aids exerce um papel protagonista perante outros países no âmbito da Aids e é considerado pela UnaidS como líder nos esforços contra a epidemia no mundo (DOMINGUES; OLIVEIRA; MARQUES, 2018; BRASIL, 2013).

Hipólito (2015) destaca que, após o diagnóstico, a vida e a saúde dependem do uso das medicações e do tratamento que parece provocar consequências positivas para as pessoas que vivem com HIV, uma vez que está associado a melhores perspectivas de vida, em detrimento da ideia de morte advinda do diagnóstico da doença no passado.

O Brasil tem se destacado no cenário internacional com os avanços significativos no diagnóstico e tratamento do HIV e Aids. Considerando-se a política nacional de acesso universal à medicação antirretroviral, estudos que investigam a adesão e a qualidade de vida de pessoas vivendo com a doença têm grande relevância nesse cenário (SILVA; OLIVEIRA; MASIERO, 2019).

Figura 15 – Dendrograma, variáveis associadas e vocábulos com maior valor de  $\chi^2$  associação à Classe 1 dos municípios de médio Porte. Macaé e Rio das Ostras. RJ, 2021.



Variáveis de análise	Categoria	f	$\chi^2$
Considera doente	Sim	124	32,5
Avaliação saúde	Boa/muito boa	410	26,82
Uso preservativo	Sempre usa	369	23,95
Orientação sexual	Homossexual + bissexual	176	22,07
Transmissão (infec HIV)	HSH/contato homossexual	98	19,45
Tempo diagnostico HIV	73 a 168 meses (6-14 anos)	67	14,37
Uso de ARV	Sim	1200	10,29

Palavra	f	%	$\chi^2$
Antirretroviral	280	75,47	360,33
Efeitos colaterais	38	97,44	72,5
Noite	35	89,74	56,07
Dia	71	64,55	49,84
Corpo	38	79,17	45,65
Hora	44	74,58	45,63
Alimentação	33	82,5	43,63
Sistema imunológico	35	79,55	42,45
Horário	23	95,83	42,07
Manhã	22	95,65	40,06
Organismo	28	82,35	36,75
Problema	52	61,9	31,38
Dor	20	83,33	26,85
Carga viral	25	75,76	26,64
Câncer	21	77,78	23,86
Tempo	55	56,12	23,33
Final	15	88,24	22,87
Doenças oportunistas	25	71,43	22,77
Ruim	28	66,67	20,94
Cura	16	80,0	19,43

Fonte: A autora, 2021.

Nesse sentido, Soares et al. (2015) identificaram que o advento da TARV gerou consequências positivas à saúde, proporcionando ao indivíduo uma convivência melhor com o HIV. Isso possibilitou a reconstrução de projetos na vida profissional e afetiva, com a inserção no mercado de trabalho e o estabelecimento de vínculos afetivo-sexuais. Dessa forma, estar bem e ter saúde constituem condições para ter qualidade de vida, e mesmo vivendo com uma doença crônica, ter saúde é importante (MEIRELLES et al., 2010).

Os participantes reconhecem a importância do uso da TARV para a manutenção da qualidade de vida e obtenção de uma vida normal.

Atualmente, eu sinceramente somente tenho os benefícios porque não tenho nenhum efeito colateral. A única coisa é que somente lembro depois que tenho que tomar aquele antirretroviral à noite; eu tomo uma vez por noite somente antes de dormir. (entrevista 0162; sexo feminino; idade 39-59 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não considerada doente).

Atualmente, a minha melhora física tem alguma relação com o antirretroviral sim; isso porque eu tive que ficar dois dias sem tomar o antirretroviral, e o meu corpo já sentiu os efeitos; eu não sentia vontade de jogar bola – porque eu malho e corro. (entrevista 3052; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; desempregado; usa ARV).

Falou 'pode sentar ali, o senhor está com isso'. Ela passou antirretroviral. 'Agora você tem que tomar os seus antirretrovirais para seu sistema imunológico aumentar, pode ficar tranquilo'. (entrevista 0077; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considerada doente).

Os sujeitos referem à preocupação com a adoção de hábitos mais saudáveis desenvolvidos por meio de atitudes e comportamentos recomendados pela ciência, afeitos à alimentação, ao sono, as atividades físicas, além do uso adequado dos medicamentos antirretrovirais.

O uso do ARV é marcado por sentimentos ambíguos: o ARV é aquele que traz o controle e proporciona viver com o HIV, sem a Aids, e é o mesmo que causa danos, referidos pelos efeitos colaterais que podem influenciar negativamente a qualidade de vida, conforme relatos dos entrevistados.

Isso mudou muito, modificou também a alimentação. Eu procuro dormir na hora certa e comer nos horários corretos. Isso eu não fazia nunca. Eu espero que a terapia antirretroviral influencie minha qualidade de vida, me ajudando para que eu me sinta fisicamente disposta e que eu continue trabalhando e estudando. (entrevista 1072; município Macaé; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; não usa ARV; não considera doente).

A única interferência que o antirretroviral possui na minha qualidade de vida é que existe um antirretroviral que me faz mal, o último do dia.

Porque eu tomo três antirretroviral por dia, um nove horas da manhã. (entrevista 3052; município Rio das Ostras; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; desempregado; usa ARV).

Esse cenário corrobora com os achados da pesquisa de Silva (2019) e com a associação da autoavaliação da saúde. A autopercepção de saúde da maioria dos participantes em seu estudo foi boa ou muito boa, e apenas 23,9% relataram problemas de saúde, entre os quais os principais foram aumento de colesterol, gripe forte, baixa autoestima e efeitos colaterais da terapia antirretroviral.

Agregado a esse contexto, estabeleceu-se uma relação negativa dos ARV que afeta a qualidade de vida e o dia a dia das pessoas vivendo com HIV. No entanto, diante da inexistência de cura e das possíveis consequências à saúde que a Aids pode acarretar ao sistema imunológico, acarretando doenças oportunistas. Salienta-se que já há evidências sobre a relação do sistema imunológico e do sistema nervoso com os fatores psicossociais na infecção pelo HIV e a Aids (SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005).

O estudo de Nunes-Junior e Ciosak (2018) identificou as cinco principais causas de hospitalização por doenças infecciosas, destacando as infecções oportunistas como as mais frequentes, seguidas das pneumonias adquiridas na comunidade. Tais achados sugerem um efeito limitado dos antirretrovirais na diminuição da ocorrência de infecções e em outras condições oportunistas, o que pode ser atribuído não somente à falta de eficácia da HAART, mas a outros fatores como a baixa adesão ao uso dos medicamentos.

Fica realçada, nas falas dos entrevistados, a preocupação com a fragilidade do sistema imunológico e com o aparecimento de doenças oportunistas pelo uso incorreto ou não uso dos antirretrovirais, revelando conhecimento científico incorporado à representação.

O sistema imunológico fica baixo, e as doenças oportunistas surgem; aliás, elas somente surgem porque as pessoas com Aids não tomam o antirretroviral; porque o antirretroviral é eficaz, ele funciona. (entrevista 0012; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; Não considerada doente).

Baixa o sistema imunológico, fica doente, é pessoa com Aids e fica doente. Se eu precisar tomar antirretroviral, será normal porque eu perguntarei ao médico os efeitos colaterais que darão porque não são todas as pessoas com Aids que têm os efeitos colaterais. (entrevista 1073; sexo feminino; idade 39-59 anos; ensino fundamental; empregado; Não usa ARV; Não considerada doente).

Os participantes deste estudo demonstraram que compreendem a importância do uso correto dos ARV, porém há diversos fatores que influenciam o uso inadequado. Identificou-se que o principal motivo associado a não adesão se relaciona à existência dos efeitos colaterais, especialmente aqueles que se manifestam em mudanças corporais, ocasionando distúrbios de autoimagem, pois podem gerar estigmatização pela sociedade. Gomes e Cabral (2009) enfatiza-se que os efeitos colaterais consistem em aspecto relevante na dinâmica de uso e adesão à TARV, especialmente no início do emprego dos fármacos.

Porém é consenso na atualidade que o uso da TARV tem eficácia comprovada na melhoria da qualidade e estimativa de vida das pessoas vivendo com HIV, uma vez que ele é capaz de alterar a evolução natural da doença e reduzir radicalmente a razão de morbimortalidade (NUNES-JUNIOR; CIOSAK, 2018).

A criação do hábito de tomar os remédios, juntamente com a possibilidade de mudanças na combinação deles, auxilia a aceitação da terapia ARV. A confiança no tratamento é reforçada quando o período assintomático é prolongado, porque para as pessoas acometidas pelo HIV isso demonstra a eficácia dos antirretrovirais (PASCHOAL et al., 2014).

Para Foresto et al. (2017), a necessidade de ampliar o acesso à TARV e controlar os efeitos indesejáveis, bem como de reconhecer e manejar as comorbidades emergentes vão de encontro com o baixo nível educacional, o déficit de suporte familiar e social, o consumo de bebida alcoólica e drogas ilícitas e os efeitos colaterais do uso da TARV, entre outros aspectos, que resultam na má adesão à terapêutica.

Os sujeitos deste estudo demonstraram que compreendem a importância do uso correto dos ARV, porém reconhecem que há diversos fatores que influenciam o uso inadequado.

Triste tomando antirretroviral, com despertador de manhã e de noite, despertando todos os dias. Eu me afastei das pessoas devido a isso, mas tenho grande apoio familiar; converso com todos eles, tenho contato. (entrevista 1103; município Macaé; sexo masculino; idade 39-59anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considera doente).

Para quem não tomava antirretroviral nenhum, passar a tomar quase 20 comprimidos por dia mexe com o psicológico. Tinha de estar sempre preocupada se está na hora de tomar antirretroviral; você tem

efeitos colaterais. (entrevista 1069; município Macaé; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considera doente).

Um aspecto observado nas falas dos entrevistados é relacionado à inserção da TARV no cotidiano. Existe a preocupação em relação aos horários das medicações no dia a dia, reconhecidos como de extrema importância para o alcance da eficácia no medicamento. Em estudo de Castanha (2005), o conteúdo representacional referente ao tratamento e ao uso de medicamento entre pessoas vivendo com HIV, refere tais elementos como importantes para a qualidade de vida. Não obstante, a questão dos horários foi destacada como faceta negativa e limitadora no dia a dia.

Para melhor adesão das pessoas vivendo com HIV, o acolhimento efetivo nos serviços de saúde é de grande importância, pois inclui o aprendizado, a compreensão e o atendimento das demandas identificadas. Isso permite que haja aumento do comprometimento dessas pessoas ao uso da TARV.

Um dos desafios predominantes no acompanhamento de pessoas vivendo com HIV é a adesão à TARV. Trata-se de algo permanente devido à necessidade de uso regular das medicações e ao fato de a doença ter características de cronicidade (SABINO, 2018). A falha nesse aspecto emergiu como a maior barreira para o sucesso no tratamento das doenças crônicas. Estudo revelou que 337 das pessoas com HIV têm dificuldade de se manter aderentes (ENRIQUEZ; MCKINSEY; STRATEGIES, 2011). A não adesão está associada ao não comprometimento do indivíduo em seguir as recomendações acordadas com a equipe de saúde e se expressa como: não tomar os medicamentos prescritos (não adesão primária); tomá-los inapropriadamente; e executar incorretamente os conselhos recomendados (DIMATTEO et al., 2012).

Assim, as mudanças no cotidiano – devido à rotina de emprego dos fármacos – podem repercutir também no trabalho, abarcando, adicionalmente, a frequência às consultas médicas e exames periódicos (SANTOS et al., 2018). Todos esses fatores, uma vez associados, podem afetar a qualidade de vida, visto que demonstram serem as principais causas do abandono do tratamento. No entanto, tudo isso é compreendido como um processo, e não uma característica do indivíduo quanto ao uso dos medicamentos. Assim, é

fundamental considerar as necessidades e singularidades socioculturais no enfrentamento do HIV/Aids.

Existem outros fatores, incluindo características sociodemográficas, como baixa escolaridade, pobreza e raça associadas à baixa adesão. Há, ainda, a associação da adesão à ansiedade, depressão, uso de álcool e drogas, falta de apoio, falta de suporte social (SABINO, 2018).

Os efeitos colaterais provocados pelo uso da TARV é um fato importante para a manutenção da adesão ao medicamento, associados a melhor alimentação para diminuir os efeitos colaterais dos ARVs. Os entrevistados acreditam que hábitos alimentares saudáveis reduzem os efeitos colaterais, contribuindo assim para melhor qualidade de vida. Meireles et al. (2010) destacam em seus estudos a valorização da alimentação diante de uma vida saudável para a convivência com o HIV e a Aids e, especialmente, diante das demandas de introdução da TARV.

Não feito o exame correto de repente esse sangue vir contaminado por causa dos exames. Qualidade de vida para mim que sou pessoa com Aids seria mais a alimentação, esporte, atividade física e o tratamento, porque a pessoa com Aids nunca deve faltar ao tratamento e antirretroviral correto. (entrevista 1070; município Macaé; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino fundamental; desempregado; usa ARV; se considera doente).

Eu vou tomar antirretroviral para o resto da minha vida e vou ter muitos efeitos colaterais; eu vou ter que ter cuidado com tudo porque temos que ter cuidado com a alimentação, com o corpo, com horário do antirretroviral. (entrevista 1069; município Macaé; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; desempregado; usa ARV; não considera doente).

Com boa alimentação o sistema imunológico do corpo aumenta. Para mim, a terapia de antirretroviral é um meio de viver; depois que eu comecei a tomar antirretroviral, comecei a ter melhoras, teve bastante resultado em todos os sintomas que eu sentia. (entrevista 1070; município Macaé; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino fundamental; desempregado; usa ARV; se considera doente).

A avaliação da adesão e as possibilidades terapêuticas vinculadas à qualidade de vida são indispensáveis para a criação de estratégias de tratamento entre pessoas que vivem com HIV. A qualidade de vida pode ser verificada antes mesmo do início da terapia, promovendo cuidados específicos em domínios que podem ser preditores de não adesão. Ela deve ser avaliada continuamente, assim como a adesão, da mesma forma que os exames laboratoriais instituídos como rotina (PRIMEIRA et al., 2020).

Visando ao alcance da longevidade promovida pelo uso adequado da TARV, a adesão ao tratamento deve manter-se adequada ao longo dos anos. Isso resulta na supressão viral das pessoas com HIV, visto que os antirretrovirais são a porta de entrada para melhor qualidade de vida.

Torna-se clara a importância da saúde para a manutenção da qualidade de vida, tendo em vista que, para as pessoas que vivem com HIV, saúde não está relacionada apenas com ausência de doenças. Ela representa a possibilidade de continuidade da vida, e esta passa a ser um bem a ser preservado, mediante o tratamento medicamentoso (SILVA, 2018).

Vale destacar que novas combinações de drogas e o desenvolvimento de fármacos cada vez mais potentes e com menores efeitos colaterais têm proporcionado, não só melhor qualidade de vida às pessoas vivendo com HIV, mas também a diminuição da morbimortalidade por Aids (NUNES-JUNIOR; CIOSAK, 2018).

Essa classe foi associada não apenas ao uso da TARV, mas ao tratamento em uma concepção ampliada, envolvendo várias dimensões que contribuem para uma boa qualidade de vida mesmo em situação de existência da infecção. As associações mais positivas relacionadas ao uso da TARV foram caracterizadas pelo entendimento da necessidade de uma readaptação a adoção de novos hábitos cotidianos, com a inserção do uso contínuo dos medicamentos antirretrovirais além da manutenção de outros comportamentos saudáveis. De forma complementar, as maiores dificuldades relatadas pelos participantes foram vinculadas aos efeitos colaterais farmacológicos e a manutenção de uma rotina de utilização dos medicamentos.

#### 5.3.2.2 Dissensos nas representações sociais da qualidade de vida no município de grande porte

Conforme observado na Figura 13, os conteúdos representacionais específicos do município de grande porte referem-se à classe 4, que expressa os fatores preditores da qualidade de vida. Essa classe se assemelha à Classe

5 do grupo geral e não tem equivalente na análise dos municípios de médio porte.

#### ***Fatores preditores da qualidade de vida (Classe 4)***

A Classe 4 denominada “Fatores preditores para a qualidade de vida”, é composta por 926 ST’s e 31,78% do total do *corpus* analisado, compondo a maior classe desta análise. Nessa classe observam-se os aspectos específicos para o grupo de pessoas vivendo com HIV no município de grande porte relacionado aos indicadores objetivos de qualidade de vida.

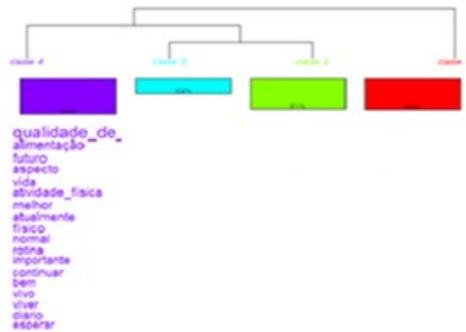
As variáveis com maior associação à classe são: avaliação da saúde boa/muito boa ( $x^2 = 14,82$ ); sexo masculino ( $x^2 = 12,92$ ); não fazer uso de ARV ( $x^2 = 9,72$ ); faixa etária de 18 a 38 anos ( $x^2 = 8,39$ ); não ter companheiro ( $x^2 = 7,39$ ); e renda pessoal a partir de R\$ 2.001,00 ( $x^2 = 6,96$ ). No que diz respeito às palavras associadas à classe, as que se destacam são: “qualidade de vida”, “alimentação”, “futuro”, “aspecto”, “vida”, “atividade física”, “melhor”, “atualmente”, “físico”, “normal”, “rotina”, “importante”, “continuar”, “bem”, “vivo”, “viver”, “diário”, “esperar”, “emocional”, “fator” e “sono” (Figura 16).

Destaca-se que o tema da qualidade de vida tem sido investigado em diferentes aspectos. Diversos estudos sugerem que a qualidade de vida está relacionada à boa alimentação, tratamento, família, trabalho e medicações. A importância da boa convivência com familiares e amigos, o suporte profissional e institucional oferecido desde o diagnóstico, à ausência de preconceitos e discriminação por parte das pessoas próximas e a necessidade de inserção no mercado de trabalho são os mais destacados.

Diante disso, a possibilidade de desenvolver expectativas positivas e desfrutar de uma boa saúde, da mesma forma que os não portadores do vírus, traduzem em melhor aceitação da condição de soropositividade e maior adaptação, o que acaba por se expressar na qualidade de vida.

Nesta classe nota-se uma tendência, já evidenciada por outras pesquisas sobre o HIV/Aids, de apresentar conteúdos representacionais da qualidade de vida ligados à vida e às perspectivas futuras, superando, ao menos parcialmente, a presença da representação na morte.

Figura 16 – Dendrograma, variáveis associadas e vocábulos com maior valor de  $\chi^2$  associados à Classe 4 do município de grande porte. Rio de Janeiro. RJ, 2021.



Variáveis de análise	Categoria	f	$\chi^2$
Avaliação saúde	Boa/muito boa	879	14,82
Sexo	Masculino	781	12,92
Uso de ARV	Não	83	9,72
Faixa etária	18 - 38 anos	412	8,39
Marital	Não tem companheiro	383	7,39
Renda pessoal	2001 reais e mais	525	6,96

Palavra	f	%	$\chi^2$
Qualidade de vida	260	83,6	431,3
Alimentação	95	95,0	190,92
Futuro	238	62,3	188,97
Aspecto	97	82,91	146,98
Vida	215	58,42	137,94
Atividade física	72	91,14	131,99
Melhor	119	71,69	129,32
Atualmente	455	45,14	126,9
Físico	62	88,73	108,89
Normal	100	65,36	84,0
Rotina	54	84,38	83,5
Importante	61	76,25	75,04
Continuar	61	74,39	70,67
Bem	191	50,13	68,1
Vivo	64	69,79	66,17
Viver	122	56,22	64,62
Diário	30	96,77	61,06
Esperar	90	59,6	56,87
Emocional	41	78,85	54,1
Fator	30	90,91	53,83
Sono	29	90,62	51,68

Fonte: A autora, 2021.

Como observado nas falas dos depoimentos a seguir:

Os fatores mais importantes para a qualidade de vida de pessoa com Aids, o que é mais importante na qualidade de vida atualmente é você ter uma boa alimentação, é você conseguir seguir a sua vida, levar a sua vida para o futuro. (entrevista 0090; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não considera doente).

No futuro, a qualidade de vida é daqui para melhor. Eu pretendo, como gosto muito de motocicleta, comprar uma motocicleta mais potente e continuar com bastante saúde, com uma vida regrada, sempre uma boa alimentação; alimentação é muito importante. (entrevista 0060; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino superior; aposentado; usa ARV; não considera doente).

Não mudou nada em relação aos aspectos físicos, emocionais e sociais não, nada mesmo. O fator mais importante para a qualidade de vida das pessoas com Aids atualmente é se prevenir, manter uma vida saudável, fazer atividade física. (entrevista 0164; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; não usa ARV; não considera doente).

Dessa maneira, é de extrema importância a combinação das redes de apoio ao tratamento bem conduzido, desde o início da descoberta da doença e ao longo dos anos. Essa é uma combinação que se revela preditora de melhor qualidade de vida.

A qualidade de vida também é expressa por boa alimentação, atividade física regular e inserção no trabalho, aspectos apontados como integrantes de uma dimensão funcional das representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. Vale ressaltar que a boa alimentação também foi associada ao cuidado de si, como dimensão que substitui hábitos não saudáveis, mesmo entre pessoas que não estão em uso de ARV.

Segundo o MS, no que tange à qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, ter uma boa alimentação é destacada a partir de dez passos que incluem: estímulo ao consumo de frutas, legumes e verduras diariamente; inclusão nas refeições diárias de alimentos ricos em proteínas; incentivo ao consumo de ao menos dois litros de água diariamente; e tornar a alimentação um momento de satisfação, preferencialmente ao ser realizado na companhia de amigos ou familiar (BRASIL, 2017a).

Outra contribuição da alimentação saudável se refere ao estímulo para o aumento dos linfócitos TCD4 e a melhoria da absorção intestinal, diminuindo os agravos decorrentes da diarreia da síndrome da lipodistrofia. Além disso, a preocupação com a alimentação é importante devido à interação dos ARV com

alguns alimentos, exigindo recomendações específicas que devem ser seguidas (BRASIL, 2017a).

Para os participantes deste estudo, a boa alimentação gera impactos positivos à saúde e, por conseguinte, propicia a melhora da qualidade de vida. Alimentar-se bem, de forma balanceada e nutritiva, assim como praticar atividade física, configura hábitos a serem observados para a manutenção de uma vida saudável, associado a um estilo de vida que favoreça o equilíbrio da saúde, principalmente para o futuro. Esses aspectos estão presentes em diversas campanhas do MS e nos aconselhamentos dos profissionais da saúde e são divulgados na sociedade por intermédio da mídia e de grupos sociais.

Costa (2012) identificou que o termo boa alimentação fazia parte do núcleo central da representação social da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, remetendo a uma característica mais operativa da representação. O autor se refere, ainda, às possíveis relações do termo com aspectos socioeconômicos, relevantes para a manutenção da boa alimentação.

No estudo de Domingues (2017), a qualidade de vida para as pessoas vivendo com HIV foi associada a uma alimentação adequada, indicando preocupação dos entrevistados com a própria saúde. Nesse sentido, a autora concebeu que as representações da qualidade de vida para esse grupo foram pautadas no cuidado de si e na promoção da saúde.

Os entrevistados expressam essas percepções nas ST's abaixo, incorporando as mudanças e adaptações da vida operadas após o diagnóstico.

Eu acho que minha qualidade de vida atualmente é melhor do que no passado. Mas é melhor porque eu quis, eu mudei; no passado, na alimentação eu comia porcaria, eu não fazia atividade física; atualmente eu me cuido. (entrevista 0010; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considera doente).

Para mim, viver com HIV/Aids foi o seguinte: por um lado, eu mudei minha qualidade de vida, eu tenho atualmente uma qualidade de vida bem melhor; eu cuido mais da alimentação, eu faço atividade física cinco a seis vezes por semana. (entrevista 0010; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considera doente).

Os participantes relataram que a qualidade de vida não está somente ligada a uma boa alimentação, e sim a um conjunto de fatores. Entre estes, o sono tem destaque, visto que ao longo dos depoimentos ficou evidenciado que ele é afetado, principalmente quando o paciente está em tratamento de ARV.

A descoberta do HIV gera a necessidade de modificações nos hábitos e atividades diárias, expressas principalmente pelo autocuidado, conforme assevera Hipólito (2015). O autor ressalta que a mudança nesses comportamentos se associa à ressignificação do processo de doença, a partir da busca do bem-estar, mesmo na concomitância da infecção, conforme apontado pelos entrevistados.

Qualidade de vida não é somente você se alimentar, beber, ter sono. Eu acho que tem muita coisa para falar sobre isso, fazer atividade física cai e levantar para a qualidade de vida. No futuro eu espero que seja como tem sido até atualmente. (entrevista 0127; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considera doente).

Atualmente eu acho que o importante para uma pessoa com Aids ter qualidade de vida é ter um bom sono, ter uma boa alimentação e fazer atividade física se puder sempre. Eu acho que ter uma boa alimentação, acho que é bem por aí. (entrevista 0047; município Rio de Janeiro; sexo feminino; idade 39-59 anos; ensino fundamental; desempregado; usa ARV; se considera doente).

Outro aspecto importante para a qualidade de vida diz respeito ao trabalho, reconhecido como elemento essencial na vida dos indivíduos. O trabalho é um aspecto essencial da vida das pessoas e para a sociedade, é dele que advém o sustento; além disso, trata-se de ambiente de interação social e cultural, uma das formas utilizadas para categorização dos indivíduos na sociedade (SILVA, 2018).

O estudo de Castanha et al. (2007) demonstrou que o elemento trabalho pode ter um caráter mais positivo, que favorece a qualidade de vida ao propiciar melhores condições financeiras e oferecer estabilidade, credibilidade e ocupação psicossocial ao sujeito, atribuindo ao indivíduo o status de produtivo perante a sociedade. Constatam-se posicionamentos positivos dos participantes que afirmam continuar levando a vida de maneira normal, sem interferências em sua capacidade para o trabalho e realização das atividades anteriores ao diagnóstico do HIV.

Diversos autores (COSTA, 2012; HIPOLITO, 2015; WHOQOL GROUP, 2003) inserem o trabalho como dimensão com implicações para a qualidade de vida dos indivíduos. Por meio da comparação entre os escores do WHOQOL-HIV-Bref e a variável situação empregatícia, Hipólito (2015) demonstrou diferença estatisticamente significativa nos domínios físico e de relações sociais, identificando que as pessoas vivendo com HIV com situação

empregatícia de maior estabilidade possuíam associação com melhor avaliação da qualidade de vida na comparação a empregos de menor estabilidade e a indivíduos desempregados.

Nos achados de Silva (2018), a maioria dos participantes declarou possuir renda própria e emprego/trabalho, o que mostra que o impacto dessas variáveis se relaciona com a importância do trabalho para a qualidade de vida dos indivíduos.

O trabalho exerce grande influência na população em geral, até mesmo na cultura, pois o exercício profissional é sinônimo de status social, renda e aquisição de bens de consumo, além da possibilidade de realizar desejos. A falta dele ou o subemprego relegam os indivíduos à exclusão social e relacionam-se com a diminuição de oportunidades. Todos os aspectos inerentes ao trabalho, desde o poder de compra até a maneira como os indivíduos são vistos na sociedade e as relações interpessoais desenvolvidas nesse espaço social, influenciam sobremaneira a qualidade de vida.

Um dos domínios do WHOQOL é o “nível de independência”, que abarca as atividades da vida diária e a capacidade laborativa. Os discursos dos entrevistados revelou como o trabalho influi na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, revelando percepções positivas.

Eu acho que a qualidade de vida está voltada a isso: poder trabalhar poder ter sua vida normal, ter seu momento de lazer. Para a qualidade de vida no futuro eu espero a mesma de atualmente. (entrevista 0109; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não considera doente).

Os fatores importantes para a qualidade de vida de pessoa com Aids atualmente sempre você se cuidar, se você tiver condição financeira de manter uma qualidade de vida boa, se alimentando bem, ter um bom sono, se cuidar, se zelar. (entrevista 0167; município Rio de Janeiro; sexo masculino; acima de 60 anos; ensino médio; aposentado; usa ARV; não se considera doente).

Eu acho que a qualidade de vida está voltada a isso, poder trabalhar, poder ter sua vida normal, ter seu momento de lazer. Para a qualidade de vida no futuro, eu espero a mesma de atualmente (entrevista 0109; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não considera doente).

A religiosidade é uma temática também associada à qualidade de vida em contexto de HIV/Aids, pois oferece suporte emocional e social em situações de crise e dificuldades. As pessoas vivendo com HIV buscam forças para aceitar sua condição e cuidar espiritualmente de si, trazendo sentimentos de fé,

esperança e paz, além de construir significados para uma melhor qualidade de vida.

No momento em que a infecção é descoberta, a espiritualidade pode propiciar uma nova visão sobre a doença, gerando motivação para o seu enfrentamento, além da atribuição de novo sentido para a vida. Esse empoderamento pode se expressar no uso de forças espirituais para o fortalecimento mental e físico, na continuidade da vida e melhora da qualidade de vida (ESPÍRITO-SANTO, 2011).

Nos conteúdos discursivos percebe-se que as pessoas vivendo com HIV a utilizam como pilar no enfrentamento ao HIV/Aids e das dificuldades provenientes dessa condição. A espiritualidade proporciona uma forma diferente de ver a doença, mediante a crença inerente a Deus e a fé, auxiliando na aceitação e em vivências relacionadas ao vírus e à doença.

Se apegar a alguma religião, pelo menos algo em que acreditar que o futuro vai ser melhor. Eu entendo qualidade de vida como atividade física, alimentação e lazer. Acho que são coisas fundamentais atualmente para você ter uma qualidade de vida. (entrevista 0011; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino superior; empregado; não usa ARV; não considera doente).

A minha espiritualidade no futuro vai ser mais elevada porque eu vou conseguir subir mais uma escadinha sobre os aspectos físicos e autoestima no futuro. Eu já venho me cuidando atualmente para não ter nenhuma sequela no futuro, nenhum sofrimento em relação à minha qualidade de vida. (entrevista 0011; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; não usa ARV; não considera doente).

De forma similar ao encontrado nos discursos deste estudo, Costa et al. (2014) identificaram a espiritualidade como fator positivo para mulheres que vivem com HIV/Aids no enfrentamento das modificações de caráter biopsicossocial causadas pela infecção. Nesse sentido, a espiritualidade e a religiosidade estão associadas, também, à imagem corporal, a autoestima e ao estilo de vida interferindo na forma como lidam com o HIV e com os demais aspectos da vida e da percepção de futuro.

Para Caixeta et al. (2012), a espiritualidade e a religião podem fortalecer o indivíduo e a família, contribuindo na formação de crenças e valores, incentivando comportamentos e práticas saudáveis, possibilitando interações sociais, promovendo recreação e ajudando no enfrentamento de crises e transições da vida.

Como parte do enfrentamento do HIV/Aids, observa-se nos discursos a necessidade e a busca de normalização do cotidiano, trazendo uma perspectiva positiva ao dia a dia. Afirmam que a qualidade de vida após o diagnóstico continuou a mesma, com uma rotina diária de atividade física e lazer.

Mas atualmente é normal, minha qualidade de vida é normal. Claro que eu procuro me alimentar bem, até porque eu pratico atividade física. Sempre tenho que estar comendo de três em três horas. (entrevista 0172; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; desempregado; usa ARV; não considera doente).

Sobre a qualidade de vida das pessoas com Aids atualmente, minha qualidade de vida não alterou em nada, eu continuo praticando atividade física, saindo, viajando até então. Sobre a reação ao tratamento, não sei no futuro, mas até atualmente não mudou nada minha condição de vida. (entrevista 0109; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não considerada doente).

A minha rotina não mudou nada em relação ao passado; agora, a minha vida em relação ao futuro, a gente espera melhorar nossa qualidade de vida; de repente, uma injeção que a gente tome uma vez ao mês. (entrevista 0109; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não considerada doente).

Gomes, Silva e Oliveira (2011) identificaram a inclinação para a naturalização do viver com HIV/Aids. Porém, tal naturalização estava atrelada à eficácia da terapêutica, associada não apenas à TARV, mas aos demais hábitos de vida saudável. Esses fatores vão desde a TARV, que permitiu a sobrevivência do soropositivo com o HIV, perpassando pelas mudanças de estilo de vida, e incluem os demais elementos que fazem parte da vida dos indivíduos, como as relações sociais e afetivas, o trabalho e o meio ambiente.

O discurso de naturalização da vida revela uma dualidade, marcada pela alteridade relacionada à infecção. O diagnóstico da doença traz modificações para a vida cotidiana, como a necessidade de tratamento e de acompanhamento médico, uso contínuo de ARV, sentimentos negativos relacionados à soropositividade, alterações nas relações afetivas e sexuais e outras. A própria relação com a terapêutica é marcada por sentimentos ambíguos: o antirretroviral é aquele que proporciona viver com o HIV, sem a Aids, ou seja, o indivíduo possui um vírus que está controlado e não causa a doença; sem esse recurso, a doença se instala e reflete de forma negativa na

qualidade de vida. O mesmo ARV que traz o controle também causa danos, referidos pelos efeitos colaterais.

Essa classe refere-se à qualidade de vida representada a partir de atributos multidimensionais da vida cotidiana das pessoas vivendo com HIV, relacionados, sobretudo a indicadores objetivos expressos em hábitos de vida protetores da saúde.

Diante dos resultados expostos, observa-se que as dimensões representacionais transversais e estruturadoras da qualidade de vida observadas foram os serviços de saúde, as relações interpessoais e familiares e o preconceito e o apoio social. As dimensões psicossociais moduladoras em função do tamanho do município observadas foram às práticas de prevenção e a sexualidade; os antirretrovirais e o cotidiano; e os fatores preditores. Esses achados serão discutidos no próximo capítulo.

## **6 ARTICULAÇÃO TEÓRICA DOS RESULTADOS: a construção social da qualidade de vida em contexto de HIV/Aids e suas modulações**

A mudança é inevitável, mas está em nós controlar o seu conteúdo e direções.

Indira Gandhi

Este capítulo tem a finalidade de apresentar um ensaio de articulação dos resultados do estudo aos pressupostos da TRS e ao conhecimento construído sobre a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, a partir de outros estudos realizados.

A qualidade de vida vem ganhando espaço nas discussões acadêmicas há alguns anos, diante da necessidade de integrar modelos biomédicos e psicossociais na atenção à saúde. Em uma perspectiva de modelo integrado de saúde, o construto da qualidade de vida se articula tanto com a atenção individual, quanto com a atenção coletiva, visto que contribui para a vigilância epidemiológica, a avaliação dos efeitos das políticas públicas e a alocação de recursos, conforme as necessidades de saúde. Desse modo, a qualidade de vida passou de uma abordagem centrada na saúde para um conceito ampliado, no qual as condições e estilos de vida constituem aspectos a serem considerados (CAMPOLINA; CICONELLI, 2006).

Compreender a qualidade de vida e sua expressão em construções simbólicas no grupo de pessoas que vivem com HIV é fundamental, considerando a evolução crônica da infecção, a possibilidade de tratamento, a maior sobrevivência e convívio com uma doença estigmatizante, transmissível e incurável até o momento, com inúmeras consequências biopsicossociais que se repercutem na qualidade de vida (GASPAR et al., 2011). Assim, diferentes observações têm colocado em evidência as relações complexas estabelecidas no campo do HIV entre conhecimentos, atitudes e comportamentos, bem como a constituição de uma variedade de condutas de prevenção em função das representações sociais constituídas (COSTA; FORMOZO; OLIVEIRA, 2015).

Desta maneira, as representações sociais da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV revelam-se importantes pela necessidade de que os

sujeitos e grupos mantenham-se informados sobre a saúde, o processo de adoecimento pelo HIV e as estratégias de enfrentamento desse processo, assegurando uma melhor qualidade geral de vida ao grupo. Estes podem envolver a modulação de comportamentos, tornando o meio e determinados objetos sociais mais familiares e, portanto, passíveis de maior dominação física e intelectual, com a identificação e resolução de questões emergentes no cotidiano de vida com o HIV e a Aids. Nesse processo, torna-se fundamental a tentativa desse grupo de integração de elementos novos, não familiares, oriundos do conhecimento reificado, em um sistema de normas, crenças e valores pré-existentes e, portanto, menos estranhos ao mesmo, conforme propõem vários autores basilares da TRS (JODELET, 2001; MOSCOVICI, 2003; SÁ, 1998).

Para Jodelet (2001) é importante explorar as representações sociais relacionadas à doença e ao corpo, valorizando a percepção do senso comum, tendo em vista a pluralidade e diversidade resultante da construção social e simbólica do homem enquanto sujeito, colocando desafios metodológicos para o seu estudo.

Alguns critérios teórico-metodológicos foram adotados para o reconhecimento das representações sociais da qualidade de vida neste estudo: o papel desempenhado pela representação para manter a unidade do grupo, orientar as auto categorizações e as interações dos seus membros; referir-se a objetos sociais relevantes para os atores sociais em questão (SÁ, 1998; WAGNER, 1998); o objeto representado deve estar implicado em práticas, especialmente de comunicação (ROUQUETTE, 2005); estar acompanhada por práticas realizadas por uma quantidade razoável de pessoas num grupo reflexivo (JODELET, 2001; WACHELKE; CAMARGO, 2007).

As características socioeconômicas e clínicas dos participantes deste estudo são importantes por permitir melhor compreender o contexto social das representações identificadas no presente estudo. O grupo estudado é, predominantemente, composto por mulheres com idades entre 18 e 38 anos; nível de escolaridade de ensino médio (9 anos de escolarização); em situação de estabilidade no emprego; recebe renda familiar de até R\$ 2.000,00 ao mês. Ainda, dividem-se entre não ter orientação religiosa e professar a religião evangélica; vivem sozinhas ou com companheiro. Quanto às práticas sexuais e

aos cuidados de saúde, apresentam tempo de diagnóstico e tempo de uso de TARV menor que 6 anos; dividem-se em relação à orientação sexual e ao modo de transmissão do HIV, entre heterossexual e homossexual; usam preservativos sempre; não se consideram doentes e têm uma boa percepção da própria saúde e qualidade de vida.

Nessa perspectiva, observa-se nos resultados deste estudo que a qualidade de vida consiste em um objeto social cuja apropriação pelo grupo de pessoas que vivem com HIV possibilitou a construção de representações sociais. Essas representações foram construídas pelo contato com as informações sobre a doença, tanto a partir do universo consensual, com amigos, conhecidos, colegas de trabalho e familiares, quanto por meio do universo reificado, com informações veiculadas através da comunicação de massa, como televisão, livros, internet e contato com os profissionais de saúde. Esse processo de comunicação vem sendo desenvolvido desde o início da epidemia de Aids, na década de 80, mas apenas mais recentemente a qualidade de vida passou a se constituir em objeto de preocupação e de discussão, quando a sobrevivência desse grupo passou a se constituir em realidade possível.

No contexto do HIV, as representações são o produto da interação e dos fenômenos de comunicação no interior de um grupo social, sendo fenômenos específicos que estão relacionados com um modo particular de compreender a realidade e de se comunicar com os outros. Uma representação é social na medida em que é partilhada por um conjunto de indivíduos e coletivamente produzida, sendo o resultado da atividade cognitiva e simbólica de um grupo social (MOSCOVICI, 2012; VALA, 2006). Portanto, observa-se que os grupos estudados passaram a ter contato com o universo reificado, além do universo do senso comum, com as relações de convivência e comunicações cotidianas, favorecendo a construção psicossocial do objeto social qualidade de vida.

Dessa forma, a qualidade de vida é conceituada no universo reificado a partir de diversas abordagens, conforme disposto em capítulo anterior. Trata-se de um conceito complexo que admite uma diversidade de significados, com variadas abordagens teóricas e inúmeros métodos de medida. O impacto da infecção pelo HIV pode gerar mudanças em diversos aspectos da vida dos indivíduos. Enfrentar esse problema, associado às dificuldades que a condição

sorológica impõe em relação à qualidade de vida, tem sido um dos desafios enfrentados pelas pessoas que vivem com HIV e pela ciência (CECÍLIO, 2019).

Dentre as diversas abordagens, a OMS apresenta uma definição ampla e multidimensional, caracterizando a qualidade de vida como:

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

Diante disso, uma forma de apreensão da representação social está nos significados que os participantes atribuem à qualidade de vida, considerando a necessidade de adoção de novas práticas de vida saudáveis e de interações com os grupos sociais de pertença. Entretanto, essa apreensão não se dá de forma mecânica, mas é embasada no sentido que o sujeito atribui à experiência do viver com o HIV, no espaço das interações ao longo do tempo, expressando-se na representação social da qualidade de vida.

A hipótese orientadora deste estudo foi a de existência de diferentes representações sociais da qualidade de vida em cidades de grande e médio porte. Essa hipótese teve como base a compreensão do papel das normas sociais na constituição das representações da qualidade de vida, em situação de infecção pelo HV e vivência com a Aids. Essa hipótese foi parcialmente confirmada, assumindo-se que os conteúdos representacionais analisados permitem a contemplação das diversas modulações das representações sociais da qualidade de vida nos municípios estudados.

Nesse sentido, foram encontrados conteúdos representacionais da qualidade de vida centrada no contexto social envolvendo o acolhimento familiar, dos amigos e parceiros, no sentido da vida ancorada no futuro, no uso da TARV, mesmo com as dificuldades enfrentadas na vida cotidiana e na necessidade de mudança de vida para hábitos saudáveis, como de exercícios físicos e alimentação, esses elementos se colocam como necessários para a manutenção de uma boa qualidade de vida, consistindo no autocuidado de saúde.

A busca por bons níveis de qualidade de vida e pelo não adoecer passa por condutas que visam a mudanças do estilo de vida, expressas nas ações

propostas pelo Ministério da Saúde (2020), como em âmbito da saúde física, do estado psicológico, do nível de independência, das relações sociais e da interação com meio ambiente. Nos resultados desta pesquisa foram observadas essas dimensões como primordiais para a promoção e manutenção da qualidade de vida, além de outras dimensões discutidas a seguir.

Os resultados observados no presente estudo mostram que a representação social da qualidade de vida apresenta, no grupo geral dos municípios estudados, conteúdos consensuais às pessoas que vivem com HIV. No entanto, ao realizar a análise comparativa, observaram-se conteúdos específicos a cada subgrupo de pessoas vivendo nos municípios de médio e de grande porte. Esses achados apontam para a existência de uma representação social geral da qualidade de vida, acompanhada de modulações em função dos diferentes contextos sociocultural e histórico das cidades analisadas.

A representação social da qualidade de vida observada a partir do conjunto de sujeitos estudados é constituída por dimensões simbólicas relativas aos seguintes conteúdos: programa de controle do HIV/Aids; medicamentos antirretrovirais; relações interpessoais, afetivas e familiares; práticas sexuais e de prevenção; aspectos sociais e o preconceito; além de uma dimensão pragmática relativa às práticas de promoção da saúde e ao futuro. Essas dimensões abarcam um conceito de qualidade de vida afeito a especificidade e cotidianidade da vida associada à soropositividade e as relações interpessoais, além de aspectos sociais e ao conhecimento reificado da promoção da saúde. Esses conteúdos foram construídos a partir de processos psicossociais e de comunicação desenvolvidos ao longo da epidemia de Aids no Brasil e no mundo. Essas dimensões expressam conteúdos representacionais consensuais, portanto, compartilhados da qualidade de vida pelos grupos estudados.

Os conteúdos consensuais mencionados apresentaram variações na comparação entre os grupos, revelando que alguns deles são específicos a determinado grupo de pessoas vivendo em municípios de grande ou médio porte. Esses conteúdos específicos são: medicamentos antirretrovirais; práticas sexuais e de prevenção; dimensão pragmática relativa às práticas de promoção da saúde e ao futuro, e relações familiares e interpessoais.

Serão discutidos, a seguir, os conteúdos compartilhados pelos dois grupos de municípios (programa de controle do HIV/Aids; relações interpessoais, afetivas e familiares; aspectos sociais e preconceito) e, na sequência, os conteúdos que expressam o dissenso entre eles (medicamentos antirretrovirais; práticas sexuais e de prevenção; dimensão pragmática relativa às práticas de promoção da saúde e ao futuro).

### ***Importância do Programa de Controle do HIV/Aids e dos Serviços de Saúde para a Qualidade de Vida***

Os elementos contextuais que participam da formação de uma representação são relevantes para compreensão dos seus conteúdos. No que se refere ao suporte institucional as pessoas que vivem com HIV, corporificado no Programa Nacional de Controle do HIV/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, o Brasil destacou-se no mundo por três ações dinâmicas no combate a Aids, com a universalização gratuita da TARV, o licenciamento compulsório das patetes de medicamentos antirretrovirais e as ações de prevenção com testagem na rede pública de saúde e ações de promoção de direitos humanos (BRASIL, 2020b).

No contexto histórico, em 1983 surgiu o primeiro programa de controle da Aids no Brasil, na Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo; em 1985 surgiu o Programa Federal de Controle da Aids, criado pela Portaria 236 e em 1986 a fundação da primeira Organização Não Governamental dedicada a Aids – Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (GAPA) e a Criação a Comissão Nacional de Aids (CNAIDS) (GRECO, 2016).

A partir dos primeiros casos de Aids no país, foram articuladas as respostas políticas, a exemplo do programa inicial de mobilização que foi estabelecido no estado de São Paulo, no ano de 1983, sendo o pioneiro na resposta brasileira à epidemia. Para o Ministério da saúde os programas de controle de HIV/Aids não são, nem podem ser dissociados de outras ações do setor público, a começar pelo próprio setor saúde. A partir de 1989, a testagem e o aconselhamento - ações voltadas à redução do risco e promoção de práticas mais seguras - passaram a ocupar lugar de destaque nos programas de prevenção do HIV. Por sua vez, os Centros de Orientação e Apoio Sorológico foram rebatizados como CTA e passaram a ter foco na oferta de testagem anti-HIV, de forma confidencial e anônima, bem como desenvolvendo

ações de educação em saúde e de aconselhamento, como abordagens de redução de risco e vulnerabilidade (BRASIL, 2020b).

Porém existem algumas dificuldades presentes nesse setor que vão desde a insuficiência de investimentos em equipamentos até a escassez de recursos para custeio, passando pela falta de recursos humanos capacitados adequadamente. Essas questões têm se constituído em entraves a um avanço na política de promoção à saúde e de descentralização. O próprio conceito de promoção à saúde e prevenção é um desafio dentro do SUS, quando ainda coexistem visões e práticas que reforçam uma ideia fragmentada da saúde, em detrimento de uma visão integral da mesma, e, por consequência, isso se reflete em suas ações e em seus serviços (BRASIL, 1999; GRECO, 2016).

Diante disso, o Ministério da Saúde, no intuito de desenvolver estratégias para facilitar o acesso, descentralizou as ações de prevenção para a atenção básica, possibilitando maior cobertura e acessibilidade dos usuários do SUS, à prevenção ao HIV, tendo como redes de serviços para IST/HIV os CTAs, SAEs, as unidades básicas de saúde e, atualmente, as clínicas de família e comunidade (BRASIL, 2020b; 2017a).

A qualidade de vida do grupo de pessoas que vive com HIV mostraram-se associada ou dependente do papel desempenhado pelos serviços de saúde, sua estrutura e funcionalidade, assim como dos profissionais que neles atuam. A percepção acerca dos programas públicos de saúde, dirigidos ao controle do HIV nos municípios estudados, apresentou-se positiva. A interação dos profissionais de saúde com as pessoas vivendo com HIV estimula aspectos relacionados à prevenção e ao autocuidado, pois favorece a compreensão dos fundamentos que envolvem as práticas e atitudes, além de funcionar como mecanismo terapêutico para o estabelecimento de confiança e cumplicidade, fortalecendo as redes de apoio.

Nesse sentido, Figueiredo et al. (2014) destacam que os resultados positivos da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV dependem de uma rede de serviços diversificada, de diferentes complexidades, que devem visar à promoção da saúde por meio, sobretudo, do cuidado clínico articulado ao suporte diagnóstico. Neste contexto, os cuidados clínicos estão para além da assistência médica, que muitas vezes privilegia o controle da evolução do HIV no organismo. Nesta perspectiva, a interação com outras categorias

profissionais contribuiria para o reconhecimento das necessidades de cada indivíduo, resultando na oferta de uma assistência ampliada e integrada.

Diante disso, Figueiredo et al. (2014 p. 1026) destacam que:

É necessário então um fortalecimento da rede de atenção à saúde e seus profissionais, não apenas para o manejo da doença, que é complexa do ponto de vista biológico, mas, sobretudo, na perspectiva do cuidado prestado às pessoas vivendo com HIV e suas demandas biopsicossociais que emergem no processo de atenção, ou seja, na interface usuário-profissional.

Porém, a oferta de serviços de saúde específicos para as pessoas vivendo com HIV não significa seu uso efetivo, pois considera-se vários obstáculos referentes ao acesso aos cuidados em saúde, tais como, desigualdades socioeconômicas, financeiras e de recursos sociais, barreiras geográficas e culturais, diferenças de gênero e o estigma frente ao viver com HIV (OLIVEIRA, 2009; SILVA; SANTOS; DOURADO, 2015).

A representação social da Aids, com a qual a representação social da qualidade de vida se associa, gera uma conexão permanente e obrigatória com os serviços de saúde, em função da necessidade de acompanhamento permanente realizado pelos profissionais de saúde. Essa relação pode se constituir em elemento de apoio ou barreira para o enfrentamento da doença, de modo que a eliminação das barreiras simbólicas impacta beneficemente no tratamento e na qualidade de vida dessas pessoas (CECÍLO, 2019; COSTA, FORMOZO, OLIVEIRA, 2015).

Reitera-se que o componente dos serviços de saúde, constitutivo das representações sociais da qualidade de vida, é entendido pelas pessoas vivendo com HIV como suporte positivo reforçando ações de cuidado e apoio.

### ***Relações Interpessoais, Afetivas e Familiares e sua Expressão na Qualidade de Vida***

Ivo e Freitas (2014) observam que a família exerce papel importante para a (re)estruturação do processo de qualidade de vida desse grupo, contribuindo com acolhimento e apoio nos momentos difíceis do processo do diagnóstico positivo ao HIV. Os parceiros e amigos são também de extrema importância para as relações desse grupo, como na elaboração de estratégias que facilitem o uso das medicações, tais como horários e apoio afetivo. A rede de apoio familiar abarca tanto o núcleo familiar, quanto à rede de parentalidade

como um todo, onde as amizades são permeadas pelo laço de confiança que derivam em dar, receber e retribuir essa confiança.

Sousa, Kantorski e Bielemann (2004, p. 1) destacam os diferentes papéis assumidos pela família:

Uma fonte de ajuda para o indivíduo, contribuindo para o equilíbrio físico e mental do mesmo. Entretanto, os significados que a cultura atribui à doença podem afetar os comportamentos da família, com relação ao indivíduo, passando a discriminá-lo e a excluí-lo do grupo familiar.

Desse modo, a vida cotidiana fortalece as relações mais importantes e significativas para o indivíduo, dentro de uma rede afetiva de familiares e amigos. Essas relações são hierarquizadas, com pessoas que são mais próximas do que outras. Nesse sentido, as relações interpessoais estabelecidas por um indivíduo variam de relacionamentos próximos e íntimos aos mais distantes, havendo entre eles uma hierarquia, na qual o indivíduo espera que a família propicie apoio mais significativo, quando necessário, e suporte em períodos longos de necessidades como em doenças crônicas (SILVEIRA, 2009).

Estudo realizado em Portugal identificou que as pessoas com suporte familiar e contato com a família, apresentaram uma perspectiva temporal voltada ao futuro; já as pessoas com baixo suporte familiar estavam mais voltadas ao passado-negativo (ORTUÑO, 2013).

No estudo sobre vínculos interpessoais na vida da pessoa com HIV, Silvera (2009) destaca que a presença da família diminui direta e indiretamente o estresse psicológico e os problemas de saúde, porém as relações humanas e afetivas foram as que geram mais preocupação para essa população, onde surgem temas como discriminação e estigma, revelação do diagnóstico, a forma de contaminação, o cuidado com os filhos. Para esse estudo, a família foi representada de forma a ser um ponto de apoio nos momentos decisivos, principalmente no diagnóstico positivo para o HIV, porém também foram relatados momentos de exclusão da pessoa vivendo com HIV por alguns membros da família ou entes queridos, fazendo com que essas pessoas omitissem o seu diagnóstico pelo medo da rejeição.

Botti et al. (2009) destaca que os relacionamentos com a sociedade e com a família também se apresentam como essenciais para a qualidade de

vida das pessoas vivendo com HIV. O suporte social e emocional se refere à disponibilidade de escuta, atenção, informação, estima, companhia e apoio emocional, que se fazem importantes na diminuição do risco de doença e de morte associado a outras doenças, além de melhorar o prognóstico e a qualidade de vida.

O suporte social familiar está positivamente associado ao bem-estar psicológico e o suporte dos amigos é útil para a mudança de hábitos de vida, contribuindo não só para a prevenção da doença, mas também para a adesão ao tratamento (CECÍLIO, 2019; BOTTI et al., 2009; SOUSA; KANTORSKI; BIELEMANN, 2004). Ivo e Freitas (2014) relatam as dificuldades da vivência das mudanças corporais resultantes do uso da TARV, que resultam em manifestações de estigmatização, exigindo ser enfrentados pelo grupo a partir das interações e convivência com os outros, principalmente no contexto social e familiar.

Angelim et al. (2015) refere que o apoio familiar afeta de maneira positiva a autoestima, autoconfiança e autoimagem do indivíduo que vive com o vírus, trazendo benefícios para o tratamento, fortalecendo o sujeito e preparando-o para dar continuidade à vida. Os autores descrevem a importância da família, do parceiro(a) e dos amigos no processo de adesão à TARV, formando um elo importante na construção de uma vida cotidiana de solidariedade. Os amigos mais próximos tendem a ter menos expressões de atitudes preconceituosas e se dispõem a apoiar no enfrentamento da doença, frente aos desafios do dia a dia.

Nesse contexto, os comportamentos assumidos pela família também decorrem da percepção sobre o viver com HIV, podendo ser influenciados por uma gama de significados estigmatizantes que envolvem a doença. Esses significados foram construídos socialmente, podendo interferir nas relações dentro e fora do grupo familiar; essa atitude da família pode estar relacionada às crenças e valores (CECÍLIO, 2019).

Angelim et al. (2015) destacam que nas relações sociais e familiares, onde as pessoas vivendo com HIV esperam encontrar apoio e compartilhamento de sentimentos, muitas vezes o silêncio predomina, especialmente na revelação do diagnóstico, seja pela necessidade de

preservar os familiares do sofrimento resultante do diagnóstico, ou pelo medo de sofrer com manifestações de rejeição e de preconceito.

As relações interpessoais, afetivas e familiares emergem na representação da qualidade de vida como espaço social onde se pode receber apoio e compartilhar sentimentos, sendo um aspecto importante na ressignificação de viver com HIV, porém essas representações também abarcam conteúdos representacionais conectadas ao medo da rejeição e de preconceito.

### ***Aspectos Sociais da Qualidade de Vida e a Permanência do Preconceito***

Mesmo considerando os conteúdos predominantemente positivos associados à qualidade de vida, observou-se a verbalização de memórias sobre o viver com HIV relativas às vivências de medo e preconceito. Essas memórias ainda se manifestam como elementos participantes do modo de pensar a Aids e a qualidade de vida, com impactos na vida cotidiana, resultando em isolamento e em certo grau de ocultamento, como forma de autoproteção.

No contexto da Aids, o preconceito corresponde ao que Mann (1987 apud OLIVEIRA, 2007), denominou como a terceira epidemia, ou seja, a epidemia de significados, com efeitos tão ou mais deletérios e sinérgicos aos da epidemia do HIV propriamente dita, como a estigmatização e a discriminação.

A percepção do preconceito associado ao HIV e a Aids é estimulada pela falta de informação das formas de contágio, causando sofrimento às pessoas que vivem com HIV, mas também tem suas raízes profundas nas memórias do aparecimento da Aids, ancorada em grupos sociais específicos de homossexuais e com práticas sexuais contra normativas.

Neste contexto, Zimbardo e Boyd (1999) argumentam que a influência da temporalidade nos julgamentos, decisões e ações é dinâmica. A influência vem do passado, pela recordação de situações análogas, como também da memória dos custos e benefícios das tomadas de decisão. As memórias podem ser nostálgicas e positivas ou aversivas e negativas, e ainda, acuradas ou distorcidas. Tal foco no passado pode afetar significativamente a interpretação e a resposta à determinada situação atual, mesmo considerando o poder dos estímulos intrínsecos.

A associação feita pelos entrevistados, referindo que a sua qualidade de vida poderia ser melhor se não existisse o preconceito, remete à ideia das minorias que se sentem desvalorizadas perante uma maioria dentro de uma sociedade, o que as distinguiria e as marcaria em sua assimetria (MOSCOVICI, 2009).

Segundo Galvão (2009), o preconceito emerge revelando o conflito da existência soropositiva, no contexto individual e social. O medo da discriminação social, caso a sorologia seja revelada, sustenta o comportamento de isolamento e de manutenção de segredos na rede social. O preconceito é temido e vivido nos ambiente familiar, do trabalho e no próprio grupo de pessoas soropositivo. Há uma tendência ao silêncio, revelando julgamentos morais ligados a condições passadas da epidemia que foram difundidas.

À vista dessas questões, considera-se a possibilidade de que parte dos entrevistados tenha optado por realizar o tratamento em locais mais distantes geograficamente de seus ambientes de convívio social, como forma de proteção às suas novas identidades. Ao distanciamento imposto, adere-se o processo cognitivo de classificação e julgamento, típico de um processo de gestão de impressões e desiderabilidade social, que pode ser definido como um dicionário acessível, no qual os grupos podem se apoiar quando se torna socialmente necessário, o que se aplica, particularmente, às situações de expressão do preconceito na sociedade (APOSTOLIDIS; DANY, 2012).

Para Machado (2016) a representação social do HIV/Aids para os profissionais da saúde que trabalham com pessoas vivendo com HIV, ainda é constituída por elementos de memória da doença, como o medo e o preconceito. No entanto, vislumbram mudanças nessas representações, com uma dimensão pragmática de práticas positivas acerca do enfrentamento da doença, bem como refletem as práticas de cuidado implicadas, favorecendo assim uma melhor qualidade de vida para esse grupo.

Angelim et al. (2015) destacam a existência de estereótipos e estigmas em torno do HIV, sendo identificados por meio de atitudes excludentes e pela associação das pessoas que vivem com HIV a um estereotipo físico de debilidade, ainda ligado a construção social e histórica da Aids. Os autores destacam a importância do apoio familiar e dos profissionais de saúde para o desenvolvimento de conhecimentos, atitudes e comportamentos em relação ao

HIV que permitam a superação dessa construção e a promoção e proteção da saúde.

Gaspar et al. (2011) observam que o impacto do HIV na vida das pessoas afetadas pelo vírus se modificou, bem como as suas necessidades. Apesar do avanço relacionado ao tratamento com antirretrovirais, estes indivíduos convivem e enfrentam inúmeras consequências advindas da soropositividade, relacionadas ao estigma e ao preconceito, com impacto nas relações sociais, familiares, afetivas e sexuais.

Para Jodelet (2001), em alguns casos, as representações parecem veicular crenças arcaicas, ligadas a sistemas de pensamento mais amplos, mantidos por grupos sociais por séculos. Ainda nesse aspecto, Ayestaran, De Rosa e Páez (1987, p. 179) descrevem uma pesquisa realizada com crianças em diferentes faixas etárias sobre a representação da doença mental e constata que ainda que os sujeitos possuíssem crenças diferentes sobre a doença mental, todos compartilhavam de uma valorização afetiva negativa”.

Os mesmos autores acrescentam que, mesmo que o esquema relacional evoluísse para uma tolerância maior, a valorização afetiva negativa, uma vez formada, tenderia a ser mantida, ou seja:

(...) a afetividade não apenas influenciaria a memória e o juízo, e motivaria em parte as predisposições cognitivas, como também produziria juízos sociais na ausência de medidores cognitivos elaborados (AYESTARAN; DE-ROSA; PÁEZ 1987, p. 179).

Diante disso, a orientação atitudinal negativa presente nessas representações da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, são reforçadas pela linguagem e pelas metáforas utilizadas para falar e pensar a temática. Esse processo aumenta o medo e, sobretudo, o isolamento das pessoas afetadas o que, em parte, poderia justificar a decisão de alguns sujeitos de permanecerem distantes do seu contexto social íntimo. Não obstante, o estigma é estendido à família e aos amigos (HIPÓLITO, 2015; PARKER; AGGLETON, 2006).

Ferreira (2003) descreve que alguns participantes adotaram práticas discursivas onde revelavam serem portadores de outras patologias crônicas, como a oncológica, fugindo do julgamento moral e buscando o apoio dos amigos. Para Moscovici (2003) a representação tem uma função condicionante e justificadora de práticas.

Percebe-se a relevância do estigma na representação social da Aids e, também, da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, evidenciado por cognições que remetem ao isolamento desse grupo nos diversos campos sociais. Neste contexto, o impacto do estigma e da discriminação impacta negativamente na qualidade de vida destas pessoas, por interferir de forma direta nas relações sociais e, de forma indireta, nos outros domínios da qualidade de vida, como o psicológico, nível de independência e, até mesmo, na adesão ao tratamento.

No que diz respeito à análise comparativa das representações sociais dos grupos vivendo em municípios de grande e médio porte, os resultados permitem apontar elementos de dissenso dos conteúdos representacionais da qualidade de vida. A compreensão dos dissensos possibilitou evidenciar construções simbólicas específicas a cada conjunto de municípios estudado. As diferenças observadas sugerem variações simbólicas em função dos contextos socio-econômico-culturais e históricos de cada cidade.

A compreensão da qualidade de vida nos municípios de médio porte foi observada a partir de dimensões exclusivas desse grupo, e que não são compartilhadas com os sujeitos do município de grande porte. São aquelas relativas a: utilização dos medicamentos antirretrovirais, manutenção de práticas sexuais e de prevenção e dimensão pragmática relativa às práticas de promoção da saúde e ao futuro. Esses conteúdos representacionais permitem reforçar a importância desses temas para a qualidade de vida, perpassando conceitos e preocupações relativas ao corpo, ao adoecimento e seus enfrentamentos, além de aspectos comportamentais relativos às práticas cotidianas frente à doença, discutidos a seguir.

### ***Medicamentos Antirretrovirais e sua Expressão na Qualidade de Vida***

A infecção pelo HIV foi desenvolvendo características de uma condição crônica e, em paralelo, observou-se o avanço do cuidado, a simplificação do tratamento, além de mudanças no modelo de prevenção, a fim de responder a uma concepção de cuidado não mais centrada apenas nas ações de atenção e tratamento, mas, sobretudo, que incorporasse a promoção da qualidade de vida e a intervenção em fatores de vulnerabilidade (BRASIL, 2017a). Os antirretrovirais têm relação direta com a nova condição de cronicidade do HIV, possibilitando seu enfrentamento e melhor qualidade de vida às pessoas

infectadas, além de esperança em relação aos avanços científicos que podem resultar em cura no futuro (IVO; FREITAS, 2014).

Na década de 90, o Brasil adotou a política de distribuição gratuita e de acesso universal à terapia antirretroviral para as pessoas vivendo com HIV, onde as estratégias foram focadas na prevenção de novos casos de HIV e para o controle dos agravos da epidemia, implicando, assim, na redução da morbimortalidade associada à infecção pelo HIV e de episódios de internações, proporcionando o aumento da expectativa e qualidade de vida (GRANGEIRO et al., 2014).

A TARV passou a ser concebida de modo mais próximo ao conhecimento e avanço científico, como agente controlador do avanço da doença no organismo e o aumento da defesa contra o aparecimento de outros problemas de saúde. Permitindo, com isso, viver de forma normal, sendo imprescindível para uma melhor qualidade de vida e bem estar mental e social. Este aspecto pode ser compreendido a partir de um processo de busca de sentido à própria vida, considerando as repercussões psicossociais trazidas pela descoberta da doença, o que seria importante para proporcionar motivação no cotidiano com a mesma e esperança (COSTA, 2012; ESPÍRITO SANTO, 2011).

Nesse sentido, o uso da TARV, no grupo pesquisado, permitiu um processo de ressignificação da doença para uma melhor qualidade de vida. Este aspecto permitiria a visualização pelos sujeitos, de dimensões mais favoráveis em suas vidas, em comparação com o período anterior ao diagnóstico, com uma redução do peso simbólico advindo da ligação à ideia de flagelo social, ou ao *themata* do tipo sujo e limpo, ensejado nas doenças sexualmente transmissíveis, como a sífilis, nesse sentido em alguns casos, as representações parecem veicular crenças arcaicas, ligadas a sistemas de pensamento mais amplos, mantidos por grupos sociais por séculos (JODELET, 2001).

No estudo de Cecílio (2019) o tempo de diagnóstico, o uso da TARV, o estágio assintomático da infecção e a ausência de alterações relacionadas ao uso das medicações conferem altos escores de qualidade de vida nos diferentes domínios.

Torres e Camargo (2008) destacam o conteúdo de doença crônica em estudo sobre a representação social da Aids e da TARV para pessoas vivendo com HIV, revelam que o tratamento da síndrome foi representado de forma mais ampla do que somente o uso da TARV, definido por hábitos de vida saudável, como alimentação, controle da carga viral e células CD4, comparecimento às consultas e uso contínuo da medicação antirretroviral. O uso da TARV trouxe desafios para as pessoas vivendo com HIV, como o convívio com os efeitos colaterais, a rotina dos remédios (horários e quantidade), problemas de relacionamento com familiares, amigos, comunidade e, principalmente, com o companheiro (a), além das transformações corporais que podem se tornar aspectos dificultadores para a continuidade do tratamento, conseqüentemente para a qualidade de vida (TORRES; CAMARGO, 2008).

Galvão et al. (2015) avaliaram a qualidade de vida e a adesão à medicação antirretroviral em pessoas com HIV, onde o uso do medicamento no início do tratamento não obteve níveis adequados de adesão, impactando assim na qualidade de vida dessa população, que teve os seis domínios da qualidade de vida comprometidos. Os autores destacam que as pessoas vivendo com HIV no primeiro ano de tratamento podem ter prejuízo na qualidade de vida, pois não estão adaptadas a nova condição de vida. Já no estudo de Pimental (2019) mostrou que a adesão e o uso da TARV no início do tratamento com esquemas de tratamento de primeira linha, apresentaram um aumento global da qualidade de vida nos primeiros meses de tratamento.

Nesse contexto, os horários de administração dos medicamentos e os efeitos adversos ocasionados por eles devem ser levados em consideração ao avaliar a adesão, pois existe dificuldade de manutenção dessas rotinas por longos períodos, o que pode influenciar no sucesso do tratamento. Ainda, as alterações na qualidade de vida podem estar relacionadas com os antirretrovirais à medida que se prolonga o tempo de tratamento (MÛNENE; EKMAN, 2014).

O abandono do tratamento medicamentoso ou o uso incorreto, pode abrir portas para as doenças oportunistas, de modo que a adesão ao tratamento acaba assumindo contornos sociais e políticos muito evidentes,

tanto pelo investimento feito pelo governo brasileiro, como pelo controle da epidemia (BRASIL, 2008b).

Nessa perspectiva, no estudo de Costa (2012) as medicações antirretrovirais foram apontadas nos conteúdos representacionais como possibilitadoras de marcação social da soropositividade ao HIV. Este aspecto se daria por seu uso contínuo, pelo seu porte, pelo local para guardar em casa ou pelos efeitos de alterações corporais.

Segundo Hipólito (2015) uma das formas de apreensão da representação social da qualidade de vida está nos significados que os sujeitos atribuem aos ARV, considerando a necessidade da adoção de novas práticas de vida, em situação de confronto com o não querer fazer uso, ensejado pelas inúmeras repercussões que poderiam advir. Essa apreensão não se dá de forma automática nem mecânica, mas se embasa no sentido que o sujeito, no caso o usuário da TARV, atribui à experiência nova com a Aids, no espaço das vivências e interações ao longo do tempo, refletindo-se na representação social da qualidade de vida.

A resistência ao tratamento, muitas vezes, se dá pelo fato de realizar o tratamento distante dos domicílios, ou até mesmo em município vizinho, apresenta relação com a ancoragem da Aids na “corrupção moral” e no medo da estigmatização (JODELET, 2001).

No universo de fatores que interferem numa adesão adequada dos antirretrovirais, o pouco conhecimento ou a falta de informação a respeito do seu uso e dos riscos advindos de uma não adesão, destacam-se como sendo variáveis significantes. Isso se deve à exposição à vulnerabilidade de não adaptação à terapia, à depressão e ao estresse psicológico, além dos efeitos adversos que as medicações causam. Porém esse cenário pode ser revertido pelos profissionais da área de saúde, responsáveis pela dispensação e pelo monitoramento da terapia (MORAES et al., 2018).

O uso da TARV foi destacado como medida importante para a promoção da qualidade de vida para a população das cidades de médio porte, pois a rede de atendimento e a descentralização dos programas de IST/Aids das grandes capitais para o interior, fizeram com que essa população tivesse tratamento próximo ao local de residência, impedindo longos deslocamentos mensais para buscar medicações, evitando assim a não adesão. Os profissionais de saúde

fazem parte da rede de apoio, porém ainda está enraizado no pensamento social dessa população o medo do descobrimento da doença, tanto pela presença do uso dos antirretrovirais, quanto pelo tratamento próximo à residência.

Para o estudo estudado a representação qualidade de vida abarca a complexidade da TARV que inclui os efeitos colaterais e a relação de medo do descobrimento do diagnóstico.

### ***Práticas Sexuais e de Prevenção e seus Impactos na Qualidade de Vida***

Tura (1998) ressalta que os estudos no campo das representações sociais relacionadas à saúde são importantes, pois assumem todas as suas significações e possibilitam a apreensão dos processos e mecanismos pelos quais o sentido do objeto de estudo é construído pelos sujeitos concretos, em suas relações cotidianas. Sendo assim para a Aids, encontram-se talhados a sexualidade, a necessidade de afirmação do indivíduo, o afeto, as demandas e desejos, em conjunção com normas, valores, informações e outros fatores de diferentes ordens.

Nesse processo, a representação social da Aids foi constituída com elementos relacionados as causas de transmissão e pelos comportamentos sexuais, muitas vezes julgados como promíscuos. Jodelet (2001) descreve que a relação humana esteve, desde os primórdios da epidemia, no centro do processo dos embates entre diferentes grupos sociais e que esses comportamentos ditos irresponsáveis faziam surgir crenças antigas de estigma da Aids devido à falta de informação.

Nesse sentido, no que se refere às práticas sexuais e ao uso de preservativos como participes da qualidade de vida, os entrevistados remetem à memória, tanto do surgimento da Aids, quanto dos meios de contaminação. Essa relação se estabelece através de expressões de culpa e/ou pecado resultando, muitas vezes, em dificuldades de estabelecer relacionamentos afetivos por medo de sofrer preconceito ou rejeição. Porém, o uso dos preservativos também é visto como uma forma de proteção das pessoas com as quais os sujeitos soropositivos se relacionam, expressando-se como caminho para a qualidade de vida. Tais achados foram encontrados de maneira semelhante nas pesquisas de Costa (2012); Domingues (2017); Hipólito (2015) e Silva (2018).

Para alguns depoentes, a relação sexual não sofreu alterações após o diagnóstico, pois com o uso de preservativo e as informações sobre os meios de prevenção, com o apoio de seus parceiros, conseguem ter uma vida sexual sem interferências.

Outro fator importante a ser mencionado nas representações dessa população, é relacionado à confiança entre os parceiros, essa confiança durante a relação sexual demonstra a crença na fidelidade do parceiro. Essa crença traz uma percepção de proteção contra o HIV e outras IST's.

A utilização do preservativo durante as relações sexuais costuma ocorrer em situações de parceiros desconhecidos ou quando se trata da prevenção de gravidez. Esses discursos e práticas problematizam o sentido de certas experiências, como as românticas, sob o critério da saúde e da prevenção do HIV.

Ainda como ponto importante para compreensão da representação social da qualidade de vida a sexualidade e as práticas sexuais está implicadas de diversas maneiras, uma vez que estão relacionadas com as formas de infecção, julgamentos sobre as práticas sexuais, orientação sexual e formas assumidas pelos relacionamentos interpessoais.

Hipólito (2015) e Costa (2012) revelaram a existência de conteúdos representacionais da qualidade de vida como ancoradas nas representações sociais da Aids, onde elas foram objetivadas nas relações entre os casais, a partir de um discurso pautado por vítimas e culpados. Esses discursos foram observados, sobretudo entre mulheres, em situações que envolvem decisões quanto à adoção de práticas sexuais seguras, e também, nas manifestações percebidas e temidas do preconceito.

Neste contexto, esse estudo também encontrou aspectos relacionados à prática sexual e ao medo da exposição, depois do diagnóstico positivo do HIV. Alguns entrevistados apresentaram conteúdos representacionais de negação dessas práticas sexuais, com medo da rejeição por parte de seus parceiros sexuais.

Algumas construções simbólicas associadas ao sentido de confiabilidade depositada no parceiro foram observadas principalmente entre mulheres, maioria nesse estudo, que se perceberam como as mais afetadas. Nesse sentido, existem fatores socioculturais que interfeririam nas relações de poder

quanto à decisão da prática do sexo seguro, considerando também os limitantes funcionais, pois o preservativo masculino é adaptado no corpo do homem. Como consequência dessas decisões, algumas dificuldades, como o sentimento de culpa, emergiram de seus conteúdos psicossociais.

Desse modo, Jodelet (2001) descreve a conotação social e moral que surgiu com o advento da epidemia da Aids, uma vez que o desconhecimento médico da doença era acompanhado do desconhecimento social. Em consequência, os efeitos da doença favoreceram o surgimento de representações que circularam por veículos de comunicação e por meio das conversas. Alguns definiam a Aids como efeito de uma sociedade permissiva, qualificando esta doença como consequência da decadência moral ou “castigo de Deus”, tornando-a um estigma social, provocando rejeição e gerando nos excluídos, revolta ou submissão. Essas representações ainda são vistas nos dias atuais, trazendo angústia, medo e afastamento para as pessoas vivendo com HIV, dificultando assim o processo da qualidade de vida.

Leal e Coêlho (2016) observaram conhecimentos corretos quanto à transmissão da Aids e ao risco de contaminação, porém esses conhecimentos não se traduziram em comportamentos mais seguros ou contínuos. Observou-se que eles são relativizados, pois, de modo geral, não são capazes de se traduzir em práticas sexuais de proteção constantes.

Embora as informações sobre o processo saúde-doença e sobre a Aids tenham avançado no sentido de haver um maior conhecimento científico sobre as formas de prevenção, se percebe que ainda se faz presente as velhas representações, preconceitos e atitudes em relação à pessoa com HIV (LEAL; COÊLHO, 2016).

As representações constituídas pelos entrevistados referentes ao modo de transmissão e uso de preservativo levam ao conhecimento acerca da transmissão, reforçando a existência de atitudes positivas quanto ao cuidado de si e do outro, adotando comportamentos de prevenção com o uso de preservativos e, mesmo quando não revelam ser positivo ao HIV.

Silva (2020) em pesquisa com jovens estudantes apontam que estes sujeitos encaram o uso de preservativo como condição imprescindível para o relacionamento sexual, compreendendo a necessidade de cuidar de si e do outro. Constatou, ainda, que estes jovens entendem que a Aids pode ser

evitada por medidas preventivas, mesmo que para isso seja imposto o afastamento do prazer e desejo. E, conseqüentemente, o advento da Aids proporcionou a perda de confiança entre os parceiros.

No mesmo estudo, o autor encontrou a desconstrução do conceito de grupo de risco que, atualmente, ocorre como consequência da mudança dos dados epidemiológicos da epidemia (SILVA, 2020).

As ações de prevenção no âmbito da vida privada assumem significativa posição no âmbito da Aids, como, por exemplo, a intensa relação entre prevenção e o uso de preservativo nas relações sexuais. Nesse contexto, pensar tais ações também como uma possibilidade de elaborar o cuidado sobre si torna-se uma necessidade e uma perspectiva de trabalho, propondo políticas que não contribuam para a legitimação da culpabilização, mas sim para a construção de possibilidades de transformação (PERUCCHI et al., 2011).

A identificação de comportamentos de risco relativos à transmissão do HIV, como sexo sem camisinha, levou à definição de estratégias pedagógicas e sociais, com a finalidade de influenciar mudanças de atitudes da população a respeito da vida sexual, conduzindo à redução da vulnerabilidade (PINHEIRO; MEDEIROS, 2013).

Pinheiro e Medeiros (2013, p. 631) destacam que:

Essas intervenções não se definem pelo caráter repressivo, desautorizando a legitimidade de determinados comportamentos, interditando ou patologizando-os. Assim, pressupomos o caráter normativo desses discursos e práticas preventivas, uma vez que consistem em situar as ações face aos códigos de saúde e doença, objetivando instaurar, fomentar e fortalecer uma inquietação nos indivíduos a respeito dos cuidados com a saúde na vida cotidiana, influenciando, conseqüentemente, mudanças de atitudes, expectativas, prioridades, etc.

Uma das recomendações do Ministério da Saúde, tendo como objetivo prevenir a transmissão do HIV e evitar a reinfecção e a aquisição de outros agravos, são as práticas de prevenção positiva. Trata-se de estimular um estilo de vida mais saudável, com aconselhamento para a redução das situações de risco relacionadas a exposições sexuais desprotegidas, incluindo práticas orais (BRASIL, 2013).

Para isso, a distribuição de preservativos de forma gratuita desempenha um papel importante na prevenção de novos casos, isso enfatiza a

necessidade de constantes investimentos em programas de prevenção. As pessoas que estão mais vulneráveis à infecção pelo HIV precisam de maior acesso à prevenção e aos serviços de tratamento (UNAIDS, 2018; HIPÓLITO, 2015).

Corroborando com isso, Cabral et al. (2016) destaca as principais estratégias de promoção da saúde que são as realizações de oficinas que tenham como objetivo abordar informações sobre práticas sexuais seguras, maneiras de aderir ao tratamento, adoção de estilo de vida saudável, importância da realização periódica de exames e de comparecer às consultas com os profissionais de saúde.

### ***Dimensão pragmática relativa às práticas de promoção da saúde e ao futuro***

A compreensão dos conteúdos próprios da qualidade de vida no município de grande porte revelou uma dimensão específica, relativa à adoção de um estilo de vida saudável, com alimentação, exercício físico e a adoção de uma visão positiva de futuro, aproximando-se do conceito proposto pela OMS.

No que se refere à dimensão temporal associada à qualidade de vida, Milfont et al. (2008) destacam que o futuro atesta e valida a relação positiva com a qualidade de vida, visto que, geralmente, se associa com maior preocupação com a saúde, estilo de vida saudável, atitudes conscientes e comportamentos proativo.

Nesse sentido, Cecílio (2019) destaca em seu estudo que as práticas positivas de saúde são apoiadas e reforçadas pela perspectiva temporal de futuro, onde o grupo de pessoas orientadas para o futuro tende a demonstrar preocupação com as próprias ações, serem responsáveis, dinâmicas e possuir maior controle emocional e, por isso, tendem a cuidar mais da saúde.

Segundo Henson et al. (2006) a ligação com o futuro para as pessoas vivendo com HIV é de extrema importância para a manutenção de um estilo de vida saudável, onde se pode desenvolver comportamentos positivos, como o uso de preservativos, atividade física e alimentação saudável. Nesse contexto, o presente favorece desfrutar do prazer imediato e evitar conflitos, ao passo que o futuro pressupõe evitar doenças e viver uma vida longa e saudável.

A representação da qualidade de vida para as pessoas que vivem com HIV consiste na realização de cuidados de saúde direcionados, sobretudo para

a promoção da saúde, especialmente a manutenção de uma alimentação saudável e a prática de atividade física. Acredita-se que o fato de a maioria dos participantes declarar a ausência de sintomas em relação ao estágio atual da doença, teve influência na representação construída da qualidade de vida, já que a ausência de sintomas pode representar a ausência de doença, além de permitir a realização das atividades diárias normalmente, propiciando bem-estar. Para Hipólito (2015) perceber-se saudável torna-se importante para a manutenção da vida diária das pessoas vivendo com HIV. O autor destaca que o se compreender saudável envolve inúmeras questões físicas e psíquicas, isto inclui transpor as barreiras da doença e do tratamento e, ainda, conseguir manter-se ativo na sociedade.

Para Santos et al. (2013) os hábitos de vida saudáveis estão relacionados aos aspectos referentes à qualidade de vida no seu conjunto e a um conjunto de ações que inclui a aquisição dos medicamentos e a adequação de hábitos cotidianos.

Segundo Silva (2020) em seu estudo sobre representações sociais da qualidade de vida para jovens que vivem com HIV, foi observado que o foco principal foram os hábitos de vida considerados saudáveis, como boa alimentação, a prática de exercícios físicos, boa qualidade e quantidade de sono e a realização de atividades de lazer. Essas práticas cotidianas contribuem para manutenção do equilíbrio do estado de saúde desses jovens.

A fim de contribuir para a prática de vida saudável e, principalmente, para a alimentação, o Ministério da Saúde elaborou um manual de alimentação e nutrição para assistência as pessoas vivendo com HIV, com o intuito de esclarecer a relação entre alimentação- nutrição-imunidade-saúde.

O conceito e segurança alimentar associam-se a esse desafio. O MS define a segurança alimentar como:

Em garantir, a todos, condições de acesso a alimentos básicos seguros e de qualidade, em quantidade suficiente, de modo permanente e sem comprometer o acesso a outras necessidades essenciais, com base em práticas alimentares saudáveis, contribuindo assim para uma existência digna em um contexto de desenvolvimento integral da pessoa humana (BRASIL, 2006, p. 9).

Gouvêa-e-Silva et al. (2016) evidenciaram que as pessoas vivendo com HIV que realizavam atividade física, apresentaram maiores escores nos domínios da qualidade de vida do que os indivíduos que tinham uma vida

sedentária. Além disso, mostrou que a lipodistrofia manifestou-se em indivíduos sedentários, representando 66% dos entrevistados e em 34% das pessoas ativas ao exercício físico, sendo estas as que tinham maior tempo de infecção pelo HIV e de utilização da TARV.

De acordo com o Ministério da Saúde a contribuição da atividade física e da prática de exercícios físicos regularmente previnem complicações da doença, como a lipodistrofia, e auxiliam na prevenção de agravos e no tratamento complementar aos eventos adversos decorrentes do HIV e da TARV. Além disso, melhoram a disposição e a autoestima (BRASIL, 2013). Onde essas atividades são consideradas pelos participantes elementos de grande relevância, o que parece sugerir que são essenciais para obtenção de uma boa qualidade de vida.

No estudo de Costa et al. (2019) a qualidade de vida foi determinada por aspectos relacionados aos efeitos do tratamento, à rotina, à vida sexual, às relações sociais, à prática de atividade física e ao componente financeiro. Ela foi conceituada de acordo com um sistema de valores que mudam de pessoa para pessoa e representa a soma positiva e/ou negativa dos sentimentos de cada um.

A mudança de estilo de vida para um estilo saudável pode estar relacionada à consciência sobre a adesão ao tratamento do HIV, onde é possível estabelecer uma conexão do sucesso terapêutico com a sua naturalização, entremeado pelo cuidado de si e pela disciplina de manter um estilo de vida saudável, tendo como consequência uma boa qualidade de vida.

Para Cabral et al. (2018, p. 11):

A qualidade de vida é um parâmetro para a avaliação dos níveis de saúde de uma população, por isso tem uma noção polissêmica e a infecção por HIV, por ser uma condição crônica, requer um tratamento contínuo, permeado por vários estigmas desde sua origem, e afeta a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV em vários aspectos.

Considerando o último objetivo desta pesquisa relativo a compreensão das implicações das representações para o cuidado de saúde e o cuidado profissional, considera-se que os aspectos discutidos vêm ao encontro da importância da assistência prestada pelos serviços de saúde as pessoas vivendo com HIV, onde os vínculos adquiridos refletem em repercussões positivas para a saúde e bem estar dessa população, podendo assim auxiliar

no planejamento, acompanhamento e nas práticas avaliativas de intervenções destinadas a esse grupo.

A qualidade de vida tem sido utilizada como parâmetro de avaliação em saúde, pois permite a compreensão mais ampla dos prejuízos causados pela infecção, por meio da atenção individualizada e direcionada para a subjetividade de cada sujeito, sendo, dessa maneira, capaz de garantir a percepção das necessidades de saúde das pessoas acometidas pelo vírus e de prever as adequações ao direcionamento aos serviços de apoio interdisciplinares (HIPÓLITO, 2015).

Segundo Costa et al. (2019), é pelo caráter de vulnerabilidade que esses indivíduos e a sociedade precisam de políticas públicas de saúde que atuem sobre seus conhecimentos, atitudes e comportamentos sexuais, das quais os profissionais de saúde, inclusive o enfermeiro, possam trabalhar com atividades intervencionistas que motivem as pessoas vivendo com HIV a cuidarem dos seus hábitos de vida, refletindo em uma boa qualidade de vida, corroborando assim com os achados dessa pesquisa.

Para Schwartzmann (2003) os programas de prevenção e promoção da saúde no âmbito da qualidade de vida, não devem ser planejados como estratégias, devem levar em consideração as diferenças socioculturais dos grupos, pois por meio das diferentes situações sociais e experiências pessoais, constroem-se posições que irão interagir reciprocamente.

Os conteúdos representacionais destacados e suas aproximações à qualidade de vida em contexto de HIV/Aids, permitem contextualizar a sua construção social na perspectiva do processo saúde-doença. Pessoas vivendo com HIV sofrem forte impacto na qualidade de vida, à medida que a presença da doença afeta as dimensões física, social e psicológica, entre outras (CALVETTI et al., 2012).

Esses achados corroboram com o estudo de Domingues (2018) onde a representação social da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV foram constituídas por elementos centrais como a alimentação saudável e a saúde, configurando uma dimensão do cuidado físico-corporal; os cuidados de saúde, expressando uma dimensão de cuidado de saúde; e uma dimensão avaliativa positiva frente à qualidade de vida, constituindo uma dimensão integradora da promoção da saúde.

No que se refere à qualidade de vida analisada a partir de aspectos objetivos, outros achados destacam a necessidade dos cuidados de saúde, indicando a preocupação com o cuidado de si e do outro, com a TARV e com ações de promoção da saúde de forma mais geral, mediante o diagnóstico e o acompanhamento nas unidades de saúde. Foram ainda identificados sentimentos relacionados às mudanças nas relações sociais e os reflexos na sexualidade e nas relações afetivas. Esses estudos indicam que a qualidade de vida perpassa por uma combinação de fatores individuais e sociais que incluem a família, os amigos e as próprias expressões de religiosidade e de espiritualidade, resultando em uma percepção multifacetada, que poderá tender mais ou menos para a positividade (CECÍLIO, 2019; COSTA, 2012; DOMINGUES, 2017; HIPÓLITO, 2015; SILVA, 2018).

Considerando as implicações das representações sociais da qualidade de vida para os cuidados em saúde e enfermagem, observa-se que o conceito de cuidado se sobrepõe ao de qualidade de vida, uma vez que nas construções discursivas, especialmente das medidas de promoção da saúde, observa-se a presença da boa alimentação, bom padrão de sono, convívio social, convívio familiar, entre outras observadas tanto nos discursos sobre a qualidade de vida, quanto sobre o autocuidado e do cuidado em saúde.

As ações de promoção da saúde visam à equidade e à qualidade de vida, bem como à redução dos riscos à saúde. Para a concretização de ações, faz-se necessária a realização de intervenções individuais e coletivas, com uma equipe multidisciplinar que leve em consideração as necessidades de saúde da população (BRASIL, 2014a). Para Malta et al. (2018) a promoção da saúde envolve elementos e estratégias direcionadas às necessidades de saúde da população que proporcionem a melhoria da qualidade de vida, produzindo saúde em nível individual e coletivo.

Cabral et al. (2016) aponta as principais ações de promoção da saúde para pessoas vivendo com HIV, onde a realização de oficinas que tenham como objetivo abordar informações sobre práticas sexuais seguras, maneiras de aderir ao tratamento, adoção de estilo de vida saudável, importância da realização periódica de exames e adesão às consultas com os profissionais de saúde. A enfermagem tem papel fundamental sobre o processo de cuidado, podendo favorecer a compreensão e elaboração de estratégias nos níveis de

atenção, além de proporcionar assistência humanizada e integral, favorecendo assim a adesão ao tratamento, atendimento prestado a população e qualidade de vida.

Domingues (2017) analisou as relações estabelecidas entre a representação social da qualidade de vida e do cuidado de saúde à pessoa com Aids, sugerindo que as práticas de cuidado são promotoras de saúde e de uma boa qualidade de vida. A autora destaca que as representações sociais tanto da qualidade de vida, quanto do cuidado de saúde à pessoa com Aids são importantes para as práticas dos profissionais de saúde, pois podem possibilitar uma melhor compreensão dos modos de pensar das pessoas vivendo com HIV e direcionar estratégias de intervenção a partir dos valores, crenças e conhecimentos construídos pelos sujeitos.

Em outro estudo a educação em saúde foi o elemento que teve maior destaque no possível núcleo central das representações do cuidado em saúde para os enfermeiros. Tal resultado evidenciou que os enfermeiros consideram a educação em saúde a base do cuidado, de modo que para cuidar é necessário educar a partir da troca de saberes, sendo o suporte no enfrentamento das dificuldades decorrentes do HIV (NOGUEIRA et al., 2015).

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

Abric (2013) apontam para o fato de que as representações sociais pré-existentes exercem papel de ancoragem para novas representações sociais, o que se mostra pertinente à presente pesquisa, haja vista as especificidades do campo representacional da Aids para a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV.

Segundo Jodelet (2001), a representação social preenche algumas funções, dentre elas a de manutenção da identidade social e do equilíbrio sócio

cognitivo, conforme observado nos resultados deste e de outros estudos. Isto se relaciona às defesas mobilizadas pela invasão da novidade, que quando é percebida como incontornável, faz-se um trabalho de ancoragem visando familiarizá-la, transformá-la para integrá-la ao universo do pensamento pré-existente, trabalho que corresponde a uma função cognitiva essencial da representação e pode, assim, incluir todo elemento estranho ou desconhecido no ambiente social e ideacional.

Para a autora,

E as representações ainda estão ali para dar o seu sentido a todos os dispositivos práticos da defesa. Como sua construção serve para fazer coexistirem o interesse e o medo, para superar o conflito de aceitar, para sobreviver aquilo que se desejaria afastar (JODELET, 2005, p. 355).

A função identitária das representações, descrita por Jodelet (2001), estabelecida pelos aspectos cognitivos, interativos e sociais de um grupo, apresentou-se em sua expressão específica neste estudo, evidenciada pela representação social da qualidade de vida ancorada na representação social da Aids. Por um lado, a representação da Aids sempre apresentou elementos mais normativos, ao passo que a representação da qualidade de vida apresenta elementos mais funcionais, impactando o campo da vulnerabilidade e do enfrentamento da doença.

Para Saldanha, Araújo e Souza (2009) o conhecimento e os sentidos dados à Aids são continuamente reformulados, em decorrência dos processos interativos em consonância com o próprio processo de construção da representação social. Face as mudanças do contexto externo do HIV/Aids traduzidos em maior sobrevida das pessoas vivendo com HIV, acessibilidade e disponibilidade de medicamentos ARV, interesse dos grandes conglomerados farmacêuticos no desenvolvimento de medicamentos, maior aceitação social, organização e empoderamento do grupo, que vem impactando na construção representacional da aids, fazendo com que outros significados sejam a ela associados, acredita-se ser o caso da qualidade de vida associada ao HIV/Aids.

## CONCLUSÃO

Pessoas oprimidas não podem permanecer oprimidas para sempre. O anseio pela liberdade eventualmente se manifesta.

Martin Luther King Jr.

A partir das análises realizadas foi possível identificar especificidades dos conteúdos das representações, sobretudo os dissensos e consensos que conformam as representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, nos municípios de médio e grande porte do Estado do Rio de Janeiro-Brasil. Dentre esses conteúdos representacionais, destacam-se elementos de memória da epidemia, as relações sociais e interpessoais, as práticas sexuais de autoproteção, o viver com a TARV, sentimentos do viver com HIV, constituindo um conceito multidimensional da qualidade de vida.

Nessa perspectiva, considera-se que os objetivos deste estudo foram atendidos no que se refere a compreender os significados atribuídos à qualidade de vida por dois grupos de pessoas vivendo com HIV, enquanto objeto de estudo, ou seja, o pensamento social e os conteúdos representacionais construídos pelo grupo de pessoas vivendo com HIV, de forma a observar como esses enredos se inserem no dia a dia como expressões sociais e culturais e são modelados por elas.

No que se refere ao primeiro objetivo do estudo, foi constatado que os conteúdos presentes na representação social da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV definem-se a partir de um constructo no contexto do HIV. Foram identificados conteúdos positivos, referentes à mudança do estilo de vida, com adoção de hábitos saudáveis, especialmente no que diz respeito à alimentação, lazer, exercício físico, assim como abarcando elementos que relativos às relações sociais e familiares, aos serviços de saúde e a equipe multiprofissional, no tratamento e adesão à TARV além da permanência do preconceito e do medo diante da doença, revelando os desafios para o alcance de melhores níveis de qualidade de vida. Esses conteúdos definem um conceito de qualidade de vida ampliado, não apenas

afeito ao contexto da saúde física, mas abrangendo os contextos psicossocial, ideológico, social e cultural.

Quanto aos resultados relativos à comparação dos subgrupos nos municípios de médio e grande porte, foi possível identificar elementos característicos que expressam consensos e também dissensos sobre a qualidade de vida entre os subgrupos estudados.

A identificação das diferenças demográficas e estruturais dos municípios de médio e grande porte, como contexto demográfico, habitacional, social e os serviços de saúde que prestam assistência às pessoas vivendo com HIV, contribuíram para uma melhor descrição e conhecimento acerca do pensamento social da população de cada município, onde o ambiente social de convivência contribui para a forma de pensar e viver a qualidade de vida no contexto do HIV.

Diante disso, os consensos estabelecidos referem-se a elementos primordiais das representações sociais da qualidade de vida, destacadamente expressos pelas relações sociais e familiares; pelos serviços de saúde e equipe multiprofissional; e pela permanência do medo e do preconceito. Esses elementos, por um lado, formam um suporte de enfrentamento da doença, e por outro lado, dificuldades na estrutura dos serviços de saúde e nos estabelecimento de relações de confiança com o meio social. Esses consensos demonstram as construções simbólicas essenciais que definem a qualidade de vida em contexto de HIV/Aids.

Os dissensos observados apresentaram uma diferença importante para a representação da qualidade de vida nos dois subgrupos. A qualidade de vida nos municípios de médio porte é estabelecida pela vivência do cotidiano, com a inclusão e integração do convívio social, amigos, familiares e dos antirretrovirais, porém essa representação está ainda fortemente ligada a influência do viver com a HIV/Aids, enraizadas nas memórias do passado da doença, inserindo-se num processo longo de mudança representacional, centrado na realidade vivenciada e nas situações de enfrentamento concreto.

No município de grande porte, a percepção da qualidade de vida tem o foco voltado aos hábitos de vida considerados saudáveis, como práticas de exercício, boa alimentação, atividades de lazer e uma visão focada no futuro, em uma clara perspectiva de manutenção do equilíbrio do corpo e do estado de

saúde e bem estar, através de práticas de promoção da saúde, numa clara alusão ao modelo biomédico de saúde-doença. Para os municípios de médio porte a qualidade de vida é percebida de forma horizontal, perpassando os campos do convívio cotidiano como o convívio família e social, medo e o preconceito.

Conclui-se que foram observadas diferenças nos conteúdos das representações sociais da qualidade de vida nos dois grupos analisados, remetendo a construções culturais e sócio-históricas típicas dos modos de vida e das relações interpessoais de cidades pequenas e grandes. Esse achado aponta para a adoção de estilos de vida voltados ao autocuidado da saúde de forma a alcançar uma melhor qualidade de vida nos municípios de grande porte, e ao enfrentamento da doença e a manutenção de valores mais conservadores no que se refere aos modos de viver nos municípios de médio porte. Não se pode afirmar, no entanto, a presença de duas representações distintas, considerando a existência de elementos consensuais hegemônicos nos dois grupos, além da necessidade de outras técnicas confirmatórias de análise.

Nesse contexto, deve se considerar a importância das políticas públicas de valorização das questões subjetivas expressas pelos sujeitos individuais e pelos grupos sociais, uma vez que a compreensão da qualidade de vida não se reduz ao modelo biomédico e guarda relações com o contexto social, cultural e ideológico, se a intenção é a produzir impacto positivo na vida das pessoas vivendo com HIV.

Respondendo ao último objetivo, foi possível observar a importância do cuidado de saúde e dos profissionais que atuam no cuidado das pessoas vivendo com HIV. A identificação de aspectos positivos como o atendimento nos serviços de saúde, relacionado ao acesso a consultas, aos exames e ao tratamento, fatores que influenciam a qualidade de vida em ambos os grupos estudados, mesmo tendo alguns participantes relatando a demora no atendimento e exames, os programas de saúde são referenciadas como rede de apoio.

Reflete-se, ainda, nesse contexto o cuidado de enfermagem estabelecido para esses participantes onde é importante direcionar a população de forma a fomentar o cuidado prestado e construindo uma ligação

direta de apoio com estímulo, orientação, construção de hábitos de vida saudáveis, auxiliar no tratamento e adesão a TARV, diante das dificuldades diárias relatadas pelos sujeitos, diminuindo o abandono medicamentoso, desenvolvendo uma atenção à saúde humanizada e de qualidade.

Acredita-se que esta pesquisa possa contribuir para entender como os profissionais de saúde podem interferir no cuidado em saúde estabelecido hoje e proporcionar reflexões que possibilitem o aperfeiçoamento profissional, para melhorar a atenção e, portanto, a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV.

No que se refere às limitações deste estudo, destacam-se a amostra de conveniência que limita o efeito demonstrativo dos resultados; dificuldades técnicas ainda presentes em algumas funcionalidades do *software* Iramuteq que impediram comparações ainda mais objetivas balizadas.

Espera-se que a partir das indagações e reflexões apresentadas nesse estudo outros possam se desenvolver, superando as limitações teórico-explicativas, aprofundando o fenômeno das representações sociais da qualidade e vida de pessoas vivendo com HIV.

Diante do exposto, considera-se este estudo ainda incompleto no sentido da necessidade de outras análises comprobatórias relacionadas às diferenças representacionais, justificam-se novos investimentos em pesquisas.

## REFERÊNCIAS

- ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Org.). **Estudos Interdisciplinares de Representação Social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000. p. 27-38.
- ABRIC, J. C. **Prácticas sociales y representaciones**. México: Coyoacán, 2001.
- AGOSTINI, R.; MAKSUD, I.; FRANCO, T. “Essa doença para mim é a mesma coisa que nada”: reflexões socioantropológicas sobre o descobrir-se soropositivo. **Saúde e Sociedade**, v. 26, n. 2, 2017. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1984-64872018000300201&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-64872018000300201&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 24 fev. 2021.
- ALMEIDA, A. M. O. Abordagem societal das representações sociais. **Dossiê: Representações sociais: ampliando horizontes disciplinares**. Soc. Estado, v. 24, n. 3. Dez., 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/se/a/rHhKVfRWrcyYfqVfrzLX9x/?lang=pt>. Acesso em: 25 fev. 2019.
- ALMEIDA, A. M.; CUNHA, G. G. Representações sociais do desenvolvimento humano. **Psicol. reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 16, n. 1, p. 147-155, 2003. Disponível em < <https://www.scielo.br/pdf/prc/v16n1/16806.pdf>> Acesso em: 13 mar. 2020.
- ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de Vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP. 2012, 142 p. Disponível em: <[http://each.uspnet.usp.br/edicoes-each/qualidade\\_vida.pdf](http://each.uspnet.usp.br/edicoes-each/qualidade_vida.pdf)> Acesso em: 30 maio 2017.
- ALMEIDA, M. R. C.; LABRINICI, L.M.A. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 12, n. 1, p. 263-274, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232007000100030&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000100030&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 ago. 2019. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232007000100030>.
- ALMEIDA-FILHO, N; ROUQUAYROL, M. Z. **Introdução à epidemiologia**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
- ALVES, J. E. et al. Distribuição espacial da transição religiosa no Brasil. **Tempo Social, revista de sociologia da USP**, v. 29, n. 2, p. 215-242, 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-20702017000200215&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-20702017000200215&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 fev. 2018.
- AMIN, A. Addressing gender inequalities to improve the sexual and reproductive health and wellbeing of women living with HIV. **J. Int. AIDS Soc.**, v. 18, n. 5, e20302, 2015. Disponível em: <<http://www.jiasociety.org/index.php/jias/article/view/20302>>. Acesso em: 6 jun. 2020.

ANDUJAR, A. M. **Modelo de qualidade de vida dentro dos domínios bio-psico-social para aposentados**. 2006. 206 f. Tese (Doutorado em Engenharia de Produção) – Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/88517>>. Acesso em: 6 jul. 2018.

ANGELIM, R. C. M. et al. Significados a respeito do HIV para escolares jovens e adultos. **Arq. Ciênc. Saúde**, v. 22, n. 1, p. 96-100, jan./mar. 2015. Disponível em: <<https://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/34>>. Acesso em: 11 fev. 2020. doi: <https://doi.org/10.17696/2318-3691.22.1.2015.34>.

APOSTOLIDIS, T.; DANY, L. Représentations sociales et risques sanitaires: perspectives sociocognitives. **Tempus Actas Saúde Coletiva**, Brasília, DF, v. 6, n. 3, p. 35-50, 2012. Disponível em: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1154>. Acesso em: 4 jan. 2018.

ARRUDA, N M.; MAIA, A. G.; ALVES, L. C. Desigualdade no acesso à saúde entre as áreas urbanas e rurais do Brasil: uma decomposição de fatores entre 1998 a 2008. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 6, e00213816, 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2018000605003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018000605003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 jun. 2018. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00213816>.

AWAD, G.; VORUGANTI, L. N. P. Intervention research in psychosis: issues related to the assessment of quality of life. **Schizophr Bull**, v. 26, p. 557-64, 2000. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10993397/>. Acesso em: 28 jan. 2021.

AYESTARAN, S.; DE ROSA, A.; PÁEZ, D. Representación social, procesos cognitivos y desarrollo de la cognición. In: PÁEZ, D. et al. **Pensamiento, individuo y sociedade**: cognición y representación social. Madrid, Fundamentos (psicología Básica y Clínica), 1987.

AYRES, J. R. C. M. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 1178-1139.

BANCHS, M. A. Alternativas de apropiación teórica: abordaje procesual y estructural de las representaciones sociales. **Rev. educ. cult. contempor.**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 39-60, ago./dez. 2004. Disponível em: <<file:///C:/Users/Master/Downloads/2288-8804-1-PB.pdf>>. Acesso em: 2 abr. 2019.

BANCHS, M. A. Aproximaciones procesales y estructurales al estudios de las representaciones sociales. **Papers on social representations**: textes sur les représentations sociales, v. 9, p. 3-10, 2000. Disponível em: <[http://www.psr.jku.at/PSR2000/9\\_3Banch.pdf](http://www.psr.jku.at/PSR2000/9_3Banch.pdf)>. Acesso em: 27 nov. 2017.

BANDEIRA, L.; BATISTA, A. S. Preconceito e discriminação como expressões de violência. **Revista Estudos Feministas**, v. 10, n. 1, p. 119-120, 2002.

Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-026X2002000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2002000100007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 23 Abr.

2018. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2002000100007>.

BARBARÁ, A.; SACHETTI, V. A. R.; CREPALDI, M. A. Contribuições das representações sociais ao estudo da AIDS. **Interação Psicol.**, v.9, n. 2, p. 331-339, 2005. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/4783>.

Acesso em: 25 out. 2019.

BARBOSA, A. P. M. **Representação social da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS**: revisão integrativa. 2016. 65 f. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2016.

BARROSO, L. M. M. et al . Utilidade da teoria de autocuidado na assistência ao portador do Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 23, n. 4, p. 562-567, 2010.

Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002010000400019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000400019&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 6 jan.

2019. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000400019>.

BASTOS, F. I. ; SZWARCOWALD, C. L. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 65-76, 2000. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2000000700006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2000000700006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 25 jan.

2019. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2000000700006>

BASTOS, F. I. **Aids na Terceira Década**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006. 23p. (Coleção Temas em Saúde).

BAUER, M. W. Análise de conteúdo clássica: uma revisão. In: M. W. BAUER & G. GASKELL (Orgs.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**: um manual prático (Tradução de Pedrinho A. Guareschi). Petrópolis: Vozes, 2002. p. 189-217.

BERLIM, M. T.; FLECK, M. P. A. Quality of life: a brand new concept for research and practice in psychiatry. **Rev. bras. psiquiatr.**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 249-252, out. 2003. Disponível em: <[scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44462003000400013](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462003000400013)>.

Acesso em: 14 abr. 2019.

BLANCO, D. **HIV**: doença crônica, 2017. Disponível em:

<https://pebmed.com.br/hiv-doenca-cronica>. Acesso em: 25 mar. 2019.

BOURDIEU, P. O campo científico. In ORTIZ, Ortiz (org). **Pierre Bourdieu**: sociologia. São Paulo. Ática, 1994.

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

Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-17056>>.

Acesso em: 6 abr. 2019.

BOWLING, A. Health Related Quality of Life: a discussion of the concept, its use and measurement. In: BOWLING, A., ed. **Measurremnte scales. A review of disease-specific quality of life measurement scales**. Buckingham, Philadelphia, Open University Press. 1995. p.1-19.

BRASIL. Ministério da Saúde. UNA-SUS. **HIV/Aids o Brasil: especialistas pedem política de prevenção mais específica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/hivaid-no-brasil-especialistas-pedem-politicas-de-prevencao-mais-especificas> . Acesso em: 14 Abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico – HIV/ Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, Número Especial | Dez. 2020a. Disponível em: [file:///C:/Users/User/Downloads/boletim\\_hiv\\_aids\\_2020\\_com\\_marcas%20\(1\).p](file:///C:/Users/User/Downloads/boletim_hiv_aids_2020_com_marcas%20(1).p). Acesso em: 26 Mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Organização dos Serviços**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020b. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0001\\_03\\_10\\_2017.htm](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0001_03_10_2017.htm). Acesso em: 4 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Prevenção combinada**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/prevencao-combinada/o-que-e-prevencao-combinada>. Acesso em: 20 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sintomas e fases da AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-e-hiv/sintomas-e-fases-da-aids>. Acesso em: 14 maio. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Painel de indicadores epidemiológicos. Brasil c. História da Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/centrais-de-conteudos/historia-aids-linha-do-tempo2>. Acesso em: 30 fev. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Painel de indicadores epidemiológicos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/gestores/painel-de-indicadores-epidemiologicos>. Acesso em: 4 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância. **Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais**, Brasília: Ministério da Saúde, 2017a. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado\\_integral\\_hiv\\_manual\\_multiprofissional.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_integral_hiv_manual_multiprofissional.pdf). Acesso em: 13 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico - Aids e IST** Ano V - nº 1 - 01<sup>a</sup> a 26<sup>a</sup> - semanas epidemiológicas - Brasília: Ministério da Saúde, janeiro a junho, 2017b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/boletim-epidemiologico-hivaid-2017>. Acesso em: 18 jun. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Serviços de Atendimento Especializado em HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/servicos-de-atendimento-especializado-hiv aids>. Acesso em: 18 jun. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico DST/AIDS e Hepatites Virais 2014**. Governo do Estado do Rio de Janeiro, 2014b. Disponível em:

<<http://www.riocomsaude.rj.gov.br/Publico/MostrarArquivo.aspx?C=sF6igzRT%2Fp4%3D>>. Acesso em: dia 18 mar. 2020.

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

[http://giv.org.br/Arquivo/protocolo\\_13\\_3\\_2014\\_pdf\\_28003.pdf](http://giv.org.br/Arquivo/protocolo_13_3_2014_pdf_28003.pdf). Acesso em: 20 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Blog da Saúde. **AIDS - Brasil é referência mundial no tratamento da doença**. 22 nov. 2011. Disponível em

<http://www.blog.saude.gov.br/servicos/29124-aids-brasil-e-referencia-mundial-notratamento-da-doenca>. Acesso em: 14 maio 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria da Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Adultos Infectados pelo HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 7. ed. 2008a.

Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2010/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>. Acesso em: 28 mar. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008b. 130p. Disponível em:

<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2008/manual-de-adesao-ao-tratamento-para-pessoas-vivendo-com-hiv-e-aids-2008>. Acesso em: 17 jun. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria da Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. **Manual clínico de alimentação e nutrição na assistência a adultos infectados pelo HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2006/manual-clinico-de-alimentacao-e-nutricao-na-assistencia-adultos-infectados-pelo-hiv-2006>. Acesso em: 19 jul. 2019.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria da Vigilância em Saúde. **Política nacional de DST/Aids princípios, diretrizes e estratégias**. Brasília, Brasília: Ministério da Saúde, 1. Ed., p. 90, 1999. Disponível em:

[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03\\_17.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_17.pdf). Acesso em: 9 jun. 2018.

BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 34, n. 2, p. 207-217, Apr. 2001. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0037-86822001000200010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822001000200010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 Maio 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822001000200010>.

BROTMAN, J. S.; MENSAH, F. M.; LESKO, N. Exploring identities to deepen understanding of urban high school students' sexual health decision-making. **Journal of Research in Science Teaching**, v. 47, n. 6, p. 742-762, 2010. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/tea.20370>> Acesso em: 5 jun. 2020.

CABECINHAS, R. Representações sociais, relações intergrupais e cognição social. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 28, p. 125-137, Ago. 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/v5LHqbWSsgTcDDy3XhrYVRv/?lang=pt>. Acesso em: 6 jun. 2019.

CABRAL, J. R. et al. Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/Aids. **Cogitare Enferm.** v. 23, n.2, p. 547-42, 2018. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/54742>. Acesso em: 20 jun. 2019.

CABRAL, J. R. et al. Tecnologia educativa para promoção da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV. **Rev. mineira de enfermagem**. v. 20: e941. 2016. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1075>. Acesso em: 9 abr. 2018.

CAIXETA, C. R. C. B. et al. Apoio social para pessoas vivendo com aids. **Rev. enferm. UFPE on line**. 5, n. 8, p. 1920-30, Out. 2011. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/reben/v71s1/pt\\_0034-7167-reben-71-s1-0625.pdf](https://www.scielo.br/pdf/reben/v71s1/pt_0034-7167-reben-71-s1-0625.pdf). Acesso em: 25 jul. 2019.

CAIXETA, C. R. C. B. et al. Spiritual support for people living with HIV/Aids: a brazilian explorative, descriptive study. **Nurs. Health Sci.**, Carlton, v. 14, n. 4, p. 514-519, 2012. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23186525/>> Acesso em: 18 set. 2018.

CALVETTI, P. Ü. et al. Qualidade de vida em mulheres portadoras de HIV/Aids. **Aletheia**, Canoas, n. 38-39, p. 25-38, dez. 2012. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-03942012000200003&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942012000200003&lng=pt&nrm=iso)>. Acessos em: 11 maio 2021.

CALVETTI, P. Ü.; MULLER, M. C.; NUNES, M. L. T. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com hiv/aids. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 3, p. 523-530, jul./set. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722008000300013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722008000300013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 8 ago. 2019. doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000300013>.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513-518, dez. 2013. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X2013000200016&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000200016&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 07 mar. 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.9788/TP2013.2-16>.

CAMURÇA, M. A. O Brasil religioso que emerge do Censo de 2010: consolidações, tendências e perplexidades. In: TEIXEIRA, F & MENEZES, R. (orgs.). **Religiões em movimento: o Censo de 2010**. Petrópolis, Rio de Janeiro, Vozes. 2013 p. 63-69.

CAMPOLINA, A. G.; CICONELLI, R. M. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. **Revista Panamericana de Salud Publica**, v. 19, n. 2, p. 128-136, 2006. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v19n2/30312.pdf>. Acesso em: 8 maio 2021.

CARACIOLO, J. M. M. et al. **Adesão da teoria à prática: experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo**. Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids. São Paulo. 2008 p. 140-145.

CASTANHA, A. R. et al. Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 24, n. 1, p. 23-31, Mar. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2007000100003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2007000100003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 5 set. 2019. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2007000100003>.

CASTANHA, A. R. et al. Repercussões psicossociais da depressão no contexto da aids. **Psicol. ciênc. Prof [online]**, Brasília, v. 26, n. 1, p. 70-81, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/TzSXSG4HxxFYRSzPrbmTHDK/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 8 maio 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932006000100007>.

CASTANHA, A. R. **Qualidade de Vida no Contexto da Soropositividade: um estudo das Representações Sociais**. 2005. 184p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2005.

CASTOLDI, M. **Síndrome da imunodeficiência adquirida e estratégia de tratamento diretamente observado**. Porto Alegre, 2011.

CAVALLARI, C. **O impacto da Comunicação do diagnóstico HIV positivo: A ruptura de campo diante da soropositividade**. 1997. 117 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1997.

CDC - Centers for Disease Control and Prevention. A group of HIV positive women. **MMWR Morb Mortal Wkly Rep**, v. 48, p. 413-6, 2001.

CECHIM, P. L.; SELLI, L. Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. **Rev. bras. Enferm [online]**, Brasília, v. 60, n. 2, p. 145-149, Abr. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672007000200004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000200004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 24 maio 2020. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672007000200004>.

CECÍLIO, H. P. M. et al. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV atendidas em serviços públicos de saúde. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 26, e37461, p. 1-9, 2018. Disponível em: <https://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuernj/article/view/37461>. Acesso em: 6 jun. 2020.

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

CEZAR, V. M.; DRAGANOV, P. B. A história e as políticas públicas do HIV no Brasil sob uma visão bioética. **Ensaios e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde**, v. 18, n. 3, p. 151-156, 2014. Disponível em: <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=26042165006>. Acesso em: 6 jun. 2020. doi: <https://doi.org/10.17921/1415-6938.2014v18n3p%25p>.

CHAMRATRITHIRONG, A. et al. A workplace intervention program and the increase in HIV knowledge, perceived accessibility and use of condoms among young factory workers in Thailand. **Sahara J.**, v. 14, n. 1, p. 132-139, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29037108>. Acesso em: 20 out. 2019.

CHAVEZ L, M. I. R K.; CANINO G. Starting from scratch: the development of the adolescent quality of life- mental health scale (AQOL-MHS). **Cult Med Psychiatry**, v. 36, n. 3, p. 3465-3474, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3416915/>. Acesso em: 2 jan. 2019.

CLEARY, P. D.; WILSON, P. D.; FOWLER, F. J. Health-related quality of life in HIV-infected persons: a conceptual model. In: DIMSDALE, J. E.; BAUM, A. (Ed.). **Quality of life in behavioral medicine research**. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1995. p. 191-204.

COSTA, M. A. R et al. Qualidade de Vida sob a Ótica de Portadores de Hiv/Aids: Perspectivas Futuras nas Práticas Educativas. **J. res.: fundam. Care**, v. 11, n. 5, p. 1326, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1022724>. Acesso em: 2 jun. 2020. doi: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1326-1332>.

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

COSTA, T. L.; FORMOZO, G. A.; OLIVEIRA, D. C. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com o agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 2, p. 365-376, fev. 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2015000200365&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015000200365&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 6 jun. 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00180613>.

COSTA, T. L. et al. Qualidade de vida e pessoas vivendo com HIV/Aids: relação com aspectos sociodemográficos e de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 582-90, jul.-ago. 2014. Disponível em: <[https://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt\\_0104-1169-rlae-25-2874.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt_0104-1169-rlae-25-2874.pdf)>. Acesso em: 5 jun. 2019.

COSTA, M. A. R. et al. Qualidade de Vida sob a Ótica de Portadores de Hiv/Aids: Perspectivas Futuras nas Práticas Educativas. **Rev. Fund. Care Online**, v. 11, n. 5, p. 1326-1332, out./dez. 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1022724>. Acesso em: 22 abr. 2020.

CENTRO DE REFERÊNCIA TÉCNICA EM PSICOLOGIA E POLÍTICAS PÚBLICAS - CREPOP. **Referências técnicas para a atuação do(a) psicólogo(a) nos Programas de DST e AIDS**. Brasília, DF: Conselho Federal de Psicologia. 2008. Disponível em: [http://crepop.pol.org.br/wp-content/uploads/2010/11/DST\\_AIDS.pdf](http://crepop.pol.org.br/wp-content/uploads/2010/11/DST_AIDS.pdf). Acesso em: 20 jan. 2020.

CRUZ, E. F.; BRITO, N. **Fios da vida**: tecendo o feminino em tempos de AIDS. Ministério da Saúde. Brasília, 2005.

CUNHA, G. H. et al . Práticas de higiene para pacientes com HIV/AIDS. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 35, n. 3, p. 137-144, Set. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472014000300137&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472014000300137&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 18 Jan. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.03.44928>.

DESCHAMPS, J. C; DOISE, W. Crossed category memberships in intergroup relations. In: TAJFEL, H. (Ed.) **Differences between social groups** London: University Academic Press, 1978.

DIAS, P. R. T. P.; NOBRE, F. F. Análise dos padrões de difusão espacial dos casos de AIDS por estados brasileiros. **Cad. Saúde Pública** [online], Rio de Janeiro, v. 17, n. 5, p. 1173-1187, Oct. 2001. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2001000500018&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000500018&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 6 fev. 2019. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2001000500018>.

DIMATTEO, R. M, et al. Improving patient adherence: A tree-factor model to guide practice. **Health Psychology Review**, v. 6, n. 1, p. 74-91, 2012. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17437199.2010.537592>. Acesso em 7 jun. 2019.

DOISE, W. Rencontres et représentations intergroupes. **Archives de Psychologie**, n. 41, p. 207-320, 1972.

DOISE, W. Attitudes et représentations sociales. In: JODELET, D. (Org.). **Les représentations sociales**. Paris: PUF, 1989. p. 220-238.

DOISE, W. Cognições e representações sociais: a abordagem genética. In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001. p. 301-320.

DOISE, W.; MUGNY, G. Percepción intelectual de un proceso histórico. **Anthropos**, n. 124, p. 8-24, 1991.

DOISE, W.; SINCLAIR, A. The categorization process in inter-group relations. **European Journal of Social Psychology**, v. 3, n. 2, p. 145-157, 1973.

DOISE, W. et al. **A articulação psicossociológica e as relações entre grupos**. Lisboa: Moraes, 1984.

DOMINGUES, J. P. **Representações sociais da qualidade de vida e do cuidado de saúde de pessoas que vivem com HIV/aids no município do Rio de Janeiro**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

DOMINGUES, J. P.; OLIVEIRA, D. C.; MARQUES, S. C. Representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com hiv/aids. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 27, n. 2, e1460017, 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072018000200324&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000200324&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 Jun. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180001460017>.

ESPÍRITO-SANTO, C.C. **Expressões da espiritualidade em pessoas que vivem com HIV/Aids a partir das representações sociais acerca da síndrome**: implicações para o cuidado de enfermagem. 2011. 204 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

ENRIQUEZ, M.; MCKINSEY, D. S. Strategies to improve HIV treatment adherence in developed countries: clinical mangement at the individual level. **HIV/Aids (Auckl)**, v. 3, p. 45-51, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3218706/>. Acesso em: 13 jan. 2018.

FARIA, N. R. et al. HIV epidemiology : The early spread and epidemic ignition of HIV-1 in human population. **Science.**, v. 346, n. 6205, p. 56-61, out. 2014. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25278604/>> Acesso em: 2 abr. 2020.

FARQHAR, M. Elderley People´s definitions of quality of life. **Soc. Sci. Med.**, v. 41, n.10, p.1439-46, 1995.

FAVERO, N. B.; SEHNEM, G. D.; BONADIMAN, P. O. B. Adolescente que vive com HIV/AIDS: as redes de apoio social. **Revista de Enfermagem da UFSM.**, [S.l.], v. 5, n. 2, p. 349-359, jul. 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/14996>>. Acesso em: 5 fev. 2018.

FERREIRA, C.V.L. **Aids e exclusão social**: um estudo clínico com pacientes com o HIV. São Paulo: Lemos Editorial, 2003.

FERREIRA, M. P. Nível de conhecimento e percepção de risco da população brasileira sobre o HIV/Aids, 1998 e 2005. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, supl. 1, p. 65-71, Jun. 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102008000800009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102008000800009&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 6 nov. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102008000800009>.

FERREIRA, B. E. et al. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. **Rev Bras Epidemiol.**, v. 15, n. 1, p. 75-84, 2012. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2012000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2012000100007&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 8 Maio 2021. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2012000100007>.

FERREIRA, A. C. **Qualidade de vida de pessoas vivendo com hiv/aids no norte de minas gerais e seus determinantes**. 2016. 134f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

FIGUEIREDO, L. A. et al. Oferta de ações e serviços de saúde para o manejo do HIV/aids, sob a perspectiva dos usuários. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 48, n. 6, p. 1026-1034, Dec. 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342014000601026&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000601026&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 6 set. 2019. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342014000601026>.

FINKLER, L. **HIV/AIDS e relacionamentos conjugais**. 2003. 115f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2003.

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

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n.1, p.19-28, jan./mar. 1999. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/MqwHNFWLFR467nSsPM7vdbv/?lang=pt>. Acesso em: 23 nov. 2019.

FLECK, M. P. A. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: FLECK, M. P. A. editor. **A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed; 2008. p. 19-28.

FLEISCHER, S.; FRANCH, M. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológico de uma antropologia das doenças compridas. **Revista de Ciências Sociais Política & Trabalho**, João Pessoa, v. 32, n. 42, p. 13-28, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/25251>. Acesso em: 2 nov. 2020.

FONTES, F. R. V. Fatores associados ao uso do preservativo entre jovens homens que fazem sexo com homens. **Enfermería Global**, n. 46, p. 65-79, Abr., 2017. Disponível em: < [https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v16n46/pt\\_1695-6141-eg-16-46-00050.pdf](https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v16n46/pt_1695-6141-eg-16-46-00050.pdf)> Acesso em: 8 set. 2019.

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

FORESTO, J. S. et al. Adesão à terapêutica antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/aids em um município do interior paulista. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 38, n. 1, e63158, 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472017000100406&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000100406&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 6 fev. 2020 <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.63158>.

FORMOZO, G. A. **As representações sociais do cuidado de enfermagem prestado à pessoa que vive com HIV/AIDS na perspectiva da equipe de enfermagem**. 2007. 230f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

FRANÇA, L. C. M. et al. As representações sociais da espiritualidade entre homens e mulheres atendidos em um ambulatório de HIV/Aids. **Rev. Fragmentos de cultura**. v. 29, n. 4, 2019. Disponível em: <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/fragmentos/article/view/7664>. Acesso em: 3 mar. 2020.

GALLO, R. C. **Virus hunting**. New York, Basic Books, 1991.

GALVÃO, A. C. **Os muros (in) visíveis do preconceito**: um estudo das representações sociais das pessoas que vivem com HIV/aids 2009. 209 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, Brasília, 2009.

GALVÃO, J. **AIDS no Brasil**: a agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: Ed. 34, 2000.

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

GARRATT, A. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. **BMJ**, São Paulo, v. 324, n. 7351, 2002. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12065262/>. Acesso em: 26 jan. 2019.

GASPAR, J. et al. Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids de um município do interior paulista. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 230-236, Mar. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000100032&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000100032&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 15 Dez. 2020.

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

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5.ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 272, n. 8, p. 619-26, 1994. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7726894/>. Acesso em: 28 mar. 2019.

GIV. Grupo de incentivo a vida. **HIV/Ids e Medicamentos**. 2014. Disponível em: <http://giv.org.br/HIV-e-AIDS/Medicamentos/index.html>. Acesso em: 15 abr. 2020.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Social representations of AIDS and their quotidian interfaces for people living with HIV. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 485-92, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692011000300006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000300006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 6 jun. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000300006>.

GOMES, A. M. T.; CABRAL, I. E. O cuidado medicamentoso à criança com HIV: desafios e dilemas de familiares cuidadores. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 62, n. 2, p. 252-257, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/qZq5cT7JPCxhJkWxjYDchQf/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 abr. 2019.

GONÇALVES, A.; VILARTA, R. Qualidade de Vida: identidades e indicadores. In: GONÇALVES, A.; VILARTA, R. (orgs.) **Qualidade de Vida e atividade física**: explorando teorias e práticas. Barueri: Manole, 2014.

GORDIA, A. P. et al. Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, v. 3, n. 1, p. 40-52, 2011. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/812>. Acesso em: 6 set. 2020. doi: 10.3895/S2175-08582011000100005.

GOUVÊA-E-SILVA, L. F. et al. Nível de atividade física e síndrome lipodistrófica em pacientes com HIV/aids. **Rev. Bras. Med. Esporte** [online], São Paulo, v. 22, n. 2, mar./abr., 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1517-86922016000200147&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-86922016000200147&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 6 jul. 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/1517-869220162202138767>.

GRANGEIRO, A. et al. The HIV-Brazil Cohort Study: Design, Methods and Participant Characteristics. **PLoS ONE**. V. 9, n. 5, e95673, 2014. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0095673>. Acesso em: 18 jul. 2019.

GRANGEIRO, A. et al. O efeito dos métodos preventivos na redução do risco de infecção pelo HIV nas relações sexuais e seu potencial impacto em âmbito populacional: uma revisão da literatura. **Rev. Bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 18, supl. 1, p. 43-62, Sept. 2015. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2015000500043&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2015000500043&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 18 Jan. 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1809-4503201500050005>.

GRANGEIRO, A.; ESCUDER M. M. L.; CASTILHO E. A. Magnitude e tendência da epidemia de Aids em municípios brasileiros 2002-2006. **Revista de Saúde Pública**, v. 44, n. 3, p. 430-440, 2010. Disponível em:

<https://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n3/06.pdf>. Acesso em 13 jul. 2020.

GRECO, D. B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. **Ciência & Saúde Coletiva** [online], v. 21, n. 5, p. 1553-1564, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016000501553&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000501553&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 25 set. 2019. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015215.04402016>.

GRMEK, M. O enigma do aparecimento da Aids. **Estud. av.**, São Paulo, v. 9, n. 24, p. 229-239, Aug. 1995. Disponível em:

<https://www.revistas.usp.br/index.php/eav/article/view/8876>. Acesso em: 25 set. 2019.

GUARESCHI, P. A. “Sem dinheiro não há salvação” ancorando o bem e o mal entre os neopentecostais. In: JOVCHELOVITCH, S.; GUARESCHI, P. (Org.). **Textos em representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 1994. p. 191-225.

GUI TERAS, A. F.; BAYÉS, R. Desarrollo de un instrumento para la medida de la calidad de vida en enfermedades crônicas. In: FORNS, M.; ANGUERA, M. T. (Org.). **Aportaciones recientes a la evaluación psicologica**. Barcelona: Universitas, 1993. p. 175-195.

HALLAL, R. C. et al. Estratégias de prevenção da transmissão do HIV para casais sorodiscordantes. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v.18, supl. 1, p. 169-182, 2015. Disponível em: < [https://www.scielo.br/pdf/rbepid/v18s1/pt\\_1415-790X-rbepid-18-s1-00169.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rbepid/v18s1/pt_1415-790X-rbepid-18-s1-00169.pdf)>. Acesso em: 8 ago. 2020.

HIPÓLITO, R. L. et al. A teoria das representações sociais e a qualidade de vida\hiv\ aids: revisão integrativa de literatura. **J. res.: fundam. Care**, v. 8, n. 1, p. 3609-3623, jan./mar. 2016. Disponível em:

<<https://www.redalyc.org/pdf/5057/505754103031.pdf>>. Acesso em: 8 set. 2019.

HIPÓLITO, R. L. et al. Qualidade de vida de pessoas convivendo com HIV/ aids: relação temporal, sociodemográfica e perceptiva da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 25, e2874, 2017. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692017000100330&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100330&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 Maio 2021. doi: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1258.2874>.

HIPÓLITO, R. L. **Qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV- AIDS no município de Rio das Ostras**. 2015. 283 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2015.

HENSON, J. M. et al. Associations among health behaviors and time perspective in young adults: model testing with boot-strapping replication. **Journal Behavioral Medical**, v. 29, n. 2, p. 127-137, 2006. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2435266/>. Acesso em: 14 Abr. 2020.

HORLEY, J. Life Satisfaction, Happiness and Morales: two problems with the use of Subjective Well-Being Indicators. **J. Gerontologist.**, v. 24, n. 2, p.124-127, 1984. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6724315/>. Acesso em: 4 maio. 2019.

IBÁÑEZ GRACIA, T. Representaciones sociales: teoría y método. In: IBÁÑEZ GRACIA, T. (Coord.). **Ideologías de la vida cotidiana**. Barcelona: Carto-tec, S. A/Sendai ediciones, 1988. p. 14-90.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2020**. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais, 2020. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/novo-portal-destaques/27161.html>. Acesso em: 14 Abr. 2021.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Assistência Médica Sanitária 2009**. Rio de Janeiro: IBGE, 2016. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/saude/9067-pesquisa-de-assistencia-medico-sanitaria.html?=&t=o-que-e>. Acesso em: 20 Mar. 2019.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **População estimada: Censo Demográfico**. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais, Estimativas da população residente com data de referência 1o de julho de 2020, 2020. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/novo-portal-destaques/27161-censo-2020-adiado-para-2021.html>. Acesso em: 14 Abr. 2021.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo 2020 adiado para 2021**. Conselho Diretor do IBGE, 2021. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/novo-portal-destaques/27161-censo-2020-adiado-para-2021.html>. Acesso em: 14 Abr. 2021.

IVO, A. M. S.; FREITAS, M. I. F. Representações de corpo de pessoas com HIV/AIDS: entre a visibilidade e o segredo. **Rev. Mineira de Enfermagem**, v. 18, n. 4, p. 881-887, out./dez., 2014.

JESUS, G. J. et al. Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. **Acta paul. enferm.**, v. 30, n. 3, p. 301-307, mai. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/qcqRczQgdz8tZXFR3DBk7ss/?lang=pt>. Acesso em: 20 jan. 2020.

JODELET, D. O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. **Sociedade e estado**, v. 24, n. 3, p. 679-712, 2009.

JODELET, D. **Loucuras e representações sociais**. Petrópolis (RJ): Vozes, 2005.

JODELET, D. Les représentations sociales dans le champ de la culture. In: **Social representations. Social science information**, London, v. 41, n. 1, p. 111-133, 2002.

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

JODELET, D.; MADEIRA, M. C. **AIDS e representações sociais: a busca de sentidos**, Natal: EDFRN, 1998.

JOFFE, H. “Eu não”, “o meu grupo não”: representações sociais transculturais da aids. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. **Textos em representações sociais**. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 2003. p.297-322.

JOVCHELOVITCH, S. Representações sociais e a diversidade do saber. In: JODELET, D. (Org.). **Os contextos do saber: representações, comunidade e cultura**. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 297-322.

JUSTO, A. M.; CAMARGO, B. V. Estudos qualitativos e o uso de softwares para análises lexicais. In: NOVIKOFF, S. R. M.; SANTOS, O. B. (Orgs.). **Caderno de artigos: X SIAT & II Serpro**. Rio de Janeiro: Lageres, 2014, p. 37-54.

KLUTHCPVSKY, A. C. G. C., TAKAYANAGU, A. M. M. O agente comunitário de saúde: uma revisão de literatura. **Revista latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, n. 4, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/BzJ6MYkjg6FK8pvy9tYM3Cr/?lang=pt>. Acesso em: 18 jun. 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692006000600019>.

KRONBERGER, N.; WAGNER, W. Palavras-chave em contexto: análise estatística de textos. In: Bauer, M. B., Gaskell, G. (Orgs.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som - um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2002, p. 416-441.

LAHLOU, S. Text mining methods: An answer to Chartier and Meunier. **Papers on Social Representations**, v. 38, n. 20, p.1-7, 2012. Disponível em: <[http://eprints.lse.ac.uk/46728/1/Text%20mining%20methods\(lsero\).pdf](http://eprints.lse.ac.uk/46728/1/Text%20mining%20methods(lsero).pdf)>. Acesso em: 19 maio 2018.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos da metodologia científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

LARSON, R. Thirty year of research on the subjective well-being of old Amrecians. **J. Gerontol.**, v. 33, n.1, p. 109-25, 1978. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/618959/>. Acesso em: 20 maio. 2019.

LEAL, N. S. B.; COELHO, A. E. L. Representações sociais da AIDS para estudantes de Psicologia. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 28, n. 1, p. 9-16, jan.-abr. 2016. Disponível em: <<https://periodicos.uff.br/fractal/article/view/5091>>. Acesso em: 26 ago. 2020.

- LEMOS, L. A. **Qualidade de vida, religiosidade e adesão aos antirretrovirais de coinfetados por HIV/Tuberculose**. 2013. 91f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013.
- MACHADO, Y. Y. et al. Representações sociais de profissionais de saúde sobre HIV/AIDS: uma análise estrutural. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 24, n.1, e14463, 2016. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/14463>. Acesso em: 11 maio 2021. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.14463>.
- MACHIESQUI, S. R. et al. Personas con más de 50 años que tienen sida: implicaciones para el cotidiano. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 726-731, Dec. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452010000400011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000400011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 9 jun. 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452010000400011>.
- MALHOTRA, N. **Pesquisa de marketing**. 3. ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.
- MALISKA, I. C. A. et al. AIDS e as primeiras respostas voltadas para a epidemia: contribuições dos profissionais de saúde. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 15-20, jan./fev. 2015. Disponível em: < <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/4295>> Acesso em: 9 set. 2019.
- MALTA, D. C. et al. O SUS e a Política Nacional de Promoção da Saúde: perspectiva resultados, avanços e desafios em tempos de crise. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1799-1809, Jun. 2018. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232018000601799&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000601799&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 6 out. 2019.
- MALUSCHKE, J.S.N.F.B. A AIDS na encruzilhada das subjetividades: reflexões em torno de uma pesquisa. **Rev. mal-estar e subjetiv.**, Fortaleza, v.1, n.1, p.138-49, 2001. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/rmes/article/view/1135>. Acesso em: 23 out. 2019.
- MARCHAND, P.; RATINAUD, P. L'analyse de similitude appliquee aux corpus textuelles: les primaires socialistes pour l'election présidentielle française. In: **Actes des 11eme Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles**. 2012, p. 687-699.
- MARTINS, G. A; THEÓPHILO, C. R. **Metodologia da investigação científica para ciências sociais aplicadas**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2009.
- MATÃO, M. E. L. et al. Affective bounds and the challenge to live with himself/others: social representations of serum positive hiv. **J. Nurs. UFPE**, Recife, v. 4, n. 4, p. 1719-1729, 2010. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/6355>. Acesso em: 23 set. 2019.

MATTA, G. C. **A medida política da vida**: a invenção do WHOQOL e a construção de políticas de saúde globais. 2005. 226f. Tese (Doutorado) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

MATTA, G. C.; MORENO, A. B. Saúde global: uma análise sobre as relações entre os processos de globalização e o uso dos indicadores de saúde.

**Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 18, n. 48, p. 09-22, 2014  
Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0230>>. Acesso em: 7 mar. 2019. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0230>.

MEDEIROS, B.; SALDANHA, A. A. W.; SILVA, J. Determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Estud. Psicol.**, Natal, v. 18, n. 4, p. 543-550, out./dez. 2013.  
Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X2013000400001&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2013000400001&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 24 maio 2020.  
<https://doi.org/10.1590/S1413-294X2013000400001>.

MEIRELLES, B. H. S. et al. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/Aids. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 11, n. 3, p. 68-76, 2010. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4584>. Acesso em: 16 out. 2020.

MELCHIOR, R. et al . Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/Aids no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 143-151, fev. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102006000100022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102006000100022&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 18 jan. 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102006000100022>.

MELO, A. B.; MASKSUD, I.; AGOSTINI, R. Cuidado, HIV/AIDS e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção no Sistema Único de Saúde?. **Revista Panam Salud Publica**, v. 23, n. 42, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/rpsp/2018.v42/e151/>. Acesso em: 30 jan. 2020.

MILLOY, M. J. et al. Housing status and the health of people living with HIV/AIDS. **Curr HIV/AIDS Rep.**, v. 9, n. 4, p. 364-74 Dec. 2012. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3693560/>> Acesso em: 6 ago. 2019.

MILFONT, Taciano L. et al . Testing zimbardo time perspective inventory in a brazilian sample. **Interam. j. psychol.**, Porto Alegre , v. 42, n. 1, p. 49-58, abr. 2008 . Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-96902008000100006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902008000100006&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 27 maio 2018.

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

MINAYO, M. C.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciê. Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/MGNbP3WcnM3p8KKmLSZVddn/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 27 abr. 2019.

MONTAGNIER, L. **Des virus et des hommes**. Paris, Odile Jacob, 1994.

MORAES, D. C. A. et al. O conhecimento de pessoas vivendo com HIV/AIDS sobre a Terapia Antirretroviral. **Enferm. glob.**, Murcia, v. 17, n. 49, p. 96-141, 2018. Disponível em: <[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412018000100096&lng=pt&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412018000100096&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 18 jan. 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.1.274001>.

MORIGI, V. J.; SEMENSATTO, S. **Representações e memória social: a construção do espaço feminino e do espaço masculino no cotidiano e nas festas comunitárias**. In: V Jornada Internacional de III Conferência d Brasileira de Representações Sociais. 2007.

MOSCOVICI, S. **La psychanalyse, son image et son public**. Paris: PUF, 1961.

MOSCOVICI, S. **Social cognition: perspectives on everyday understanding**. London: Academic Press, 1978.

MOSCOVICI, S. O fenômeno das representações sociais. In: MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 29-109.

MOSCOVICI, S. Preconceito e Representações Sociais. In: ALMEIDA, A. M. O.; JODELET, D. (Org.). **Representações sociais: interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas**. Brasília, DF: Thesaurus, 2009. p. 17-34.

MÛNENE E.; EKMAN B. Does duration on antiretroviral therapy determine health-related quality of life in people living with HIV? A cross-sectional study in a regional referral hospital in Kenya. **Glob Health Action**, v. 7, e23554, 2014.

NASCIMENTO, D. R. **As Pestes do Século: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada**, Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

NASCIMENTO-SCHULZE, C. M.; CAMARGO, E. V. Psicologia social, representações sociais e métodos. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto , v. 8, n. 3, p. 287-299, dez. 2000. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X2000000300007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2000000300007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 11 jun. 2018.

NATIVIDADE, J.C.; CAMARGO, B. V. Elementos caracterizadores das representações sociais da Aids para adultos. **Temas em Psicologia**, v. 19, p. 305-307, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/w3wR6YMcvpVPg9frBgfkzWH/?lang=pt>. Acesso em: 1 maio. 2018.

NÓBREGA, S. M. Sobre a teoria das Representações Sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; JESUÍNO, J. C. (Org.). **Representações sociais: teoria e prática**. 2. ed. João Pessoa: UFPB, 2003. p. 51-75.

NOGUEIRA, R. P. O desenvolvimento federativo do SUS e as novas modalidades institucionais de gerência das unidades assistenciais. In: SANTOS, N.R.; AMARANTE, P.D.C. **Gestão Pública e Relação Público Privado na Saúde**. Rio de Janeiro: CEBES, 2010. p. 24-47.

NOGUEIRA, V. P. F. et al. Cuidado em saúde à pessoa vivendo com HIV/AIDS: representações sociais de enfermeiros e médicos. **Revista Enfermagem**

**UERJ**, [S.l.], v. 23, n. 3, p. 331-337, jul. 2015. ISSN 0104-3552. Disponível em: <<https://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/14466>>. Acesso em: 27 maio 2019. doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2015.14466>.

NUCCI, N. A. G. **Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo**. 2003. 225f. Tese (Doutorado em Psicologia e Educação) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP, São Paulo, 2003.

NUNES-JUNIOR, S. S.; CIOSAK, S. I. Terapia antirretroviral para hiv/aids: o estado da arte. **Rev enferm UFPE online**, Recife, v.12, n. 4, p. 1103-11, abr. 2018. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a231267p1103-1111-2018> Acesso em: 25 nov. 2020.

OKUNO, M. F. P. et al. Qualidade de vida de pacientes idosos vivendo com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 7, p. 1551-1559, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2014000701551&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014000701551&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 jun. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00095613>.

OLIVEIRA, F. B. M. et al . Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 28, n. 6, p. 510-516, Dec. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002015000600510&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000600510&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 17 jan. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500086>.

OLIVEIRA, D. C. Construção e transformação das representações sociais da Aids e implicações para os cuidados de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. esp., p. 276-286, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692013000700034&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000700034&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 abr. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000700034>.

OLIVEIRA, D. C. A Teoria das Representações Sociais como grade de leitura da saúde e da doença: a constituição de campo interdisciplinar. In: ALMEIDA, A. M. O.; SANTOS, M. F. S.; TRINDADE, Z. A. (Org.). **Teoria das representações sociais: 50 anos**. Brasília, DF: Technopolitik, 2011.

OLIVEIRA, I. B. N. Acesso universal? Obstáculos ao acesso, continuidade do uso e gênero em um serviço especializado em HIV/AIDS em Salvador, Bahia, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, supl. 2, p. S259-S268, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/5Z4hgrHvjx4N4GmvGQWvxLJ/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 1 abr. 2020.

OLIVEIRA, D. C. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 569-576, out./dez. 2008. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0104-3552/2008/v16n4/a569-576.pdf>>. Acesso em: 4 nov. 2020.

OLIVEIRA, D. C. et al . A produção de conhecimento sobre HIV/AIDS no campo da teoria de representações sociais em 25 anos da epidemia. **Revista**

**Eletrônica de Enfermagem**, v. 09, n. 03, p. 821-834, 2007. Disponível em: <<https://revistas.ufg.br/fen/article/view/7508>>. Acesso em: 17 maio 2020.

OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T.; MARQUES, S. C. Análise estatística dos dados textuais na pesquisa das Representações Sociais: alguns princípios e uma aplicação ao campo de saúde. In: MENIN, M. S. S.; SHIMIZU, A. M. (Ed.). **Experiência e representações sociais**: questões teóricas e metodológicas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005. p. 157-200.

OLIVEIRA, D. C. **A enfermagem e as necessidades humanas básicas**: o saber fazer a partir das representações sociais. 2001. 247 f. Tese (Professor Titular) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

OLTRAMARI, L. Um esboço sobre as representações sociais da AIDS nos estudos produzidos no Brasil. **Cad. pesq. interdiscip. ciênc. hum.**, Florianópolis, v. 4, n. 45, p. 2-17, jun. 2008. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/cadernosdepesquisa/article/view/1948>. Acesso em: 5 maio 2019.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Departamento de Saúde Mental e Dependência Química**. WHOQOL-HIV BREF: versão em Português. Genebra: OMS, 2002.

ORTUÑO, V. E. C. **Time perspective stability**: studies with a multidimensional model in the university context. 2013. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de Coimbra, Coimbra, 2013.

PAIVA, V. et al. The current state of play of research on the social, political and legal dimensions of HIV. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 3, p. 477-486, 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/csp/2015.v31n3/477-486/>>. Acesso em: 5 maio 2019.

PARKER, R.; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e Aids**. Coleção ABIA, Cidadania e direitos. n.1, Rio de Janeiro, 2006.

PARKER, R.; CAMARGO, J. R. K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, n.1, p. 89-102, 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2000000700008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2000000700008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 25 abr. 2019. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2000000700008>.

PASCHOAL, S. M. P. **Qualidade de vida no idoso**: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião. São Paulo, 2000. 252p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

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

PASSOS, S. M. K.; SOUZA, L. D. M. An evaluation of quality of life and its determinants among people living with HIV/AIDS from Southern Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 4, p. 800-814, 2015. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csp/a/CXfwbWWZdDNGQbGVqJ57S8h/?lang=en>. Acesso em: 19 jul. 2020.

PATRICIO, A. C. F. A. et al. Depressão, autoestima, expectativa futura e esperança de vida de pessoas com HIV. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 72, n. 5, p. 1288-1294, Oct. 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672019000501288&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000501288&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 15 fev. 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0730>.

PATRICK, D. L. A qualidade de vida pode ser medida? Como? In: Fleck MPA, editor. **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed; 2008. p. 29-39.

PATRICK, D. L.; ERICKSON, P. **Health policy, quality of life: health care evolution and resource allocation**. Nova York: Oxford University Press, 1993.

PEDROSO, B.; PILATTI, L. A. Avaliação de indicadores da área da saúde: a qualidade de vida e suas variantes. **Revista Eletrônica FAFIT/FACIC**, Itararé, São Paulo, v. 01, n. 01, p.01-09, jan./jun. 2012. Disponível em: <http://www.fafit.com.br/revista/index.php/fafit/article/view/2>. Acesso em: 15 fev. 2020.

PEREIRA, R. J. et al. Contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental para a qualidade de vida global de idosos. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, v. 28, n. 1, p. 27-38, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-81082006000100005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082006000100005)>. Acesso em: 2 jun. 2016.

PEREIRA, É. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. educ. fis. esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-250, Jun. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1807-55092012000200007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-55092012000200007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 18 jan. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>.

PERUCCHI, J. et al. Psicologia e Políticas Públicas em HIV/AIDS: algumas reflexões. **Psicol. Soc.**, Florianópolis, v. 23, n. spe, p. 72-80, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psoc/a/VwvVfGxwZZyKxr6d6GWDgcn/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 3 jan. 2018.

PINHEIRO, A. K. B. Enfermagem e práticas de educação em saúde. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 2, p. 225, abr/jun. 2011.

PINHEIRO, C. V. Q.; MEDEIROS, N. M. Práticas de prevenção do HIV/Aids e modos de subjetivação. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 629-646, 2013.

PINTO, A. C. S. Compreensão da pandemia da AIDS nos últimos 25 anos. **J bras. Doenças Sex Transm.**, v. 19, n. 1, p. 45-50, 2007. Disponível em: <http://www.dst.uff.br/revista19-1-2007/7.pdf>. Acesso em: 3 jan. 2018.

PIMENTEL, G. S. **Qualidade de vida em indivíduos iniciando a terapia antirretroviral utilizando esquemas de primeira linha**. 2019. 120 f. Dissertação (Mestrado em Medicamentos e Assistência Farmacêutica) - Faculdade de Farmácia, – Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais, 2019.

PRAÇA, N. S.; LATORRE, M. R. D. O.; HEARST, N. Fatores associados à percepção de risco de infecção pelo HIV por puérperas internadas. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 5, p. 543-551, Oct. 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/sHg8kTn3F5Vm4yY7PQgKwNb/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 23 out. 2019.

PRIMEIRA, M. R. et al. Qualidade de vida, adesão e indicadores clínicos em pessoas vivendo com HIV. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 33, eAPE20190141, 2020. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002020000100425&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002020000100425&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 25 jul. 2020.

PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS DE COMBATE AO HIV/AIDS. Estatísticas: estatísticas globais sobre HIV 2020. **UNAIDS Brasil**. Brasília, DF, 2020. Disponível em: <https://unaids.org.br/estatisticas/>. Acesso em: 03 jan. 2021.

PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS DE COMBATE AO HIV/AIDS. Informações básicas. **UNAIDS Brasil**, Brasília, DF, 2019. Disponível em: <https://unaids.org.br/informacoes-basicas/>. Acesso em: 14 set. 2019.

PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS DE COMBATE AO HIV/AIDS. Prevenção combinada. **UNAIDS Brasil**, Brasília, DF, 2018. Disponível em: <https://unaids.org.br/prevencao-combinada/>. Acesso em: 20 mar. 2020.

PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS DE COMBATE AO HIV/AIDS. terminologias. **UNAIDS Brasil**, Brasília, DF, 2016. Disponível em: <https://unaids.org.br/terminologia/>. Acesso em: 13 dez. 2016.

PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS DE COMBATE AO HIV/AIDS. UNAIDS The gap report on the global aids epidemic 2014. **UNAIDS Brasil**, Brasília, DF, 2014. Disponível em: <[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_Gap\\_report\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Gap_report_en.pdf)>. Acesso em: 17 dez. 2018.

PUPULIN, A. R. T. et al. Influência do apoio psicossocial para pacientes com infecção pelo vírus HIV. **Rev Panam Infectol.**, v. 9, n.1, p. 9-14, 2007. Disponível em: < <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-516880>>. Acesso em: 9 set. 2020.

RATINAUD, P.; MARCHAND, P. Application de la méthode ALCESTE à de "gros" corpus et stabilité des "mondes lexicaux": analyse du "Cable-Gate" avec IraMuTeQ. In: **Actes des 11eme Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles**, 2012. p. 835-844.

REINERT, M. Alceste, une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application: Aurelia de Gerard de Nerval. **Bulletin de Methodologie Sociologique**, v.26, p.24-54, 1990. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/24362247?seq=1>. Acesso em: 9 set. 2020.

REIS, A. C. et al. Relação entre sintomatologia psicopatológica, adesão ao tratamento e qualidade de vida na infecção HIV e AIDS. **Psicol. reflex. crit.**,

- Porto Alegre, v. 23, n. 3, p. 420-429, 2010. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/188/18818719002.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2019.
- REIS, C. T. et al. A interiorização da epidemia de HIV/AIDS e o fluxo intermunicipal de internação hospitalar na Zona da Mata, Minas Gerais, Brasil: uma análise espacial. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p. 1219-1228, Jun. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2008000600003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000600003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 ago. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000600003>.
- REIS, R. K. et al. Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 365- 374, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072011000300019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000300019&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 14 maio 2021. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000300019>.
- RIO. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico DST/AIDS e Hepatites Virais 2014**. Governo do Estado do Rio de Janeiro, 2014.
- RIO. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Governo do Estado do Rio de Janeiro, 2018.
- ROCHA, K. B. et al. Transversalizando a rede: o matriciamento na descentralização do aconselhamento e teste rápido para HIV, sífilis e hepatites. **Revista Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 109, p. 22-33, abr.-jun. 2016.
- SÁ, C. P. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 1998.
- SÁ, C. P. As representações sociais na história recente e na atualidade da psicologia social. In: JACÓ-VILELA, A. M.; FERREIRA, A. A. L.; PORTUGAL, F. T. (Orgs.). **História da psicologia**: rumos e percursos. Rio de Janeiro: Nau, p. 587-606, 2007.
- SÁ, C. P. **Estudos de psicologia social**: história, comportamento, representações e memória. Rio de Janeiro: Eduerj, 2015.
- SÁ, C. P. **Núcleo Central das Representações Sociais**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 1996-2002.
- SÁ, A. A. M.; SANTOS, C. V. M. A vivência da sexualidade de pessoas que vivem com HIV/Aids. **Psicol. cienc.**, v. 38, n. 4, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/7j5XxDpZdLXtCC83g85kctw/?lang=pt>. Acesso em: 5 set. 2019.
- SABINO, T. E. **Travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids**: Estudo transversal mensurando adesão à TARV e qualidade de vida em um centro de referência em HIV/Aids da cidade de São Paulo, Brasil. 2018. 84f. Dissertação (Mestrado em Ciências) Instituto de Medicina Tropical de São Paulo da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2018.
- SALDANHA, A. A. W. **Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento**

**estável**. 2003. 205f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

SALDANHA, A. A. W.; ARAÚJO, L. F.; SOUSA, V. C. Envelhecer com Aids: representações, crenças e atitudes de idosos soropositivos para o HIV. **Interam. j. psychol.**, Austin, v. 43, n. 2, p. 323-32, 2009. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-96902009000200013&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902009000200013&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 28 maio 2020.

SANTOS, E. C. M.; FRANÇA-JUNIOR, I.; LOPE, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, supl. 2, p. 64-71, Dec. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102007000900011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000900011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 7 set. 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000900011>.

SANTOS, N. J. S. et al. A aids no Estado de São Paulo: as mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 5, n. 3, p. 286-310, Dec. 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2002000300007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2002000300007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 25 nov. 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2002000300007>.

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

SCHATZMANN, L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. **Ciencia y Enfermería**, v. 9, n. 2, p. 9-21, 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532003000200002&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 11 abri 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>.

SCHAURICK, D.; COELHO, D. F.; MOTTA, M. G. C. A cronicidade no processo saúde-doença: repessando a epidemia da Aids após os antirretrovirais. **Rev. Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 455-462, 2006. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/107165>. Acesso em: 9 fev. 2020.

SCHILKOWSKY, L. B. et al. Fatores associados ao abandono de acompanhamento ambulatorial em um serviço de assistência especializada em HIV/aids na cidade do Rio de Janeiro, RJ. **Rev. Bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 187-197, Jun. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2011000200001&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2011000200001&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 Fev. 2020. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1415-790X2011000200001>.

SCHOSSLER, E. S. et al. Interiorização da Aids em Município de Médio Porte do Rio Grande do Sul (2008-2012): aspectos importantes para políticas de saúde. **Rev.Santa Maria.**, Rio Grande do Sul, v. 42, n.1, p. 155-164, jan./jun. 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/16397>. Acesso em: 20 fev. 2020.

SCHUELTER-TREVISOL, F. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com HIV atendidos no sul do Estado de Santa Catarina, Brasil, em 2010. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 87-94, mar. 2013. Disponível em: [http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-49742013000100009&lng=pt&nrm=iso](http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742013000100009&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 18 jan. 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742013000100009>.

SEIDL, E. M. F., ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000200027&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200027&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 9 Maio 2021. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200027>.

SEIDL, E. M. F.; RIBEIRO, T. R. A.; GALINKIN, A. L. Opiniões de jovens universitários sobre pessoas com HIV/AIDS: um estudo exploratório sobre preconceito. **Psico-USF**, v. 15, n. 1, p. 103-112, jan./abr. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pusf/v15n1/11.pdf>. Acesso em: 25 abr. 2019.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C.; TRÓCCOLI, B. T. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. **Psicol. reflex. crit.**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 188-195, 2005. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722005000200006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722005000200006&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 28 set. 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722005000200006>.

SEPKOWITZ, K. A. AIDS - The first 20 years. **N Engl J Med.**, v. 344, n. 23, p. 1764-72, 2001. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJM200106073442306>. Acesso em: 28 dez. 2019.

SILQUEIRA, S. M. F. **O questionário genérico SF-36 como instrumento de mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes hipertensos**. 2005. 117 p. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SILVA, A. L. C. N.; WAIDMAN, M. A. P.; MARCON, S. S. Adesão e não adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. **Rev Bras Enferm Online**, v. 62, n. 2, p. 213-220, mar./abr. 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003471672009000200007&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672009000200007&lng=en). Acesso em: 25 jan. 2019.

SILVA, A. M. A.; OLIVEIRA, M. C.; MASIERO, A. V. Qualidade de vida e adesão aos antirretrovirais em população adulta do sul do Brasil. **Revista**

**Interdisciplinar de Estudos em Saúde**, v. 18, n. 2. 2019. Disponível em: <https://periodicos.uniarp.edu.br/index.php/ries/article/view/1518>. Acesso em: 25 ago. 2020.

SILVA, A. O.; LORETO, M. D. S.; MAFRA, S. C. T. HIV na terceira idade: repercussões nos domínios da vida e funcionamento familiar. **Rev Fac Serv Soc UEFJ**, v. 39, n. 15, p.129-154, 2017. Disponível em: <file:///C:/Users/Master/Downloads/30380-100387-1-PB.pdf>. Acesso em: 5 ago. 2020.

SILVA, L. A. V.; SANTOS, M.; DOURADO, I. Entre idas e vindas: histórias de homens sobre seus itinerários ao serviço de saúde para diagnóstico e tratamento de HIV/Aids. **Physis**, Rio de Janeiro , v. 25, n. 3, p. 951-973, Set. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/LsqmWfGcGQvwQpfNM6pV9Yy/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 3 maio. 2020.

SILVA, C. P. **Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids em uma perspectiva temporal no município do Rio de Janeiro**. 2018. 154f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

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

SILVA, L. M. S.; TAVARES, J. S. C. The family's role as a support network for people living with HIV/AIDS: a review of Brazilian research into the theme. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 4, p. 1109-1118, 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232015000401109&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000401109&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 22 jan. 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015204.17932013>.

SILVA, V. X. P. **A qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids: estudo de representações sociais**. 2018 153f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) -Faculdade de Enfermagem. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

SILVA, W. S. et al. Fatores associados ao uso de preservativo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 28, n. 6, p. 587-592, Dec. 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010321002015000600587&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010321002015000600587&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 15 mar. 2019.

SILVEIRA, E. A. A. **Vínculos interpessoais na vida do doente com aids: o modelo de comboio**. 2009. 124f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeira Preto - USP, São Paulo, 2009.

SOARES, G. B. et al. Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS assistidas no serviço especializado em Vitória (ES), Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 4, p.1075-1084, 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-)

81232015000401075&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 9 out. 2020. doi:  
<https://doi.org/10.1590/1413-81232015204.00522014>.

SOARES, F. M. G.; COSTA, I. M. C. Lipoatrofia facial associada ao HIV/AIDS: do advento aos conhecimentos atuais. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 86, n. 5, p. 843-864, Oct. 2011. Disponível em:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0365-05962011000500001&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962011000500001&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 14 Abr. 2020.

SONTAG, S. **AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUZA, C. C. et al. Interiorização do HIV/Aids no Brasil: um estudo epidemiológico. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 11, n. 35, jan./mar. 2013. Disponível em:  
[https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista\\_ciencias\\_saude/article/view/1798/1380](https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/1798/1380). Acesso em: 20 Abr. 2020.

SOUSA, A. S.; KANTORSKI, L. P.; BIELEMANN, V. L. M. A Aids no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 26, n. 1, p. 1-9, 2004. Disponível em:  
<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1603>. Acesso em: 8 set. 2020.

SZWARCWALD, C. L. et al. A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 7-19, 2000. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/csp/a/j4jKSr4MQbtxnRgJgwkj5H/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 28 out. 2020.

THE WHOQOL GROUP. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (THE WHOQOL). **AIDS care**, Oxford, v. 15, n. 3, p. 347-57, 2003.

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

TORRES, T. L.; CAMARGO, B. V. Representações sociais da Aids e da terapia antirretroviral para pessoas vivendo com HIV. **Psicol. teor. pesquis.**, Brasília, DF, v.10, n.1, p.64-78, 2008. Disponível em  
[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872008000100006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872008000100006&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 11 maio 2019.

TURA, L. F. R. Aids e estudantes: a estrutura das representações sociais. In: JODELET, D.; MADEIRA, M. (Org.). **AIDS e representações sociais: à busca de sentidos**. Natal: EdUFRN, 1998, p. 121-154.

VALA, J. Representações sociais e psicologia social do conhecimento do cotidiano. In: VALA, J.; MONTEIRO, M. B. (Org.). **Psicologia social**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2000. p. 457-502.

VALLE, C. G. Memórias, histórias e linguagens da dor e da luta no ativismo brasileiro de HIV/Aids. **Sex. Salud Soc.**, Rio de Janeiro, n. 30, p. 153-182, Dec.

2018. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/sess/a/WtKZQKNbbkd3LwqxybS5W6f/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 9 jan. 2020.

VALOIS, B. R. G. **Representações sociais da Aids por enfermeiras das redes básica e hospitalar**. 2012. 156f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

VIANNA, P. C. M. et al. Família, doença mental e infecção pelo hiv/aids. **Rev. Min. Enf.**, v. 11, n. 2, p. 132-138, abr./jun. 2007. Disponível em: <<https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v11n2a04.pdf>> Acesso em: 9 out. 2020.

VIDO, M. B.; FERNANDES, R. A. Q. Quality of life: considerations about concept and instruments of measure. **Online Brazilian Journal Nursing (Online)**, v. 6, n. 2, 2007. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2007.870>. Acesso em: 13 nov. 2019. doi: <https://doi.org/10.5935/1676-4285.2007870>

VIEIRA, K. F. L. et al. Representações sociais da qualidade de vida na velhice. **Psicol. cienc. prof.** [online]. v. 32, n. 3, p. 540-551, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932012000300002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932012000300002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 Maio 2018. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932012000300002>.

VILLELA, W, V; MONTEIRO, S. Gênero, estigma e saúde: reflexões a partir da prostituição, do aborto e do HIV/aids entre mulheres. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 531-540, jul.-set. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2237-96222015000300531&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222015000300531&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 8 Maio 2019. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742015000300019>.

VILLELA, W. V. LAURINDO-TEODORESCU L, TEIXEIRA P. R. Histórias da aids no Brasil, 1983-2003. Brasília: Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais; 2015. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 5, p. 1697-1698, Mai.2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/PbtL7W94WfCn5CbWtKdgK8h/?lang=pt> . Acesso em: 12 nov. 2020.

WACHELKE, J. F. R.; CAMARGO, B. V. Representações sociais, representações individuais e comportamento. **Interam. j. psychol.**, Porto Alegre, v. 41, n. 3, p. 379-390, dez. 2007. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-96902007000300013&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902007000300013&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 8 set. 2019.

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

WIG, N. et al. The impact of HIV/AIDS on the quality of life: a cross sectional study in north India. **Indian J. Med. Sci.**, Bombay, v. 60, p. 3-12, 2006.

Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16444082/>. Acesso em: 3 out. 2019. doi: 10.4103/0019-5359.19670 .

WOOD-DAUPHINEE, S. Assessing quality of life in clinical research: from where are we going. **J. Clin Epidemiol.**, v. 52, n. 4, p. 355-63, 1999. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10235176/>>. Acesso em: 17 mar. 2018.

ZHAN, L. Quality of life: conceptual and measurement issues. **Journal of Advanced Nursing**, v. 17, n. 7, p. 795-800, 1992. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1644975/>>. Acesso em: 6 nov. 2018.

ZIMBARDO, P. G.; BOYD, J. N. Putting Time in Perspective: A Valid, Reliable Individual-Differences Metric. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 77, n. 6, p. 1271-1288, 1999. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/232460587\\_Putting\\_Time\\_in\\_Perspective\\_A\\_Valid\\_Reliable\\_Individual-Differences\\_Metric](https://www.researchgate.net/publication/232460587_Putting_Time_in_Perspective_A_Valid_Reliable_Individual-Differences_Metric). Acesso em: 28 nov. 2020. doi: <https://doi.org/10.1037/0022-3514.77.6.1271>.

## ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da cidade do Rio de Janeiro

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



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

**Pesquisador:** Denize Cristina de Oliveira

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 47411315.7.3001.5279

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

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

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.441.788

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem quanti-qualitativa, com base na teoria de representações sociais, tal qual descrita por S. Moscovici (2003), utilizando a abordagem estrutural, conforme apontada por Abric (1976, 1994, 2003), Sá (1998, 1996, 2002) e Oliveira (2001) e a abordagem processual, segundo Jodelet (2001, 2005) e Banchs (2004), associada ao construto de análise da qualidade de vida (Fleck, 2008; Patrick, 2008; Seidl; Zannon, 2004; THE WHOQOL GROUP, 1994, 1995; THE WHOQOL HIV GROUP, 2003) e da perspectiva temporal (Zimbardo & Boyd, 1999). A abordagem metodológica vai ao encontro dos pressupostos de que o conhecimento socialmente elaborado e compartilhado no universo do senso comum acerca de determinado objeto social, bem como o modo como este saber passa a ser colocado em prática no cotidiano dos grupos demanda o emprego de múltiplos métodos, ensejando a ideia de uma perspectiva plurimetodológica (Apostolidis, 2003).

A coleta de dados se dará através de: um questionário de dados socioeconômicos e clínicos; instrumento WHOQOL-HIV-Bref; técnica de evocações livres de palavras aos termos indutores "aids" e "qualidade de vida da pessoa que tem aids" e entrevistas semiestruturadas. Será realizado

**Endereço:** Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja  
**Bairro:** Centro **CEP:** 20.031-040  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

cálculo amostral com estratificação por serviço para definição do conjunto de sujeitos que serão estudados, sendo incluídos os participantes que atenderem aos critérios de inclusão. A amostra geral do município será de 120 sujeitos, 20 de cada serviço responderão às evocações livres, dos quais 5 integrarão as entrevistas. A análise dos dados quantitativos se dará por meio de estatística descritiva e inferencial, com o auxílio do software SPSS 20.0. A análise estrutural pelas evocações será realizada por meio da técnica do quadro de quatro casas, com a comparação estatística entre os corpos dos dois objetos sociais em tela, ambos os casos com o apoio do software EVOC 2005. Será realizado, também, procedimento de análise de similitude para os mesmos corpos. A análise das entrevistas será do tipo conteúdo lexical informatizada, com o auxílio do software ALCESTE 4.10.

**Objetivo da Pesquisa:**

As hipóteses subjacentes à pesquisa são: a qualidade de vida entre pessoas com HIV/Aids é modulada pelas representações sociais do agravo, sobretudo, no concernente à sua faceta de estigmatização, esta interação pode ocorrer em uma via dupla, contribuindo para ressignificações do HIV/Aids e para as práticas sociais permitindo a melhoria da qualidade de vida.

Objetivo geral é o de analisar a qualidade de vida, suas construções simbólicas e relações com a perspectiva temporal entre pessoas que vivem com HIV/aids, atendidas em SAE's localizados no município do Rio de Janeiro.

Os objetivos específicos desta proposta são: Avaliar as variáveis preditoras da percepção de qualidade de vida. Avaliar as variáveis preditoras da perspectiva temporal. Descrever as características sócio-demográficas e clínicas. Comparar as variáveis preditoras da perspectiva temporal com aquelas da qualidade de vida. Identificar os conteúdos e as estruturas das representações sociais da qualidade de vida e da aids entre pessoas com HIV/Aids. Comparar os perfis representacionais da qualidade de vida e da aids entre pessoas com HIV/Aids. Comparar os perfis de qualidade de vida aferidos no instrumento WHOQOL-HIV-Bref e as representações sociais entre pessoas com HIV/Aids. Comparar os perfis de qualidade de vida aferidos no instrumento WHOQOL-HIV-Bref e as posições individuais da temporalidade da aids. Discutir as aproximações entre as tomadas de posição individuais sobre a qualidade de vida e as representações sociais caracterizadas. Discutir as ações de promoção da qualidade de vida dirigidas a esse grupo populacional.

**Endereço:** Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja  
**Bairro:** Centro **CEP:** 20.031-040  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Critério de Inclusão:

Estar no SAE no momento da coleta de dados aguardando consulta, informações ou exames, durante o período de coleta de dados; ter idade maior ou igual a 18 anos; ter sorologia positiva para HIV; estar em condições mentais que viabilizem a participação no estudo.

Riscos: Possíveis desconfortos que possam surgir de ordem psicológica durante a entrevista.

Benefícios: Desenvolvimento e proposição de tecnologias leves, especialmente relacionais e educativas, que subsidiem gerentes e profissionais para o desenvolvimento de suas atividades junto aos usuários dos SAE's.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante e necessária para o cuidado do paciente com doença crônica e para o cuidado do paciente soropositivo. Projeto bem escrito e detalhado. Está pronto para ser aprovado, faltando ainda resolver a pendência abaixo.

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

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

Há um documento padrão para este tipo de procedimento na página do CEP. Basta fazer o download e adaptar ao seu projeto. Com a assinatura dos coordenadores responsáveis pelas SAEs, basta digitalizar os documentos e anexar à plataforma.

**Recomendações:**

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

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

Há um documento padrão para este tipo de procedimento na página do CEP. Basta fazer o download e adaptar ao seu projeto. Com a assinatura dos coordenadores responsáveis pelas SAEs,

**Endereço:** Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobrejoia  
**Bairro:** Centro **CEP:** 20.031-040  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

basta digitalizar os documentos e anexar à plataforma.

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

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

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

**Considerações Finais a critério do CEP:**

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

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

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_577643 E1.pdf	27/08/2015 16:15:09		Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	27/08/2015 16:14:24	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Declaração do Patrocinador	Financiamento.pdf	27/08/2015 16:14:02	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	27/08/2015 16:12:55	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Sergio.pdf	27/08/2015 16:06:56	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Hellen.pdf	27/08/2015 16:06:09	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Denize.pdf	27/08/2015 16:01:45	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	Folha de Rosto.pdf	20/05/2015 19:47:19		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO QUALIDADE DE VIDA RJ PLATAFORMA BRASIL MAIO 2015Final.pdf	14/05/2015 22:10:19		Aceito

**Endereço:** Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja  
**Bairro:** Centro **CEP:** 20.031-040  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA.docx	14/05/2015 22:08:09		Aceito
Outros	Autorizações.pdf	14/05/2015 22:07:46		Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 08 de Março de 2016

---

**Assinado por:**  
**Salesia Felipe de Oliveira**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja  
**Bairro:** Centro **CEP:** 20.031-040  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

## ANEXO B - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da cidade de Macaé



Universidade do Estado do Rio de Janeiro/Sr2

Comissão de Ética em Pesquisa – COEP

Rua São Francisco Xavier, 524, bloco E, 3ª andar, sala 3018 - Maracanã,

CEP 20550-900 – Rio de Janeiro, RJ.

E-mail: etica@uerj.br - Telefone: (21) 2534 2180

PARECER COEP 023/2011

A Comissão de Ética em Pesquisa – COEP, em sua 3ª Reunião Ordinária em 14 de abril de 2011, analisou o protocolo de pesquisa nº. 017.3.2011, segundo as normas éticas vigentes no país para pesquisa envolvendo sujeitos humanos e emite seu parecer.

**Projeto de pesquisa:** *"Representações sociais e qualidade de vida: um estudo comparativo entre pessoas que vivem com HIV/AIDS"*

**Pesquisador Responsável:** Denize Cristina de Oliveira

**Doutorando:** Tadeu Lessa da Costa

**Instituição Responsável:** Programa de Pós-graduação em Psicologia Social/UERJ

**Área do Conhecimento:** 7.00 – Ciências Humanas – 7.07 Psicologia

**Palavras-chave:** Qualidade de vida, HIV/AIDS, representações sociais

**Sumário:** Trata-se de um estudo relacional, de abordagem quanti-qualitativa, com base na teoria de representações sociais. O estudo tem por objeto as representações sociais da qualidade de vida entre pessoas com HIV/AIDS antes e em momentos distintos após o início da terapia antirretroviral [*Highly Active Antiretroviral Therapy* (HAART)].

**Objetivo:** O presente projeto tem como objetivo analisar a qualidade de vida e suas representações sociais em pessoas que vivem com HIV/AIDS em diferentes momentos do desenvolvimento do acompanhamento terapêutico. Os indivíduos do estudo serão divididos em 3 grupos: (i) 90 pessoas com HIV/AIDS ainda sem uso de antirretrovirais, independente do tempo do diagnóstico; (ii) 90 pessoas com HIV/AIDS entre 6 e 7 anos em uso de antirretrovirais; (iii) 90 pessoas com HIV/AIDS em uso de terapia antirretroviral há 2 anos ou mais, totalizando 270 indivíduos. Os dados serão coletados de diferentes maneiras sendo as entrevistas realizadas somente com 20 sujeitos de cada grupo.

**Considerações Finais:** Após debate entre os membros, a COEP considerou que o projeto de pesquisa é relevante e apoiado em bibliografia adequada à proposta do estudo. O cronograma está adequando à pesquisa.

Após o atendimento à solicitação do Parecer COEP nº017/2010, a Comissão deliberou pela aprovação do projeto.

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para maio de 2012, para cumprir o disposto no item VII.13.4 da RES. 196/96/CNS. Além disso, a COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

Situação: Projeto Aprovado

Rio de Janeiro, 05 de maio de 2011.

Prof.ª Denize Cristina de Oliveira

Coordenadora da Comissão de Ética em Pesquisa/UERJ  
Mat 32.359-2

## ANEXO C - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da cidade de Rio das Ostras



Universidade do Estado do Rio de Janeiro/Sr2

Comissão de Ética em Pesquisa – COEP

Rua São Francisco Xavier, 524, bloco E, 3º andar, sala 3018 - Maracanã.  
CEP 20550-900 – Rio de Janeiro, RJ.  
E-mail: [etica@uerj.br](mailto:etica@uerj.br) – Telefone: (21) 2334 2180

### PARECER COEP 073/2012

A Comissão de Ética em Pesquisa – COEP, em sua 9ª Reunião Ordinária em 18 de outubro de 2012, analisou o protocolo de pesquisa nº. **066.3.2012**, segundo as normas éticas vigentes no país para pesquisa envolvendo sujeitos humanos e emite seu parecer.

**Projeto de pesquisa :** *“Qualidade de vida das pessoas que convivem como HIV/AIDS no município de Rio das Ostras”*

**Pesquisador Responsável:** Rodrigo Leite Hipólito

**Instituição Responsável –** Programa de Pós-graduação em Enfermagem / UERJ

**Área do Conhecimento:** 4.00 – Ciências da Saúde

**Sumário:** Este estudo será realizado no programa de DST/AIDS e Hepatites Virais do Município de Rio das Ostras. Serão investigadas as pessoas soropositivas para o HIV acima de 18 anos de idade, cadastradas no Programa. Serão objeto desse estudo 100 indivíduos divididos em dois grupos: um composto por 50 pessoas na faixa dos zero até os seis meses de diagnóstico e o outro composto por 50 pessoas que estejam acima dos seis meses de diagnóstico. A pesquisa será desenvolvida utilizando três tipos de técnicas e instrumentos de coleta de dados: o questionário de caracterização dos sujeitos, o questionário de avaliação da qualidade de vida intitulado WHOQOL-HIV-BREF e por fim uma entrevista semi-estruturada. Os dados socioeconômicos e clínicos serão analisados estatisticamente por meio de medidas de tendência central e de dispersão com auxílio dos softwares EXCEL e SPSS 17.0, apresentados na forma de gráficos e tabelas. Para a análise da avaliação da qualidade de vida, os dados provenientes do WHOQOL-HIV-BREF serão analisados conforme orientação da OMS. Para a análise da entrevista semi-estruturada será utilizado o software ALCESTE 4.5 que realiza uma análise hierárquica descendente de material textual.

**Objetivo:** Analisar a qualidade de vida e suas representações em momentos distintos de diagnóstico entre pessoas que convivem com o HIV/AIDS no município de Rio das Ostras, baixada litorânea do Estado do Rio de Janeiro.

**Considerações Finais:** Após debate entre os membros, a COEP considerou que o projeto de pesquisa tem metodologia e objetivos claros e bem apresentados. O TCLE foi apresentado em linguagem acessível, conforme Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Também foi fornecida a autorização para a realização da pesquisa pela Coordenadora do programa de DST/AIDS do município de Rio das Ostras.

Ante o exposto, a COEP deliberou pela **aprovação** do projeto, visto que não há implicações éticas.

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para outubro de 2013, para cumprir o disposto no item VII. 13.d da RES. 196/96/CNS. Além disso, a COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

**Situação:** Projeto Aprovado

Rio de Janeiro, 22 de outubro de 2012

  
Prof. Dra. Célia Caldas  
Coordenadora da Comissão de Ética em Pesquisa/UERJ  
Mat 32.359-2

## ANEXO D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você, \_\_\_\_\_, está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada "Qualidade de Vida e Construções Simbólicas de Pessoas que Vivem com HIV/Aids no Rio De Janeiro", desenvolvida pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), sob a responsabilidade da Profa. Denize Cristina de Oliveira<sup>1</sup>.

O objetivo geral deste estudo é analisar a qualidade de vida, suas construções simbólicas e relações com a perspectiva temporal entre pessoas que vivem com HIV/aids, atendidas em ambulatórios e unidades básicas localizados no município do Rio de Janeiro.

Sua participação nesta pesquisa consistirá na resposta a 3 questionários e, se selecionado, participará de uma entrevista que será gravada, além de consulta de alguns dados do seu prontuário.

As respostas obtidas na aplicação do questionário e, se for o caso, na entrevista poderão ser utilizadas apenas para fins científicos e divulgadas em trabalhos e eventos acadêmico-científicos, sem qualquer identificação dos seus dados.

Em nenhum momento você será exposto(a) a riscos, devido à sua participação na pesquisa, e poderá, a qualquer momento, recusar a continuar sua participação na mesma, sem que isso gere nenhum prejuízo a você. Você não terá nenhum tipo de despesa ou gratificação pela participação nesta pesquisa.

Li e concordo voluntariamente em participar da pesquisa e declaro que recebi uma cópia deste termo de consentimento.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.



**Profa. Denize Cristina de Oliveira**  
Pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Sujeito Participante

<sup>1\*</sup> Contato com a pesquisadora: (21) 99307-1771 (ligação a cobrar). Email: [dcouerj@gmail.com](mailto:dcouerj@gmail.com)

## ANEXO E - Instrumento de dados socioeconômicos e clínicos



PROJETO DE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DE PESSOAS QUE VIVEM  
COM HIV/AIDS NO RIO DE JANEIRO

### Instrumento de Dados Socioeconômicos e Clínicos

Prontuário no.: \_\_\_\_\_

Questionário no.: \_\_\_\_\_

Primeiro nome: \_\_\_\_\_

#### INSTRUÇÕES:

Nós gostaríamos de conhecer você melhor, para isso pedimos que você responda algumas perguntas sobre você e a sua vida. Leia a pergunta e responda com honestidade a alternativa que melhor se aplica a você. Marque com um X a resposta correta ou preencha os espaços em branco oferecidos.

1. Qual o seu sexo:
  1. ( ) Masculino
  2. ( ) Feminino
2. Qual a sua idade e ano de nascimento?
 

Ano \_\_\_\_\_

Idade \_\_\_\_\_ anos
3. Qual o seu Bairro de residência?
 

\_\_\_\_\_
4. Qual a sua Cidade de residência?
  1. ( ) Rio de Janeiro
  2. ( ) Outra. Qual? \_\_\_\_\_
5. Qual a sua escolaridade atual?
  1. ( ) Não estudou
  2. ( ) Fundamental incompleto
  3. ( ) Fundamental completo
  4. ( ) Ensino médio incompleto
  5. ( ) Ensino médio completo
  6. ( ) Ensino superior incompleto
  7. ( ) Ensino superior completo
  8. ( ) Especialização completa
  9. ( ) Pós-graduação(mestrado ou doutorado)
6. O que você faz atualmente, sua ocupação?
 

\_\_\_\_\_
7. Qual a sua situação de emprego:
  1. ( ) Empregado/trabalhando
  2. ( ) Desempregado
  3. ( ) Aposentado
  4. ( ) Nunca trabalhou
8. Qual o seu estado civil?
  1. ( ) solteiro(a)
  2. ( ) casado(a)/ união estável
  3. ( ) separado(a)/divorciado(a)
  4. ( ) viúvo(a)
9. Qual o seu estado marital?
  1. ( ) não possui namorado(a) ou companheiro(a) fixo
  2. ( ) vive com companheiro(a)
  3. ( ) possui companheiro(a) fixo, mas não vive com ele(a)
10. Com quem você mora?
  1. ( ) família
  2. ( ) amigos
  3. ( ) sozinho
  4. ( ) outros. Quem? \_\_\_\_\_
11. Qual a sua renda pessoal mensal aproximada?
 

R\$ \_\_\_\_\_
12. Qual a sua principal orientação religiosa?
  1. ( ) Católica
  2. ( ) Evangélica
  3. ( ) Kardecista /Espírita
  4. ( ) Umbanda ou Candomblé
  5. ( ) Crê em Deus, mas não possui religião
  6. ( ) Não crê em Deus
  7. ( ) Outra. Qual? \_\_\_\_\_
13. Qual a principal fonte de informação sobre HIV/Aids que você utiliza?
  1. ( ) televisão
  2. ( ) rádio
  3. ( ) revistas e livros em geral
  4. ( ) sites em geral
  5. ( ) jornal
  6. ( ) revistas e livros científicos
  7. ( ) Conversas com amigos, colegas ou conhecidos
  8. ( ) Serviço/profissionais de saúde
14. Em que ano você fez o primeiro teste HIV positivo?
 

Ano \_\_\_\_\_

15. Como você acha que foi infectado pelo HIV?

1. ( ) sexo com homem
2. ( ) sexo com mulher
3. ( ) injetando drogas
4. ( ) fazendo transfusões
5. ( ) outro. Qual? \_\_\_\_\_

16. Você está utilizando medicamento antirretroviral?

1. ( ) sim
2. ( ) não

17. Há quanto tempo você faz uso de medicamento antirretroviral (para aids)?

Desde o ano \_\_\_\_\_

18. Qual o estágio atual de HIV?

1. ( ) sem sintomas
2. ( ) com sintomas

19. Já teve/tem alterações em consequência dos medicamentos antirretrovirais e quais?

1. ( ) Hiperglicemia/diabetes *mellitus*
2. ( ) Alteração no colesterol
3. ( ) Lipodistrofia
4. ( ) Sintomas neurológicos (alucinações, falta de concentração, distúrbios de sono ou outros)
5. ( ) Outros. Quais? \_\_\_\_\_

20. Qual a sua orientação sexual?

1. ( ) heterossexual
2. ( ) homossexual
3. ( ) bissexual
4. ( ) não sei/não quero responder

21. Usa ou usava preservativo nas relações sexuais:

6. ( ) Não tem ou teve

1. ( ) sempre

2. ( ) às vezes

3. ( ) nunca

4. ( ) nunca teve relações sexuais

21. Você se considera doente atualmente?

1. ( ) Sim
2. ( ) Não

22. Como está a sua saúde?

1. ( ) boa
2. ( ) muito boa
3. ( ) nem ruim/nem boa
4. ( ) muito ruim/ruim

23. Como você avaliaria sua qualidade de vida?

1. ( ) boa
2. ( ) muito boa
3. ( ) nem ruim/nem boa
4. ( ) muito ruim/ruim

Nome do entrevistador: \_\_\_\_\_

Data da aplicação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2016



PROJETO DE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS NO RIO DE JANEIRO

### Roteiro de Entrevista

Serviço: \_\_\_\_\_ Horário de Início: \_\_\_\_\_  
 Questionário no. \_\_\_\_\_ Horário de Término: \_\_\_\_\_  
 Entrevista no. \_\_\_\_\_ Gravador no. \_\_\_\_\_  
 Primeiro nome: \_\_\_\_\_ Entrevistador \_\_\_\_\_

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

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

**EXPLORAR:**

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

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

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

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

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

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

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

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

- IMAGENS E VALORES ASSOCIADOS A QUALIDADE DE VIDA
- COMO ENTENDE A QUALIDADE DE VIDA
- CONCEITOS, DEFINIÇÕES DE QUALIDADE DE VIDA



PROJETO DE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS NO RIO DE JANEIRO

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

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

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

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

**EXPLORAR:**

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

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

**EXPLORAR:**

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

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

**EXPLORAR:**

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

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

**EXPLORAR :**

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

OBSERVAÇÕES DA ENTREVISTA:

---



---



---



---



---



---



---



---