



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Renata Lacerda Marques Stefaisk

**Promoção da qualidade de vida e o tempo de diagnóstico entre pessoas
vivendo com HIV**

Rio de Janeiro

2024

Renata Lacerda Marques Stefaisk

**Promoção da qualidade de vida e o tempo de diagnóstico entre pessoas vivendo com
HIV**

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

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

Rio de Janeiro

2024

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/NPROTEC

S816 Stefaisk, Renata Lacerda Marques .
Promoção da qualidade de vida e o tempo de diagnóstico entre
pessoas vivendo com HIV / Renata Lacerda Marques Stefaisk. – 2024.
211 f.

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

1. Qualidade de vida - Teses. 2. HIV (Vírus) - Teses. 3. AIDS
(Doença) - Teses. 4. Representações sociais - Teses. I. Oliveira, Denize
Cristina de. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de
Enfermagem. III. Título.

CDU 614.253.5

Bibliotecário: Felipe Vieira Queiroz Xavier CRB: RJ - 230047/S

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

Assinatura

Data

Renata Lacerda Marques Stefaisk

**Promoção da qualidade de vida e o tempo de diagnóstico entre pessoas vivendo com
HIV**

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

Aprovada em 05 de março de 2024.

Banca Examinadora:

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

Prof.^a Dra. Márcia de Assunção Ferreira
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof.^a Dra. Gláucia Alexandre Formozo
Universidade Federal do Rio de Janeiro

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

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

DEDICATÓRIA

A Alice e Vítor, minhas dádivas divinas.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, grande autor da minha vida, por jamais me desamparar e por direcionar os meus caminhos até aqui. Ao Senhor toda honra e glória.

A Diego, sem dúvidas o meu maior incentivador, seu amor e sua determinação são os meus agentes propulsores. Obrigada por sempre acreditar em mim.

Aos nossos filhos, Alice e Vítor, grandes dádivas do Senhor sobre minha vida, obrigada por trazerem a leveza que sempre é preciso ter nessa caminhada. O meu coração é de vocês.

Aos meus pais, Wilson e Riulsa, por serem os primeiros a me apontarem a vida acadêmica e por me lembrarem, em seu cotidiano de vida, sobre a nobreza do servir. Vocês são uma grande inspiração.

À minha Orientadora Denize, por toda paciência e muitos ensinamentos nesses seis anos de caminhada de mestrado e doutorado. Levarei comigo sua dedicação e postura.

Aos professores do programa de pós graduação da UERJ, por contribuírem com dedicação e afíco para a minha formação e por dividirem comigo seu conhecimento ao longo desses anos.

Aos colegas do Doutorado e do grupo de pesquisa, por dividirem comigo esse tempo de aprendizado e terem contribuído para a realização deste trabalho.

Aos colegas da UNIRIO e, em especial, à Divisão de Enfermagem, por valorizar a formação acadêmica da sua equipe de trabalho.

RESUMO

STEFAISK, Renata Lacerda Marques. **Promoção da qualidade de vida e o tempo de diagnóstico entre pessoas vivendo com HIV**. 2024. 211 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

Este estudo objetiva compreender as relações estabelecidas entre as representações sociais e as práticas de promoção da qualidade de vida e o tempo de diagnóstico para pessoas vivendo com o vírus da imunodeficiência humana (HIV/aids). Trata-se de um estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, apoiado na Teoria das Representações Sociais, a partir das abordagens processual e estrutural. Participaram do estudo 258 sujeitos que vivem com HIV/aids e realizam acompanhamento em Serviços de Atenção Especializada localizados nos municípios do Rio de Janeiro e Macaé. Foram aplicados dois questionários, de caracterização sociodemográfica dos participantes e de coleta de evocações livres ao termo indutor “qualidade de vida”, além de entrevistas semiestruturadas. Os dados foram analisados pelos softwares SPSS e *Ensemble de Programmes Permettant l'Analyse des Evocations (EVOG)*, com a construção do quadro de quatro casas. As entrevistas passaram por um processo de análise de conteúdo temático categorial. Para o grupo geral foram estabelecidos, no possível núcleo central, os elementos boa-alimentação, saúde, trabalho, boa e cuidados-saúde. Os termos revelam uma dimensão biomédica que engloba práticas ligadas à promoção da saúde, além das dimensões sociais e da dimensão avaliativa da qualidade de vida, questões que encontram correspondência nas categorias construídas na análise de conteúdo. Essas categorias foram: saúde física e qualidade de vida; aspectos sociais da qualidade de vida; visão positiva da vida e prática religiosa; sentimentos negativos e vivência do preconceito; uso da terapia medicamentosa; uso do preservativo e vivência da sexualidade; relevância do trabalho para a qualidade de vida e vivências relativas ao serviço de saúde. A comparação da representação social da qualidade de vida entre os sujeitos com menos de 60 e mais de 96 meses de diagnóstico aponta para a existência, no primeiro grupo, de uma maior valorização da estrutura familiar e das práticas de promoção da saúde, enquanto o segundo demonstra a valorização das questões relativas ao trabalho e à auto responsabilização pela saúde, apontando uma vertente prática da qualidade de vida. Conclui-se que a representação da qualidade de vida se apresenta como positiva e é permeada por elementos funcionais e afetivos, voltada para a valorização das dimensões social, biomédica e dos hábitos de vida e marcada pela vivência real ou imagética do preconceito. O compartilhamento de elementos nas representações dos dois subgrupos sugere a existência de uma mesma representação que apresenta diferentes modulações a partir do tempo de vivência com o HIV/aids.

Palavras-chave: qualidade de vida; tempo de diagnóstico; HIV; Aids; representações sociais.

ABSTRACT

STEFASK, Renata Lacerda Marques. **Quality of life promotion and time since diagnosis among people living with HIV**. 2024. 211 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

This study aims to understand the relationship established between representations and practices to promote quality of life and the time since diagnosis for people living with the human immunodeficiency virus (HIV). This is a descriptive exploratory study with a qualitative approach, based on the Social Representation Theory and based on a structural and procedural approach. A total of 258 subjects living with HIV and followed up in Specialized Care Services located in the cities of Rio de Janeiro and Macaé participated in this study. A questionnaire was applied to sociodemographic characterization of participants and the collect of free evocations to the term “quality of live” and a semi-structured interview was conducted. Data were analyzed by the softwares SPSS and *Ensemble de Programmes Permettant l'Analyse des Evocations* (EVOC), with the construction of a table of four houses and the interviews underwent of thematic content analysis. In the analysis of the general group, the elements “adequate nutrition”, “health”, “work”, “good health” and “health care” were defined in the possible central core of the representation. The terms reveal a biomedical dimension that encompasses practices linked to health promotion, in addition to social aspects and the evaluative dimension of quality of life, questions that find correspondence in the categories constructed from content analysis, namely: physical health and quality of life; social aspects of quality of life; positive view of life and religious practice; negative feelings and experience of prejudice; use of drug therapy; condom use and sexual experience; relevance of work to quality of life and experiences related to the health service. The comparison of the representation of quality of life between subjects under 60 and over 96 months since diagnosis points to the existence, in the first group, of a greater appreciation of the family structure and the aspects the health promoting, while the second, it demonstrates the appreciation of issues linked to work and self-responsibility for their health situation, pointing to a more practical aspect of quality of life. It is concluded that the representation of quality of life is generally presented as positive and is permeated by functional and affective elements, focused on valuing the social, biomedical dimension and lifestyle habits and marked by a real or imaginary experience of the prejudice. The sharing of elements in the representations of the two subgroups suggests the existence of the same representation which presents different configurations based on the time of living with HIV.

Keywords: quality of life; time since diagnosis; HIV; Aids; social representations.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Quadro de quatro casas ao termo indutor “qualidade de vida” para o grupo total de sujeitos	113
Quadro 2 –	Quadro de quatro casas ao termo indutor “qualidade de vida” para o grupo com tempo de diagnóstico menor ou igual a 60 meses.....	131
Quadro 3 –	Quadro de quatro casas ao termo indutor “qualidade de vida” para o grupo com tempo de diagnóstico maior ou igual a 96 meses	135
Quadro 4 –	Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “saúde física e qualidade de vida”	138
Quadro 5 –	Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “aspectos sociais da qualidade de vida”	142
Quadro 6 –	Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “visão positiva da vida e prática religiosa”	145
Quadro 7 –	Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “sentimentos negativos e vivência de preconceito”	149
Quadro 8 –	Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “uso da terapia medicamentosa”	153
Quadro 9 –	Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “uso do preservativo e vivência da sexualidade”	155
Quadro 10 –	Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “relevância do trabalho para a qualidade de vida”	158
Quadro 11 –	Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “vivências relativas aos serviços de saúde”	160

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Distribuição dos participantes de acordo com o sexo	98
Tabela 2 –	Distribuição dos participantes de acordo com faixa etária.....	99
Tabela 3 –	Distribuição dos participantes de acordo com escolaridade.....	101
Tabela 4 –	Distribuição dos participantes de acordo com uso do preservativo	102
Tabela 5 –	Distribuição dos participantes de acordo com tempo de diagnóstico do HIV/aids	103
Tabela 6 –	Distribuição dos participantes de acordo com uso da terapia antirretroviral	104
Tabela 7 –	Distribuição dos participantes de acordo com tempo de uso da terapia antirretroviral.....	105
Tabela 8 –	Distribuição dos participantes de acordo com avaliação geral da saúde....	105
Tabela 9 –	Distribuição dos participantes de acordo com cidade onde mora	106
Tabela 10 –	Distribuição dos participantes de acordo com tamanho da cidade de residência.....	106
Tabela 11 –	Distribuição dos participantes de acordo com ocupação	107
Tabela 12 –	Distribuição dos participantes de acordo com estado marital.....	108
Tabela 13 –	Distribuição dos participantes de acordo com renda pessoal mensal.....	109
Tabela 14 –	Distribuição dos participantes de acordo com religião	109
Tabela 15 –	Distribuição dos participantes de acordo com forma de infecção.....	110
Tabela 16 –	Distribuição dos participantes de acordo com fato de considera-se doente.	111

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Aids	<i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i>
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DST	Doença Sexualmente Transmissível
EVOC	<i>Ensemble de Programmes Permettant l'Analyse des Evocations</i>
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
NC	Núcleo Central
OME	Ordem Média de Evocação
OMS	Organização Mundial da Saúde
RS	Representação Social
SAE	Serviço de Assistência Especializada
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Teoria das Representações Sociais
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	12
1	PANORAMA HISTÓRICO, SOCIAL E EPIDEMIOLÓGICO DO HIV/AIDS E AS IMPLICAÇÕES PARA O TEMPO DE DIAGNÓSTICO.	21
1.1	A evolução da epidemia de HIV: Aspectos históricos, epidemiológicos e sociais	21
2	PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NO CONTEXTO DO HIV/AIDS	33
2.1	Aspectos conceituais da qualidade de vida	33
2.2	A promoção da saúde e da qualidade de vida	43
2.3	Práticas de promoção da Qualidade de Vida no Contexto do HIV/AIDS	48
3	O TEMPO DE DIAGNÓSTICO E SUAS IMPLICAÇÕES PARA O VIVER COM HIV/AIDS E PARA A QUALIDADE DE VIDA.....	58
4	A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E A QUALIDADE DE VIDA	68
4.1	Aspectos conceituais da teoria geral das representações sociais	68
4.2	Abordagens estrutural e processual das representações sociais.....	76
4.3	Relações entre representações sociais e práticas.....	81
5	METODOLOGIA.....	88
5.1	Tipo de estudo	88
5.2	Campo de estudo	89
5.3	Sujeitos e amostragem	90
5.4	Coleta de dados	91
5.5	Aspectos éticos.....	93
5.6	Análise dos dados	94
5.6.1	<u>Análise os Dados Socioeconômicos e Clínicos</u>	94
5.6.2	<u>Análise das Evocações Livres</u>.....	94
5.6.3	<u>Análise das Entrevistas</u>	96
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	98
6.1	Caracterização sociodemográfica e clínica do grupo estudado	98
6.2	As representações sociais da qualidade de vida: análise estrutural.....	112

6.2.1	<u>Representação social da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids</u> – Grupo Total	113
6.2.2	<u>Representação social da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids</u> – Grupo com tempo de diagnóstico menor ou igual a 60 meses	131
6.2.3	<u>Representação social da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids</u> – Grupo com tempo de diagnóstico maior ou igual a 96 meses	134
6.3	Representações sociais e práticas de promoção da qualidade de vida: análise das entrevistas	137
6.3.1	<u>Categoria 1: Saúde física e qualidade de vida</u>	137
6.3.2	<u>Categoria 2: Aspectos sociais da qualidade de vida</u>	141
6.3.3	<u>Categoria 3: Visão positiva da vida e práticas religiosas</u>	145
6.3.4	<u>Categoria 4: Sentimentos negativos e vivência de preconceito</u>	148
6.3.5	<u>Categoria 5: Uso da terapia medicamentosa</u>	153
6.3.6	<u>Categoria 6: Uso do preservativo e vivência da sexualidade</u>	155
6.3.7	<u>Categoria 7: Relevância do trabalho para a qualidade de vida</u>	157
6.3.8	<u>Categoria 8: Vivências relativas aos serviços de saúde</u>	160
7	A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA QUALIDADE DE VIDA E SUAS MODULAÇÕES A PARTIR DO TEMPO DE DIAGNÓSTICO	163
7.1	Aproximações e distanciamentos das representações sociais da qualidade de vida em função do tempo de diagnóstico	163
7.2	Diálogo sobre as relações estabelecidas entre a representação social e as práticas de promoção da qualidade de vida	174
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	183
	REFERÊNCIAS	186
	ANEXO A – Questionário de dados socioeconômicos e clínicos.....	201
	ANEXO B – Formulário de Evocações Livres de Palavras	203
	ANEXO C – Roteiro de entrevista semiestruturada.....	204
	ANEXO D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	206
	ANEXO E – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Rio de Janeiro	207

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Este estudo se insere no grupo de pesquisa “Processos Sociocognitivos e Psicossociais do Cuidado de Saúde e Enfermagem de Grupos Populacionais”, coordenado pela Prof^a. Dr^a. Denize Cristina de Oliveira, o qual se insere na linha de pesquisa “Saberes, Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem”, do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). A participação no grupo de pesquisa durante as atividades do curso de mestrado e doutorado permitiu o desenvolvimento de discussões acerca da pandemia do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids), sua complexidade e seus desdobramentos, tanto para a saúde física e mental de diferentes grupos populacionais, quanto para os aspectos psicossociais e subjetivos envolvidos no processo de viver com o vírus e com a doença (HIV/aids).

A infecção pelo HIV gera uma degradação do sistema imunológico, especialmente dos Linfócitos TCD4+, fato que se associa a um amplo espectro de manifestações clínicas que abarcam desde a fase aguda até a avançada da doença. A aids corresponde ao estágio mais avançado da infecção pelo HIV, tornando o organismo vulnerável a infecções decorrentes da imunodeficiência causada pelo vírus. Dessa forma, o surgimento de infecções oportunistas como pneumocistose, neurotoxoplasmose e tuberculose atípica, é definidor da ocorrência da aids. Em indivíduos sem tratamento, estima-se que o tempo entre o contágio e o surgimento dos primeiros sinais da doença seja de cerca de 10 anos (Brasil, 2018).

No Brasil, os primeiros casos de aids foram descritos no início da década de 1980, como um fenômeno misterioso e assustador devido à incompreensão acerca da nova doença e do seu rápido desfecho letal. A ausência de conhecimentos precisos acerca da origem da doença no seu aparecimento influenciou a sua associação a nomenclaturas dominadas por aspectos morais, como “câncer gay” e sua associação à impureza e marginalização, fato que foi amplamente difundido pela mídia e, conseqüentemente, incorporado pela população (Oliveira, 2013; Lobo *et al.*, 2018).

Desde o surgimento dos primeiros casos de HIV no Brasil, ainda na década 1980, até os dias atuais, o país tem vivenciado a rápida expansão da doença, que já foi concentrada em populações consideradas vulneráveis, como homossexuais e usuários de drogas, porém sofreu uma progressiva mudança no perfil epidemiológico, acometendo outros grupos a exemplo de indivíduos heterossexuais, mulheres, crianças e idosos (Lobo *et al.*, 2018). Atualmente, estudos apontam também o crescimento da contaminação entre populações-chave, como indivíduos

encarcerados e mulheres transgênero (Moyo *et al.*, 2023). Tais transformações epidemiológicas evidenciam a complexidade da epidemia e trazem à tona a necessidade de aprofundar conhecimentos acerca das relações entre a patologia e as condições de vida da população acometida por ela.

Ao longo das décadas, a epidemia mundial e brasileira tem se transformado, de maneira que se destacam períodos distintos de ocorrência do HIV/aids. Os anos 80 foram marcados pelo surgimento da doença no mundo e sua forte associação com a morte e com comportamentos de transgressão social. Nesse contexto, a ausência de referências na área da saúde sólidas favoreceu a qualificação social da doença e estimulou o crescimento do preconceito direcionado ao grupo de pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA) (Oliveira, 2013).

Num segundo momento, a década de 1990 trouxe o início da elaboração de políticas públicas e de reorientação dos serviços de saúde para o atendimento das PVHA. Nesse contexto, no ano de 1996 ocorreu a regulamentação da Lei de Universalização do Acesso à Terapia Antirretroviral (TARV), fato que influenciou fortemente o curso da doença nos anos seguintes. A inserção do acesso universal e gratuito à TARV está associada a uma recuperação imunológica evidente, com redução da mortalidade, queda nas infecções oportunistas e malignidades associadas ao HIV/aids. Países com uma inserção mais recente da TARV, apesar de apresentarem mortes de pessoas com HIV/aids como decorrência direta da doença, também apresentam uma importante tendência de queda nesses índices, associada ao aumento na morbimortalidade por causas não relacionadas ao HIV, como doenças crônicas que se associam ao próprio aumento da idade e a fatores ligados ao estilo de vida (Kiragga *et al.*, 2019; Oliveira, 2013).

Estudo de Oliveira, Ponce e Ruffino-Netto (2020) aponta que a utilização dos antirretrovirais, associada a mudanças epidemiológicas, fez com que a doença assumisse características crônico-degenerativas, fato que tem suscitado sua reinterpretação como experiência de adoecimento. Dessa forma, a maneira como os grupos percebem o viver com HIV passou a ser reelaborada diante da transformação das vivências suscitadas pelo vírus.

Este segundo momento da epidemia estimulou uma mudança na forma como os grupos percebiam a doença, uma vez que conceitos como educação em saúde e tratamento começaram a ser associados ao HIV. Os avanços científicos que propuseram um tratamento e o início da implementação de políticas públicas para o grupo de PVHA caracterizaram a maior disponibilidade de medidas de enfrentamento do vírus. Dessa forma, a percepção inicial acerca da doença, marcada pelo medo e preconceito, foi acrescida da ideia de educação em saúde e do enfrentamento da doença (Oliveira, 2013).

Adicionalmente, o desenvolvimento e a implementação de políticas de saúde pública direcionadas para o atendimento das PVHA determinou uma reorientação dos serviços de saúde, os quais passaram a construir novas práticas profissionais orientadas para a especificidade do HIV/aids. O cuidado profissional passou a contar com a utilização de técnicas adequadas de autoproteção e essas, por sua vez, influenciaram a maior aproximação do relacionamento interpessoal estabelecido no contexto das práticas de cuidado (Oliveira, 2013). Tais aspectos desvelam como o contexto epidemiológico do HIV/aids influenciou mudanças nos serviços de saúde e no atendimento ao grupo que vivia com o vírus e com a doença.

As transformações epidemiológicas do HIV/aids perpassaram por um processo de interiorização desde o início da epidemia, de maneira que os casos inicialmente concentrados nas grandes metrópoles, regiões centrais e cidades mais populosas, passaram a se distribuir por outras regiões do país. A distribuição das ocorrências da doença atingiu pequenos municípios brasileiros e regiões não centrais, localidades que frequentemente possuem recursos financeiros, tecnológicos, humanos e materiais mais escassos para o enfrentamento das questões advindas do vírus (Clementino; Silva; Souza, 2017). Diante das diferentes dimensões e da complexidade do enfrentamento ao HIV/aids em diferentes localidades, este estudo priorizou uma amostra selecionada em dois municípios do Estado do Rio de Janeiro, com diferentes dimensões geográficas e populacionais, com o intuito de incluir cidades com diferentes perfis de desenvolvimento da doença.

A partir dos anos 2000 foi registrada uma queda expressiva da mortalidade pelo vírus e o aparecimento de sentimentos de esperança no futuro, fatos que culminaram, nos anos seguintes, com a associação da aids a um status de doença crônica. Dessa forma, Muniz e Brito (2022) apontam que melhorias substanciais na sobrevivência e na qualidade de vida desse grupo transformaram o quadro inicial da epidemia, inclusive possibilitando que as PVHA superassem o estigma de estarem acometidos por uma doença mortal e passassem a vislumbrar a possibilidade de continuação da sua vida futura. Considera-se que tal mudança tenha sido influenciada pelo desenvolvimento do conhecimento científico acerca do vírus, pela descoberta dos marcadores laboratoriais que tornaram possível monitorar a progressão da doença e pela implementação do uso da TARV (Oliveira; Ponce; Ruffino-netto, 2020).

Em todo o mundo, mais de 77 milhões de pessoas foram contaminadas pelo HIV desde o início da epidemia, porém o número de novas infecções caiu quase 47% desde o pico de casos em 1996. Nos últimos dez anos, as novas infecções por HIV entre adultos caíram cerca de 18%, indo de 1,9 milhão para 1,5 milhão, porém o progresso mundial na luta contra o HIV/aids desacelerou nos últimos anos, uma vez que o índice de novos casos caiu apenas 3,6% em 2021,

a menor redução anual desde 2016 (UNAIDS, 2022). Desde o início na década de 1980, o Brasil registrou quase um milhão de casos de aids, porém, apesar do alto quantitativo, observa-se uma tendência anual de queda perceptível no país desde 2013, ano em que foram notificados 43.269 casos. A taxa de detecção apresentou decréscimo de 20,8%, passando de 21,6 casos/100 mil habitantes em 2012 para 17,1 casos/100 mil habitantes em 2022. No mesmo período, nota-se que essa redução foi mais expressiva no sexo feminino (37,8%) em relação ao masculino (10,8%) (Brasil, 2023).

Apesar da queda nas taxas de detecção de HIV no Brasil, o número de casos novos em toda a América Latina aumentou cerca de 21% nos últimos 10 anos e existe uma estimativa de aumento de infecções entre homens adultos (UNAIDS, 2022). Dados divulgados pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids demonstram que o risco de infecção pelo vírus, comparado à população geral, é 27 vezes maior entre homens que fazem sexo com homens, 23 vezes maior entre pessoas que usam drogas injetáveis e 13 vezes maior entre profissionais do sexo e mulheres transexuais (UNAIDS, 2022).

O cenário epidemiológico descrito evidencia a amplitude da distribuição dos casos da infecção e da doença, fato que demonstra que o controle do vírus tem sido um desafio de saúde pública nas últimas décadas. Nos últimos anos, a aids se distribuiu nos mais diversos grupos populacionais, de maneira que a vulnerabilidade à doença não se encontra mais condicionada por comportamentos de risco ou a grupos vulneráveis (Aguiar *et al.*, 2018). Esse avanço da aids para além dos grupos considerados como vulneráveis gerou uma mudança na perspectiva acerca do HIV/aids, o qual deixou de ser exclusivamente visto como uma “doença do outro” para se tornar uma “doença do meu grupo” (Oliveira, 2013).

O HIV/aids se tornou uma pandemia complexa, instável e volátil, a qual está presente em todos os continentes e afeta os mais diversos grupos sociais e classes econômicas (Lobo *et al.*, 2018). A propagação persistente do vírus está associada, dentre outros aspectos, ao modelo ideológico que representava (e ainda representa) a aids como uma doença associada a um grupo de risco específico, aumentando a vulnerabilidade individual, uma vez que reduz a percepção da susceptibilidade ao contágio, desestimulando a prática de sexo seguro e desconsiderando informações relevantes sobre a doença e seus modos de contaminação (Aguiar *et al.*, 2018).

A resposta brasileira à epidemia de HIV/aids incluiu a adoção de medidas de saúde pública associadas à utilização da TARV. Tais ações desencadearam a diminuição das taxas de mortalidade por aids e o aumento da expectativa de vida desse grupo, mudanças epidemiológicas que trouxeram à tona a ocorrência de outros problemas de saúde neste grupo, como o aumento de doenças crônicas, especialmente doenças cardiovasculares, hipertensão e

diabetes. Desse cenário, que reforça a atribuição do HIV/aids a um status de doença crônica, emergiram novas questões, inclusive com a demanda de intervenções multidisciplinares com o intuito de promover a qualidade de vida (QV) desse grupo (Brasil, 2018).

Após o diagnóstico da infecção pelo HIV, a saúde física e mental e a própria qualidade de vida passam a ser profundamente impactadas, dentre outros fatores, em decorrência dos transtornos físicos, psicológicos e sociais advindos do recente diagnóstico e da própria infecção (Lobo *et al.*, 2018). Ademais, diante da multidimensionalidade do manejo da doença e dos seus desdobramentos, discute-se que os momentos que sucedem o conhecimento da infecção tornam a vivência pós diagnóstico um momento complexo e extremamente relevante, do ponto de vista psicossocial.

Por essa razão, os desdobramentos mais imediatos de enfrentamento da doença, bem como a sua incorporação na vida da PVHA, se colocam como questões relevantes e capazes de impactar todos os aspectos da vida dos indivíduos (Maliska *et al.*, 2019). Nesse contexto, discutir a qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV/aids, a partir da consideração do tempo transcorrido após o seu diagnóstico, é relevante para compreender como a passagem do tempo pode interferir na elaboração de estratégias de convivência com a doença, de enfrentamento, bem como na própria qualidade de vida desse grupo, conforme aponta Cecilio (2019).

Resultados de uma metanálise evidenciaram a percepção de que a infecção pelo HIV transcende os planos físico e biológico e atinge aspectos econômicos, socioculturais, psicológicos e ambientais de quem vive com o vírus, destacando a multidimensionalidade do conceito, a complexidade da síndrome e as diferentes maneiras dos indivíduos e grupos perceberem a doença e de se perceberem diante dela (Cardona-Arias; Higuaita-Gutierrez, 2014). A importância da percepção individual e coletiva da qualidade de vida frente à aids remete ao seu caráter social e psicossocial, que neste estudo será considerado a partir das representações sociais e das práticas de promoção da qualidade de vida construídas e efetivadas pelo grupo de PVHA, considerando o tempo de diagnóstico dos sujeitos analisados.

Um levantamento de literatura realizado pela autora nas bases de dados LILACS, BDNF E MEDLINE acerca da temática representação social da qualidade de vida das PVHA demonstrou a existência de poucos estudos, apesar de ser perceptível uma tendência de crescimento nas publicações que se dedicam a este objeto. Dessa forma, diante das transformações associadas à percepção do HIV/aids e das maneiras de conviver com o vírus, a motivação para este estudo foi voltada à investigação dos aspectos subjetivos implicados no

viver com HIV/aids, especialmente no que se refere à qualidade de vida do grupo que vive com o agravo e as suas estratégias de enfrentamento moduladas pelo tempo de diagnóstico.

Os estudos que utilizam a Teoria de Representações Sociais (TRS) para compreender os fenômenos da aids e da qualidade de vida das PVHA são relevantes por revelarem, no campo psicossocial e da cognição, o saber construído pelo grupo a partir das vivências práticas diante do vírus e da doença. Tal conhecimento pode contribuir para a seleção de estratégias de atenção e enfrentamento do HIV/aids, assim como para fortalecer as medidas existentes que se mostram efetivas na diminuição do número de novos casos e redução de estigmas sociais (Hipolito, 2014).

Acrescenta-se a compreensão de Minayo *et al.* (2000) de que a própria qualidade de vida se expressa como uma representação social, construída a partir de parâmetros subjetivos, como bem-estar, felicidade, conforto, lazer, realização pessoal, e também, de indicadores objetivos, cujas referências são a própria satisfação das necessidades básicas e daquelas criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social de determinada sociedade.

Considera-se que a representação social é “uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos no quadro da vida cotidiana” (Moscovici, 1978, p. 26). Nesse contexto, o autor acrescenta que, para elaborar uma representação social de determinado objeto, o sujeito o constitui em seu sistema cognitivo e o reconstrói tornando-o adequado ao seu sistema de valores e referências pessoais, por meio de um processo que recebe influência do contexto social e ideológico no qual cada grupo se insere. Dessa forma, cada representação é capaz de reestruturar a realidade, permitindo que as características do objeto sejam integradas com as experiências anteriores, as normas e aos valores do grupo (Abric, 2000).

As representações sociais se configuram como um instrumento de análise da realidade social, uma vez que elas conduzem um novo olhar dos grupos sobre objetos a que se propõem compreender e permitem o acesso a elementos importantes para a percepção das construções psicossociais presentes na sociedade atual (Santos; Dias, 2015). De fato, a elaboração das representações permite às coletividades interpretar aspectos da realidade e tomar atitudes com relação a eles, uma vez que a representação substitui o objeto social a que se refere e transforma-se em realidade para os sujeitos (Wachelcke; Camargo, 2007).

Oliveira (2013) considera que a construção biomédica, simbólica e social da aids ocorreu de maneira articulada, fato que influenciou a forte associação entre o processo de simbolização acerca da doença e as ações que são colocadas em prática diante dela. Nesse contexto, a TRS permite acessar as construções simbólicas estabelecidas no próprio cotidiano

dos grupos que vivem com HIV/aids, trazendo um caminho para a compreensão do saber popular construído e das suas práticas de enfrentamento, traduzidas em modos de pensar e de fazer a promoção da qualidade de vida.

Dado o exposto, torna-se fundamental discutir a promoção da qualidade de vida no grupo que vive com HIV/aids, especialmente relacionando esse aspecto com o tempo transcorrido desde o momento do diagnóstico, uma vez que se entende que as representações e práticas se constroem e se transformam ao longo das vivências a partir da doença.

Para a Organização Mundial da Saúde (1994, p. 1), a qualidade de vida é definida como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores em que se encontra inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Trata-se de um conceito amplo que abrange aspectos complexos como a saúde física, o bem-estar psicológico, o nível de independência e as próprias relações sociais. Okuno *et al.* (2014) destacam que QV é um conceito multidimensional, estabelecido a partir de um conjunto de referências que inclui o sistema de valores do grupo e normas que variam entre diferentes sujeitos.

A promoção da qualidade de vida pelos sujeitos e pelos grupos acometidos pelo HIV/aids é um processo ligado à maneira de viver de cada indivíduo e das coletividades. Num sentido ampliado, a promoção da Qualidade de vida perpassa pelo alcance de valores materiais e imateriais, entre os últimos destacando-se amor, liberdade, solidariedade, inserção e realização social (Minayo; Hartz; Buss, 2000). Dessa forma, para além dos aspectos ligados ao processo saúde-doença, a promoção da QV aponta para um sentido de bem-estar global, o qual abarca diferentes aspectos que os sujeitos e coletividades consideram relevantes para sua vida.

No contexto do HIV/aids, a qualidade de vida das PVHA se associa a diversas características sociais, econômicas, demográficas e clínicas, como idade, gênero, escolaridade e acesso aos serviços de saúde, conforme observado em diferentes estudos. Além das relações apontadas, considera-se que as práticas de enfrentamento do HIV/aids são moldadas ao longo do tempo de convívio com a doença, moldando representações e práticas aos diferentes momentos e aproximações com o novo modo de viver. Essa assertiva permite lançar a tese de existência de modulações das representações sociais da QV e das práticas para a sua promoção em função do tempo de diagnóstico.

Diante da complexidade da epidemia do HIV/aids e do forte caráter estigmatizante da doença até os dias atuais, considera-se que os momentos seguintes ao diagnóstico são extremamente críticos e impactantes, uma vez que o sujeito vivencia sentimentos conflituosos, os quais interferem nas relações e na vida em sociedade. Nesse contexto de confronto com uma

nova realidade, as mudanças são acompanhadas por uma sensação de insegurança, ansiedade e medo diante do desconhecido (Lobo *et al.*, 2018). Acrescenta-se que, uma vez realizado o diagnóstico, viver com o HIV/aids apresenta-se como uma situação permanente no cotidiano das pessoas que vivem com o vírus. Dessa forma, o sujeito necessita se ajustar a diversas mudanças, entre elas as alterações de rotina, impactos nas relações sociais e afetivas, utilização das medicações e a necessidade de frequente interação com os profissionais de saúde (Alencar *et al.*, 2008).

Estudo realizado por Deus e Vila (2021) considera que o evento do diagnóstico do HIV é extremamente marcante e possui desdobramentos complexos na vida de cada sujeito, exigindo readaptações da rotina de vida diária. Os autores apontam que o tempo de detecção do vírus se associa a diversos domínios da qualidade de vida, apresentando diferenças significantes entre os grupos com diferentes tempos de diagnóstico. Hipólito *et al.* (2017) acrescentam que o tempo transcorrido desde o diagnóstico e o convívio com o HIV/aids exercem influência importante na maneira como as PVHA percebem a sua QV, fato que torna esses elementos relevantes para o cuidado em saúde do grupo.

Nesse sentido acrescenta-se estudo de Cecílio (2019) o qual apontou uma estreita relação entre a passagem do tempo e a qualidade de vida em todos os domínios analisados, demonstrando a influência da percepção do tempo sobre a autoavaliação da QV para o grupo de pessoas que vivem com HIV/aids estudado. Dessa forma, a autora observou que o construto da perspectiva temporal interfere na avaliação da QV de pessoas vivendo com o vírus, modulando a compreensão dos modos de viver e de enfrentar a soropositividade. Ademais, a autora aponta o relato dos participantes do estudo de terem vivenciado um impacto positivo em sua percepção de qualidade de vida ao longo do transcorrer do tempo após o diagnóstico, devido a maior valorização da vida e dos cuidados de saúde, por meio de hábitos que foram modificados e pela própria ressignificação da morte e do viver.

Acrescenta-se que pessoas que convivem há mais tempo com o vírus apresentam elementos ligados à aceitação da infecção que amenizam o seu convívio com o HIV/aids, apesar de perceberem os desdobramentos negativos da doença. Nesse contexto, a infecção passa a ser percebida como uma situação geradora de aprendizado na qual é possível vivenciar uma adaptação ao seu estilo de vida (Okuno *et al.*, 2014).

Nesse contexto, o questionamento que norteou este estudo foi: o tempo de diagnóstico influencia a construção psicossocial da qualidade de vida e as práticas para sua promoção no grupo de pessoas que vive com HIV/aids? O objeto deste estudo, portanto, é a representação social da qualidade de vida e as práticas para a sua promoção entre pessoas vivendo com

HIV/aids. A tese defendida neste estudo é a existência de uma influência do tempo de diagnóstico sobre a representação e o desenvolvimento de estratégias de promoção da qualidade de vida, considerando que o maior tempo de convivência com o HIV/aids possibilitaria um maior domínio e amadurecimento do grupo, que demonstra se corresponsabilizar em maior grau pela sua situação de saúde e por buscar medidas para promover a saúde e a qualidade de vida.

Considerando as proposições elencadas, o objetivo geral deste estudo é compreender as relações estabelecidas entre as representações sociais e as práticas de promoção da qualidade de vida e o tempo de diagnóstico entre pessoas vivendo com HIV/aids.

Os objetivos específicos são:

- Descrever os conteúdos e as estruturas das representações sociais da qualidade de vida em dois grupos de pessoas vivendo com HIV/aids;
- Comparar os conteúdos e as estruturas das representações sociais da qualidade de vida em dois grupos de pessoas vivendo com HIV/aids com diferentes tempos de diagnóstico;
- Descrever as práticas de promoção da qualidade de vida em dois grupos de pessoas vivendo com HIV/aids;
- Comparar as práticas de promoção da qualidade de vida em dois grupos de pessoas vivendo com HIV/aids com diferentes tempos de diagnóstico;
- Evidenciar o lugar do tempo de diagnóstico na construção de práticas de promoção da qualidade de vida no grupo de pessoas vivendo com HIV/aids.

Conhecer as percepções que as pessoas que vivem com HIV/aids têm acerca da qualidade de vida e a forma como o tempo de diagnóstico influencia nessas construções psicossociais é importante pois as representações construídas alicerçam e conduzem as práticas sociais. Dessa forma, a justificativa deste estudo reside no fato dele viabilizar a compreensão das construções psicossociais do grupo de PVHA e permitir compreender e lançar hipóteses acerca das práticas sociais cotidianas.

O presente estudo é relevante por possibilitar a compreensão da realidade das PVHA dentro de uma abordagem coletiva e psicossocial, num contexto de valorização de uma perspectiva subjetiva, que inclui sentimentos e práticas. Por meio desse conhecimento será possível gerar subsídios para repensar o atendimento integral das PVHA e a promoção da saúde e da qualidade de vida, através do direcionamento de ações de saúde coletiva para as necessidades objetivas e subjetivas de saúde demonstradas por esse grupo social.

1 PANORAMA HISTÓRICO, SOCIAL E EPIDEMIOLÓGICO DO HIV/AIDS E AS IMPLICAÇÕES PARA O TEMPO DE DIAGNÓSTICO

1.1 A evolução da epidemia de HIV: Aspectos históricos, epidemiológicos e sociais

O primeiro relato do surgimento de infecções oportunistas entre indivíduos jovens e previamente saudáveis foi registrado no Centro de Controle de Doenças Norte Americano (CDC) no ano de 1981 (Greco, 2016). Porém, mesmo antes da divulgação dos primeiros casos pelo CDC, hospitais de Nova Iorque e da Califórnia já percebiam a manifestação dessa nova entidade clínica, desde o final da década de 1970. No Brasil, o primeiro caso da doença foi registrado em São Paulo no ano de 1980 e reconhecido como sendo aids cerca de dois anos mais tarde (Brasil, 2019).

O HIV pertence ao grupo dos retrovírus e causa uma disfunção imunológica progressiva no organismo devido ao declínio do número de Linfócitos T CD4+. Tais células de defesa, que são o principal alvo do vírus, têm a função de proteção do organismo comprometida. Com isso, a capacidade de defesa é alterada e o corpo se torna suscetível a infecções oportunistas, cânceres e alterações neurológicas com alto grau de letalidade (Júnior; Ciosak, 2018). O vírus possui como característica um período de incubação prolongado, de modo que o surgimento dos sintomas da doença, a infecção das células sanguíneas e a inibição do sistema imune podem ocorrer vários anos após a infecção inicial (Brasil, 2018).

No ano de 1982 foi adotada, temporariamente, a denominação de doença dos 5H, numa referência aos grupos mais afetados pelo agravo nos Estados Unidos até então, composto por homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroínômanos (usuários de heroína injetável) e hookers (profissionais do sexo) (Brasil, 2019). Tal associação contribuiu fortemente para a manutenção, ainda atualmente, de ações discriminatórias direcionadas à população que vive com o vírus. Acerca da construção da representação social do HIV/aids, destaca-se que a abordagem inicial recebida pelo vírus no Brasil possuiu como referência as notícias veiculadas pelas agências dos Estados Unidos, de modo que a forma como o agravo foi concebido no país influenciou fortemente o noticiário nacional e, conseqüentemente, o imaginário social relacionado ao vírus e à doença (Galvão, 2000). Dessa forma, as primeiras percepções do novo agravo o concebiam como um fenômeno incompreensível e aterrorizador, devido as suas características de desfiguração corporal extrema e rápida mortalidade (Oliveira, 2013).

Segundo Oliveira (2013) o grande impacto trazido pela doença foi influenciado, também, pelo momento histórico do seu surgimento, no qual se considerava que a grande disseminação e mortalidade devido a doenças infecciosas e parasitárias faziam parte do passado, constituindo-se apenas em realidade nas regiões mais empobrecidas do mundo. Dessa forma, o surgimento da nova doença trouxe à tona um objeto representacional profundamente influenciado por normas sociais e valores morais, fazendo surgir diversas metáforas associadas a ela, a exemplo de morte, vergonha, perversão, dentre outras.

Nesse contexto, considera-se que as práticas sociais de discriminação vivenciadas atualmente pelas PVHA, são reflexo da perpetuação dessas concepções que consideram a doença como fruto de um comportamento de transgressão social e sexual. Diante disso, perceber-se com HIV/aids e revelar sua condição sorológica à sociedade traz à pessoa que vive com o vírus a possibilidade de vivenciar situações de preconceito por parte do parceiro, família ou amigos. Nesse caso, o indivíduo frequentemente passa a ser julgado como uma pessoa marcada por uma doença grave, transmissível e potencialmente fatal, situação que dificulta a construção de laços afetivos e redes de apoio e acarreta um profundo impacto social (Lobo *et al.*, 2018; Deus; Vila, 2021).

Diante do fato das situações de exclusão e preconceito direcionados as pessoas que vivem com o vírus serem uma realidade que impacta diretamente a QV dessa população, destaca-se que, numa tentativa de combater tais práticas, o governo brasileiro sancionou em 2 de junho de 2014 a lei nº 12.984. A legislação constitui como crime punível com multa e reclusão por até quatro anos a realização de condutas discriminatórias contra a PVHA, incluindo sua demissão de emprego, recusa em atendimento de saúde ou divulgação da sua condição sorológica com o intuito de ofender sua dignidade (Brasil, 2014).

No Brasil, a epidemia que se iniciou de modo semelhante em diversas regiões atingindo, prioritariamente, homens homossexuais de classes econômicas mais elevadas, rapidamente começou a mostrar indícios de mudança. Embora a principal fonte de contaminação ter sido a via sexual, a transmissão se deu também devido ao compartilhamento de seringas e agulhas por usuários de drogas injetáveis, pela via materno-infantil e por meio de transfusões sanguíneas. A transfusão de sangue e hemoderivados passou a ser notificada como forma de exposição, notadamente na segunda metade da década de 1980, e as ocorrências de contágio decorrentes desses veículos experimentaram uma queda a partir do ano de 1988, quando a legislação de controle desses componentes foi instituída no país (Santos *et al.*, 2012).

Os casos de infecção pelo HIV passaram a se manifestar entre os diversos segmentos da sociedade, atingindo paulatinamente mulheres, crianças e homens com prática heterossexual

(Santos *et al.*, 2012). Diante dos distintos padrões de transmissão da infecção pelo vírus e tendo atingido particularmente a população de adultos jovens em todo o mundo, a aids ocasionou vários anos potenciais de vida perdidos no final dos anos 80 e início dos 90, gerando uma diminuição significativa da esperança de vida, enquanto se firmava como a principal causa de mortalidade para a população entre 15 e 49 anos em inúmeros países, inclusive no Brasil (Santos *et al.*, 2012).

Até o final da década de 1980, o conhecimento acerca da patogênese e da história da infecção pelo vírus era escasso, fato que dificultava o atendimento das PVHA, o qual era limitado ao tratamento de algumas infecções oportunistas. Nesse cenário, a descoberta da Zidovudina, em 1987, trouxe uma esperança de manejo que abriu novas perspectivas para o tratamento da aids. Com a progressão das pesquisas, novas combinações de drogas foram adotadas, consolidando o tratamento por meio da terapia antirretroviral, cujas funções incluem a preservação da função imunológica e o aumento do tempo e da qualidade de vida das pessoas que vivem com o vírus (Júnior; Ciosak, 2018; Brasil, 2020).

Nesse sentido, acrescenta-se que a sobrevida da pessoa com HIV/aids, no ano de 1989, era de cerca de cinco meses, tendo aumentado para dez meses em 1995. A partir dos anos seguintes observou-se um incremento na expectativa de vida associada à introdução da TARV, como parte da política brasileira de acesso universal e gratuito aos serviços de saúde e medicamentos. Desse fato, depreende-se que a utilização de tais medicações desencadeou um impacto positivo na vida das PVHA por meio da promoção de uma condição imunológica favorável que diminuiu a incidência de mortalidade e de infecções oportunistas e fez com que a aids estabelecesse seu atual perfil de doença crônica (Júnior; Ciosak, 2018). De fato, o aumento do acesso à terapia antirretroviral preveniu cerca de 12,1 milhões de mortes por causas relacionadas à aids em todo o mundo desde 2010 (UNAIDS, 2022).

Muniz e Brito (2022), ao realizarem um levantamento do percurso das quatro décadas de epidemia, apontam que avanços significativos nas áreas diagnóstica e medicamentosa, associados à garantia de tratamento para todos possibilitaram diminuição da mortalidade; ampliação, rapidez e acurácia diagnóstica; supressão viral; retardo na evolução da doença e elevação da sobrevida.

Acerca dos desdobramentos diretos da utilização da terapia, acrescenta-se o retardo das taxas de progressão da doença, a diminuição da transmissão materno-infantil, a prevenção da infecção após acidentes perfuro-cutâneos e a profilaxia pós-exposição. Em desenvolvimentos mais recentes, a utilidade da TARV tem sido comprovada na prevenção de infecção pelo vírus

entre pessoas que se encontram em potenciais situações de risco, em especial a exposição sexual, denominada profilaxia pré-exposição (Guimarães; Carneiro; Abreu; Franca, 2017).

Acerca da utilização da TARV, Oliveira, Ponce e Ruffino-Netto (2020) apontam que os avanços trazidos por ela cooperaram para o prolongamento da expectativa de vida após o diagnóstico da doença, porém, há que se considerar também que o fornecimento de medicações não garante, necessariamente, o êxito no tratamento. De fato, aspectos como o grau de escolaridade, a faixa etária, a complexidade do esquema terapêutico, os efeitos colaterais dos medicamentos, as dificuldades de adequação à rotina diária do tratamento interferem no risco de abandono ao tratamento e, conseqüentemente, na vivência com a doença.

Atualmente, observa-se no Brasil que a maioria dos casos de infecção pelo HIV ocorre em indivíduos entre 25 e 39 anos, para ambos os sexos, período que compreende 52,1% do total de ocorrências. Com relação as causas de mortalidade da população entre 15 e 49 anos, o HIV/aids representa a quarta maior causa, após as ocorrências de violência interpessoal, acidentes de trânsito e doenças cardíacas isquêmicas (Brasil, 2023).

O Brasil tem registrado uma média anual de 40 mil novos casos de HIV, sendo que de 2007 até junho de 2023, foram notificados no Sinan 489.594 casos. As ocorrências de infecção pelo HIV no país neste período se dividiram da seguinte maneira: 41,5% na região Sudeste, 19,1% na região Sul, 26,3% na região Nordeste, 10,2% na região Norte e 7,9% na região Centro-Oeste. A razão entre os sexos no período foi de 25 homens para cada 10 mulheres (Brasil, 2023).

A taxa de detecção da síndrome tem decrescido no Brasil, apresentando queda de 18,7% nos últimos dez anos no país e de 26,3% no estado do Rio de Janeiro no mesmo período. O estado tem apresentado uma tendência de queda nas taxas de detecção de aids (por 100.000 hab.) que passou de 33,7 em 2010 para 18,04 no último ano. No estado também se identificou uma queda nos coeficientes de mortalidade por aids (por 100.000 hab.), que passou de 9,0 em 2010 para 6,5 (Brasil, 2023).

Acrescenta-se que, no cenário retratado, apesar do movimento de queda dos índices de detecção de HIV e aids no Brasil e de existir uma tendência global de redução dos coeficientes de mortalidade em nível nacional, é perceptível uma distribuição heterogênea da mortalidade entre as diferentes regiões do país. Nesse contexto, enquanto a Região Sudeste demonstra um movimento de redução no número de mortes, muitos locais das Regiões Norte e Nordeste vivenciam aumento nesses índices (Guimarães; Carneiro; Abreu; Franca, 2017).

Até junho de 2023 foram identificados no Brasil 1.124.036 casos de aids, sendo que o país tem registrado uma média anual de 36 mil novos casos nos últimos cinco anos. A região

Sudeste concentrou 49,7% do total identificado no período, seguido da região Sul que registrou 19,7% do total de casos de aids notificados. As regiões Nordeste, Norte e Centro-Oeste corresponderam, respectivamente a, 17%, 7,3% e 6,4% do total. Apesar do país ter ultrapassado a marca de 1 milhão de infectados pelo vírus, tem sido observada uma tendência de queda nas taxas da aids em todo o país, uma vez que a taxa de detecção da síndrome passou de 22,2 casos por 1.000 habitantes no ano de 2015 para 14,1 em 2021, dado que representa uma diminuição de 36,5%. Embora se observe uma diminuição dos casos de aids em quase todo o país, principalmente nos últimos anos, cabe ressaltar que parte dessa redução pode estar relacionada à subnotificação de casos, em virtude da mobilização local dos profissionais de saúde ocasionada pela pandemia de covid-19 (Brasil, 2023).

No panorama nacional de detecção do vírus, o estado do Rio de Janeiro acompanhou a tendência de queda vivenciada pelo país, porém permaneceu no ano de 2021 sendo responsável por quase 10% dos casos registrados. No ranking nacional o estado ocupa a 5ª posição em índice de detecção do HIV calculado a partir dos últimos três anos, ficando atrás apenas dos estados do Amazonas, Amapá, Pará e Roraima, todos localizados na região Norte do país. Apesar da taxa de detecção da aids no estado do Rio de Janeiro ser de 22,1 no último ano e, portanto, acima da média nacional, a sua variação também acompanha a tendência nacional, tendo registrado uma queda de 23,9% nas ocorrências da síndrome registradas nos últimos dez anos. Com relação à mortalidade, o estado do Rio de Janeiro apresentou no último ano uma taxa de 6,5 por 100.000 habitantes, sendo um dos dez estados que apresentaram esse índice superior à média nacional de 4,4 (Brasil, 2023).

A partir da década de 1990, a epidemia vivenciou um aumento nas taxas de infecção no público feminino, processo chamado de feminização. Porém, esse incremento passou despercebido por um tempo devido à morosidade e resistência em reconhecer a mulher enquanto vulnerável à infecção pelo vírus, fato que acabou por facilitar a eclosão silenciosa do HIV/aids nesse segmento social (Lourenço; Amazonas; Lima, 2018).

No Brasil, entre 1980 e junho de 2022, 34,2% dos casos de HIV/aids ocorreram no público feminino. Entre os anos de 2002 e 2009, a razão entre os sexos manteve-se em 15 ocorrências em homens para cada 10 em mulheres. No entanto, a partir de 2010, passou a ser observada uma redução gradual nos casos entre o público feminino, fato que se refletiu na razão entre os sexos que passou a ser de 28 registros de aids em homens para cada 10 casos em mulheres (Brasil, 2023).

Apesar da maior incidência entre homens, destaca-se que a taxa de detecção do HIV em gestantes no Brasil vem apresentando uma tendência de aumento nos últimos anos, uma vez

que em um período de dez anos houve um incremento de 21,7% da taxa nesse público. Tal fato pode se relacionar a maior cobertura de pré-natal e ao consequente incentivo para a realização de testes rápidos nesse público. Adicionalmente, destaca-se que o estado do Rio de Janeiro apresenta taxa de detecção de HIV em gestantes de 5,1 para cada mil nascidos vivos, sendo um dos dez estados que apresentam esse índice superior à média nacional (Brasil, 2023).

Apesar dos dados expostos, a percepção de vulnerabilidade das mulheres ao HIV ainda é velada pela imagem de doença dos marginalizados e daquelas cujas práticas se distanciam das expectativas estabelecidas socialmente para o comportamento feminino. Sob esse aspecto, depreende-se que a associação do acometimento pelo HIV/aids a comportamentos desviantes da norma social muitas vezes é entendida como uma punição merecida para os transgressores ou para aquelas que possuem práticas sexuais consideradas divergentes (Lourenço; Amazonas; Lima, 2018).

No contexto mundial, também se observa a presença expressiva da população do sexo feminino nas estatísticas de contaminação pelo vírus. A cada semana, cerca de sete mil mulheres jovens (entre 15 e 24 anos) são infectadas pelo HIV no mundo. Especificamente na África Subsaariana três a cada quatro novas infecções ocorrem entre meninas com idade entre 15 e 19 anos. Nesse local, mulheres jovens entre 15 e 24 anos têm o dobro de probabilidade de estarem vivendo com HIV/aids quando comparadas com os homens (UNAIDS, 2020).

Com relação à escolaridade do grupo acometido pelo vírus, observa-se que no último ano, 35,9% dos casos ocorreram entre indivíduos com ensino médio completo. Porém, discute-se que uma grande quantidade das notificações (23,5%) apresentava escolaridade ignorada, aspecto que pode acarretar um viés para esta discussão. Acrescenta-se que existem diferenças nas proporções de escolaridade entre os diferentes sexos, uma vez que os homens com aids apresentam grau mais elevado de instrução do que as mulheres. No último ano, 25,5% dos homens infectados com HIV possuíam ensino médio completo e 20,2% possuíam ensino superior. Com relação as mulheres, 21,6% possuíam ensino médio e 6,9%, ensino superior. De maneira geral, a categoria mais prevalente para ambos os sexos é composta atualmente por indivíduos com nível médio completo (Brasil, 2023).

Com relação à pauperização, destaca-se que escolaridade associada a outros parâmetros como ocupação é um marcador das condições socioeconômicas das pessoas que vivem com o vírus. Sob esse aspecto, acrescenta-se que a aids está presente em todas as camadas sociais, sendo que ao longo dos anos tem havido um aumento do número de casos entre indivíduos com escolaridade mais baixa e ocupações menos qualificadas, fato que evidencia o processo de pauperização da epidemia. Embora as fontes de contaminação se manifestem em todas as

camadas sociais, o uso de drogas injetáveis é proporcionalmente mais importante entre as pessoas com baixa escolaridade e ocupações menos qualificadas, e a transmissão sexual é proporcionalmente mais importante nos indivíduos de escolaridade mais alta, em ambos os sexos (Santos *et al.*, 2012; Brasil, 2023).

Ainda no contexto das transformações epidemiológicas do HIV/aids, o aumento do número de casos em idosos foi um fenômeno que divergiu do panorama encontrado no início da epidemia, quando tal grupo era um dos menos afetados pela doença. Nesse contexto, a popularização dos medicamentos que melhoram o desempenho sexual e possibilitam o estabelecimento de mais parcerias sexuais, associada ao aumento da sobrevida da PVHA decorrente da inserção da terapia antirretroviral, têm favorecido a contaminação pelo HIV entre indivíduos mais velhos, os quais apresentam uma possibilidade de sobrevida maior quando tratados adequadamente (OKUNO *et al.*, 2014).

Diante desse panorama de aumento no número de casos entre idosos após o período inicial da epidemia, destaca-se nos últimos dez anos, a ocorrência de certa estabilidade nos índices de detecção do HIV no Brasil entre indivíduos com faixa etária a partir dos 50 anos (BRASIL, 2023).

Apesar disso, com o envelhecimento da população brasileira, tornam-se ainda mais necessárias campanhas de prevenção e estudos epidemiológicos sobre sexualidade e infecções sexualmente transmissíveis na terceira idade, os quais devem levar em consideração a ampliação do período sexual ativo, os processos fisiológicos do envelhecimento e aspectos comportamentais dessa população (AGUIAR *et al.*, 2018).

Camargo e Capitão (2010) discutem o histórico do enfrentamento do HIV/aids no país e apontam que a aids foi percebida inicialmente pelas autoridades como uma questão sanitária secundária, a qual somente passou a receber alguma atenção governamental a partir do ano de 1995, quando começou a ser reconhecida como um problema de saúde pública. Nesse contexto, as iniciativas de prevenção, que visavam motivar as pessoas a modificarem comportamentos de risco, foram também estimuladas pela percepção de que o crescimento do conhecimento médico-científico acerca da aids não foi acompanhado pela redução do número de novos casos (Camargo; Capitão, 2010).

Acrescenta-se que a resposta brasileira à epidemia foi fortemente influenciada pelo movimento da reforma sanitária, a qual se constituiu no principal arcabouço da política de aids desenvolvida em âmbito governamental, auxiliando na fundamentação dos seus princípios e diretrizes. Nesse contexto, o avanço no reconhecimento dos direitos de populações socialmente marginalizadas influenciou a reação de movimentos sociais frente à aids. Nesse cenário de

ativismo político, surgiram as organizações não governamentais ligadas à aids, que impulsionaram a priorização governamental da política de enfrentamento do vírus, com vistas à prevenção e combate à discriminação e à elaboração do plano de atenção à saúde voltado para essa população (Grangeiro; Silva; Teixeira, 2009).

Diante desse contexto de união da sociedade civil e organização de movimentos sociais que lutaram em prol dos direitos da população com HIV/aids, Greco (2016) discute que, de modo contraditório, o crescimento da epidemia de aids gerou desdobramentos globais benéficos, como o engajamento da sociedade civil solicitando acesso à informação e o aumento das pesquisas sobre o tema, além do próprio incentivo à discussão acerca de temas complexos como direitos humanos e sexuais.

Nesse contexto, destaca-se, dentre outras organizações não governamentais, a criação no Rio de Janeiro em 1989, do “Grupo pela Vida”, formado por pessoas com o vírus, seus familiares e amigos com o objetivo de promover a qualidade de vida das PVHA, por meio da defesa dos direitos humanos fundamentais, da garantia do acesso à informação, da luta contra a discriminação e outras formas de exclusão social e pela edificação de uma sociedade mais solidária e socialmente justa (Greco, 2016). Tais grupos partiam da solidariedade e do ativismo político para estimularem a reflexão acerca do viver com HIV/aids, em contraponto à morte civil enfrentada por muitas pessoas que viviam com o vírus (Grangeiro; Silva; Teixeira, 2009).

De fato, a participação da sociedade em geral e de grupos envolvidos com a luta em defesa dos direitos humanos foi, e continua sendo, imprescindível para o desenvolvimento e a manutenção da política brasileira de resposta à aids (Greco, 2016). Nesse sentido, considera-se como consenso o papel de destaque que a sociedade civil desempenhou na construção da resposta à epidemia brasileira, seja pela contribuição da ação em comunidade, com o intuito de reduzir a prevalência e a mortalidade por aids, seja pela busca de uma caracterização das políticas de saúde a partir do ativismo e do controle social (Grangeiro; Silva; Teixeira, 2009).

O panorama observado com relação ao perfil epidemiológico da doença e a organização do sistema de saúde para o seu atendimento, é diretamente influenciado pela postura adotada pelo governo brasileiro no combate ao HIV/aids, influenciado pela participação da sociedade civil. De fato, inicialmente a assistência medicamentosa à PVHA era precária, limitando-se aos sinais e sintomas das doenças oportunistas e apresentando-se de maneira instável, devido ao seu arsenal terapêutico ser reduzido e haver uma fragilidade logística na sua distribuição (Júnior; Ciosak, 2018).

Até meados dos anos noventa, a monoterapia com a Zidovudina era a única opção de tratamento e apresenta um custo elevado, fato que limitava o acesso de muitas pessoas que

viviam com HIV/aids. Sendo uma das primeiras drogas aprovadas para uso contra o vírus, no ano de 1991 o país iniciou a sua distribuição gratuita pelo SUS e a medicação passou a ser fabricada localmente a partir de 1993. Greco (2016) discute que a popularização desse acesso reafirmou a política dos direitos sociais e humanos defendidos pela constituição de 1988 e explicitados pelos preceitos do SUS.

Num segundo momento, pressionado pelos movimentos sociais, o Brasil aprovou em 1996 a lei que estabeleceu o acesso universal à TARV, cujos desdobramentos a reconhecem como um marco histórico brasileiro no enfrentamento da doença. Tal decisão foi de encontro ao proposto pelo Banco Mundial, que afirmava que países em desenvolvimento deveriam concentrar esforços na prevenção e não no tratamento do vírus. Desde então, o investimento brasileiro nessa área gerou um profundo impacto social, com diminuição da morbimortalidade e hospitalizações, gerando inclusive um desdobramento positivo na economia (Greco, 2016).

Acrescenta-se que a terapia antirretroviral tem apresentado avanços relativos à simplificação nos esquemas propostos, com redução no número de comprimidos ingeridos, introdução de novas combinações de medicamentos com diferentes modos de ação e redução de efeitos adversos. Adicionalmente, a TARV tem atravessado modificações em suas indicações ao longo do tempo, a exemplo da introdução da profilaxia pré e pós exposição propostas nos últimos anos (Guimarães; Carneiro; Abreu; Franca, 2017).

A atuação brasileira junto à comunidade internacional para enfrentar a epidemia de aids e a atuação de organismos internacionais teve início ainda na década de 1980, quando, no âmbito das Américas, a Organização Pan-Americana da Saúde promovia reuniões para acompanhamento da situação epidemiológica e a definição de estratégias de enfrentamento da epidemia. Desde então, o Brasil tornou-se um importante ator no cenário internacional, defendendo as posições que fundamentam a resposta nacional nas áreas de prevenção, assistência à saúde e defesa dos direitos humanos. Nesse cenário, a implementação da política de universalização do acesso aos medicamentos antirretrovirais foi um dos principais fatores que gerou o reconhecimento internacional da resposta brasileira à epidemia (Grangeiro; Silva; Teixeira, 2009; UNAIDS, 2022).

Adicionalmente, a resposta brasileira ao vírus também recebeu destaque no cenário internacional devido ao seu estilo marcado pela criatividade e pela tolerância social. As campanhas preventivas veiculadas pela mídia desde meados da década de 1980, chamavam a atenção da sociedade para a doença e proclamavam a prática do sexo seguro, enfatizando o uso de preservativo como estratégia de saúde pública e abordando o tema a partir da erotização e do contexto das diversas práticas sexuais e relações afetivas (Grangeiro; Silva; Teixeira, 2009).

No contexto dessa resposta brasileira destaca-se que, quando comparada a outras doenças estigmatizantes, como a hanseníase, o tratamento da aids, em cerca de 40 anos de epidemia, conquistou avanços importantes, inclusive por meio da utilização e combinação de múltiplas drogas. Dessa forma, observou-se melhoria do tratamento e controle, uma vez que os antirretrovirais também atuam dificultando a transmissão do vírus ao diminuir consideravelmente a carga viral da pessoa que vive com o HIV/aids (Júnior; Ciosak, 2018).

Reconhece-se que a instituição do acesso ao tratamento universal e gratuito no Brasil impactou de forma decisiva nos índices de mortalidade pela aids. No último ano foram registrados um total de 11.238 óbitos por causa básica aids, com uma taxa de mortalidade padronizada de 4,2 óbitos/100 mil habitantes, a qual sofreu decréscimo de 25,5% no últimos dez anos (Brasil, 2023). A redução nas taxas de mortes por HIV/aids demonstra a continuidade de um desdobramento da inserção da TARV no país, a qual impactou profundamente os índices epidemiológicos da doença.

No mundo, o aumento da desigualdade entre os países desenvolvidos e em desenvolvimento se reflete também nos índices de mortalidade por aids. Na medida em que se acentuam as diferenças de acesso ao tratamento, a mortalidade devido à doença tende a diminuir nos países mais ricos e aumentar naqueles mais pobres. No Brasil, devido à adoção da política de distribuição gratuita de antirretrovirais as pessoas que vivem com HIV/aids, observa-se uma diminuição desses números (UNAIDS, 2022).

Em 2019, 690 mil pessoas morreram por doenças relacionadas à aids em todo o mundo, em comparação com 1,9 milhões no ano de 2004 e 1,4 milhões em 2010. Essa expressiva queda nos índices de mortalidade revela uma diminuição de mais de 51% nas mortes desde o pico mundial em 2004 (UNAIDS, 2022). Tal panorama reflete o aumento do conhecimento científico acerca da fisiopatologia do vírus, associado às ações de combate ao vírus e da inserção e acesso à TARV. De fato, o aumento da cobertura dos antirretrovirais se relaciona à diminuição das mortes por aids em todo o mundo, a qual apresentou uma queda de 39% entre 2010 e 2020 (UNAIDS, 2022).

Como caminho para reverter a tendência de propagação do vírus e dirimir seus impactos sociais, foi pactuada uma resposta mundial ao HIV/aids, com os objetivos de zerar as novas infecções, as mortes relacionadas à doença e as ocorrências de discriminação. Essas três metas subsidiaram as bases para a elaboração dos alvos de 2030 na agenda de desenvolvimento sustentável, sendo eles: reduzir as novas infecções por HIV para até 500.00 ocorrências em todo o mundo, reduzir mortes relacionadas à aids para até 500.00 ocorrências em todo o mundo e eliminar o estigma e o preconceito relacionados ao HIV/aids. Os dois primeiros objetivos

representam a proposta de redução de 75% nos índices apresentados no ano de 2010. A terceira meta se baseia no princípio dos direitos humanos, a partir dos quais se entende que mesmo um caso de discriminação ou preconceito é considerado inaceitável sob uma perspectiva de preservação da dignidade da pessoa humana (UNAIDS, 2022).

Diante dos objetivos de redução de casos e de mortes, a prevenção combinada tem sido a abordagem utilizada para reduzir as taxas de infecção pelo vírus, por meio da associação de intervenções biomédicas e comportamentais. Como parte dos compromissos propostos pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids em prol da aceleração da resposta para eliminar a epidemia de aids até 2030, destacam-se a garantia de que 30 milhões de pessoas que vivem com o vírus tenham acesso ao tratamento no mundo; eliminar novas infecções entre crianças; garantir acesso a ações de prevenção combinada a 90% das pessoas; eliminar desigualdades de gênero e violência contra populações-chave; garantir que 30% dos serviços de controle de HIV/aids prestados sejam liderados pela comunidade e garantir aumento dos investimentos no controle do vírus por meio da alocação de um quarto do orçamento para ações de prevenção (UNAIDS, 2017).

Camargo e Capitão (2010) discutem que a resposta brasileira ao HIV/aids apresentou aspectos inovadores e ganhou visibilidade internacional devido à política de distribuição gratuita e universal dos medicamentos, ao incentivo à produção nacional e pela atuação governamental na quebra de patentes de alguns medicamentos. Nesse contexto os autores discutem que apesar dos esforços brasileiros no sentido da prevenção e conscientização com relação ao vírus, encontrar uma solução capaz de equacionar justiça social e direitos humanos com as leis de mercado e os interesses transnacionais permanece como uma tarefa complexa.

Além desses fatores, os desafios enfrentados pelo Brasil para o enfrentamento do HIV/aids incluem a superação das disparidades regionais, da pobreza e da estigmatização, as quais incrementam a vulnerabilidade dos grupos em relação ao vírus e geram barreiras ao acesso aos serviços de saúde, dificultando a prevenção e a adesão ao tratamento (Greco, 2016). Tais fatores somam-se à longa duração da infecção pelo HIV, à toxicidade relacionada ao uso das medicações, aos diversos estilos de vida e características individuais e contribuem para a complexidade da epidemia de aids e para os diversos desafios impostos para o seu enfrentamento (Brasil, 2023).

O panorama estabelecido aponta que, apesar de já ter se passado quase quatro décadas desde o surgimento do HIV/aids, a doença permanece com um manejo extremamente complexo inclusive devido a sua configuração como doença social. A ampla distribuição espacial dos casos, aliada aos diversos desdobramentos do HIV/aids sobre a vida dos sujeitos, incluindo

aspectos físicos, psicológicos e sociais, aponta para a relevância da patologia como uma questão social capaz de impactar profundamente a qualidade de vida desse grupo (Brasil, 2018). Adicionalmente, a pandemia possui um caráter político, uma vez que influenciou o desenvolvimento de políticas públicas as quais, muitas vezes, foram consolidadas a partir de movimentos de luta por direitos de minorias populacionais e grupos pouco assistidos pelos serviços de saúde. Tais aspectos estabelecem a importância de observar as articulações estabelecidas entre a epidemia do HIV e seus desdobramentos políticos, históricos, sociais, culturais e psicossociais sobre a vida dos indivíduos e das coletividades.

2 PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NO CONTEXTO DO HIV/AIDS

2.1 Aspectos conceituais da qualidade de vida

Relatórios sobre a saúde mundial são conclusivos acerca da melhora das condições de vida e saúde da população ocorrida ao longo dos anos e de forma contínua e sustentada na maior parte dos países do mundo. Tal avanço se deve a uma articulação de progressos políticos, econômicos, sociais e ambientais aliados a desenvolvimentos no campo da saúde pública (Buss *et al.*, 2020). Apesar do exposto observa-se a permanência de profundas desigualdades, sejam entre diferentes regiões ou entre grupos sociais específicos, aspectos que reforçam a crescente discussão acerca da qualidade de vida (QV).

Existem indícios de que o tema qualidade de vida foi abordado pela primeira vez na literatura da saúde na década de 1930, em estudos científicos que discutiram sua definição e faziam referência à avaliação e percepção da QV (Seidl; Zannon, 2004). A partir de 1977 o aumento do número de pesquisas com o objetivo de avaliá-la e discuti-la resultou na inserção do termo “qualidade de vida” como palavra-chave no Medical Subject Reading (MeSH) da US National Libray of Medicine (PubMed). Desde então, o número crescente de publicações na área tem demonstrado o aumento do interesse pelo estudo dessa temática nas últimas décadas (Masson; Monteiro; Vedovato, 2010).

Assim como nos estudos científicos, o termo qualidade de vida tem sido cada vez mais difundido no linguajar da sociedade contemporânea, sendo, portanto, incorporado ao vocabulário popular. Mesmo diante de uma inexistência quanto ao significado do termo, existe um consenso de que ele reflete um padrão positivo de bem-estar, seja ele de ordem econômica, social ou emocional. Dessa forma, o senso comum se apropriou desse objeto, cuja identidade ainda permanece em construção (Almeida, Gutierrez, Marques; 2012).

Acerca dessa percepção popular de bem-estar e de satisfação geral com a vida como aspectos ligados à QV, estudo conduzido por Ashgar (2021) destrinchou uma análise do termo satisfação pessoal, o qual, segundo a autora, está associado com a percepção geral da qualidade de vida, interferindo inclusive na forma como se encaram as doenças e nas crenças estabelecidas por indivíduos que convivem com patologias crônicas. Ao considerar que a satisfação pessoal pressupõe “o alcance de uma necessidade ou desejo, o estado de satisfação e uma fonte de prazer” (p. 447), a autora expressa que o termo deve ser estabelecido sobre parâmetros

individuais que se desdobram em dimensões como satisfação com a saúde, o trabalho e as necessidades pessoais.

Nessa discussão a autora considera que a satisfação dos desejos pessoais, os quais são percepções individuais e influenciadas pela situação de vida, saúde, trabalho, entre outros, associada a uma visão positiva da vida são atributos basilares para a consolidação da satisfação pessoal, os quais geram melhora na saúde e na qualidade de vida de uma maneira geral.

Em períodos anteriores à década de 1990, já se percebia uma tentativa de definição da qualidade de vida mesmo diante de diversos desafios teóricos e metodológicos a serem superados (Seidl; Zannon, 2004). De fato, o seu constructo foi e ainda é elaborado a partir de uma confluência de diversos campos do conhecimento humano, entre eles o biológico, social, político, econômico e médico, em um processo constante de inter-relação. Por essa razão, a área de pesquisa vivenciou um processo de afirmação de fronteiras e conceitos e experimentou o recente crescimento no número de definições da QV, as quais nem sempre são concordantes entre si (Almeida, Gutierrez, Marques; 2012). Corroborando com os autores, revisão sistemática de literatura conduzida por Weismayer (2021) apontou a diversidade do campo de estudos da QV, cujos conceitos possuem aplicabilidade em diversas áreas, a exemplo da saúde, infraestrutura e mobilidade urbana, qualidade de vida no contexto do trabalho, espiritualidade e religiosidade, entre outros.

A complexidade da discussão acerca da qualidade de vida e sua utilização por diversas áreas de estudo também contribui para dificuldade de consolidação de um conceito único e bem estabelecido. Por esse motivo as definições na literatura incluem desde associações mais específicas, até determinações mais amplas, as quais enfatizam a satisfação geral com a vida como aspectos segmentados em componentes que, em conjunto, se aproximam do conceito geral (Pereira; Teixeira; Santos, 2012).

No contexto das definições mais amplas, Gill e Feinstein (1994, p. 624) definem a qualidade de vida como “uma percepção individual relativa às condições de saúde e a outros aspectos gerais da vida pessoal”. Para Nahas, Barros e Francalacci (2001, p. 50) a qualidade de vida se trata de uma “condição humana resultante de um conjunto de parâmetros individuais e socioambientais, modificáveis ou não, que caracterizam as condições em que vive o ser humano”. Já Almeida, Gutierrez e Marques (2012, p. 20) discutem a QV numa perspectiva das práticas cotidianas, definindo-a como “a percepção subjetiva do processo de produção, circulação e consumo de bens e riquezas. A forma pela qual cada um de nós vive seu dia a dia”.

De fato, a noção de qualidade de vida transita em um campo semântico polissêmico. Em uma abordagem, se relaciona aos modos, condições e estilos de vida; sob outra análise, inclui

também as ideias de desenvolvimento sustentável e ecologia humana. De modo mais genérico, se constrói no campo da democracia e dos direitos humanos e sociais, e, no campo da saúde, a compreensão da QV se consolida a partir de uma resultante social da construção coletiva dos padrões de conforto e tolerância estabelecidos pela sociedade (Buss; Hartz; Pinto, 2020).

A forma como a QV é abordada está relacionada à área de estudo em que se desenvolve de maneira que o conceito sofre variações de acordo com o campo de interesse que a estuda. Dessa forma, a QV pode ser adotada como sinônimo de saúde, felicidade, satisfação pessoal, condições de vida, estilo de vida, entre outros. Dado o exposto, certa delimitação conceitual é necessária para estabelecer sua inserção neste estudo e promover o debate acerca dessa temática complexa e muitas vezes marcada pela subjetividade (Pereira; Teixeira; Santos, 2012).

Os estudos iniciais sobre QV se organizavam entre quatro abordagens gerais: econômica, psicológica, biomédica e holística. No contexto da abordagem socioeconômica, a referência ao tema da qualidade de vida se popularizou por volta da década de 1960, quando passou a integrar a plataforma política norte-americana. Nesse cenário, os indicadores econômicos e sociais foram utilizados para expressar a QV de uma sociedade que vivenciou problemas graves relacionados à criminalidade apesar do desenvolvimento do país (Day; Jankey, 1996).

Como exemplos dos indicadores socioeconômicos que impactam diretamente na avaliação e manutenção da qualidade de vida, Almeida, Gutierrez e Marques (2012) discutem as implicações do percentual da população economicamente ativa por ramo de atividade, a taxa de analfabetismo e os indicadores que expressam serviços públicos básicos. Dentre esses, destacam-se a oferta de rede sanitária, elétrica e de água, coleta de lixo e distribuição de estabelecimentos médicos e de saúde.

A abordagem psicológica partiu do pressuposto de que indicadores sociais objetivos são limitados e serviriam apenas como parâmetros indiretos da QV. Dessa forma, essa perspectiva passou a buscar indicadores que abarcassem as reações subjetivas dos sujeitos as suas experiências pessoais, considerando que a visão de um grupo acerca da qualidade de vida é dependente de como ele percebe a própria vida e o nível de satisfação pessoal (Day; Jankey, 1996). Acerca da abordagem psicológica, Almeida e Gutierrez (2010, p. 153) consideram que ela

busca indicadores que tratam das reações subjetivas de um indivíduo às suas vivências, dependendo assim, primeiramente, da experiência direta da pessoa cuja qualidade de vida está sendo avaliada e indicam como os povos percebem suas próprias vidas, felicidade, satisfação. O fato de as abordagens psicológicas considerarem qualidade de vida somente como um aspecto interior à pessoa, desconsiderando o contexto ambiental em que está inserida, é a principal limitação dessa linha de pensamento.

A abordagem biomédica da QV historicamente se direciona à cura ou redução de limitações físicas com o aumento da sobrevivência das pessoas. De fato, apesar de no ano de 1946 a Organização Mundial da Saúde definir a qualidade de vida como um estado completo de bem-estar físico, mental e social, o qual não se limitava à ausência de doenças, a atuação dos serviços de saúde e a própria formação profissional da área médica priorizaram maciçamente o controle da morbimortalidade como forma de promover saúde na população (Fleck, 2000).

Acerca desse aspecto, Pereira, Teixeira e Santos (2012) consideram que embora saúde e qualidade de vida sejam, muitas vezes, utilizadas como sinônimos, são conceitos que apresentam especificidades, mas também uma grande relação entre si. Tais conceitos se inter-relacionam uma vez que a saúde contribui para a manutenção da qualidade de vida das pessoas e ela, por sua vez, influencia a manutenção de um perfil elevado de saúde. Acerca desse aspecto, Almeida e Gutierrez (2010) consideram que QV relacionada à saúde e estado de saúde são conceitos que se associam a uma avaliação subjetiva do próprio paciente e à percepção do impacto da situação de saúde sobre a sua capacidade de vivenciar uma vida plena.

Diante da evolução do conceito de qualidade de vida aos longos dos últimos anos, entre outros fatores, a partir da incorporação da discussão da qualidade de vida relacionada à saúde, Cai, Verze e Johansen (2021) a estabelecem como a capacidade de cada indivíduo de se articular na sua vida e sua percepção de bem-estar nos domínios físico, mental e social da saúde. Nesse sentido, a QV se mostra como um conceito abrangente capaz de incorporar todos os aspectos de vida de um indivíduo, enquanto a QV relacionada à saúde se restringe aos fatores que geram desdobramentos sobre a saúde.

Cai, Verze e Johansen (2021) estabelecem qualidade de vida relacionada à saúde como uma entidade bidimensional, sendo composta pela percepção do sujeito acerca de si mesmo (dimensão interna) e diante do contato com o outro (dimensão externa). Para os autores, esse arcabouço bidimensional remonta simultaneamente às vivências pessoais, como as experiências de vida de cada indivíduo e suas perspectivas futuras, e às condições de vida observáveis e influenciadas pelas relações sociais.

Post (2014) descreve quatro grandes dimensões de saúde que resumem os componentes específicos de qualidade de vida relacionada à saúde, sendo eles: saúde física, a qual inclui sintomas de doenças e percepções somáticas, saúde mental, a qual abarca sensação de bem-estar e desordens psiquiátricas, saúde social, a qual aponta para aspectos da vida social e interrelacional dos indivíduos e saúde funcional, relacionada ao autocuidado, nível de atividade física e funcionamento do papel social familiar e no trabalho.

Lopera-Vásquez (2020) considera que especialmente para o grupo que convive com doenças crônicas, a discussão da qualidade de vida relacionada à saúde abarca as dimensões de vida afetadas pelas comorbidades, bem como o impacto das políticas de saúde sobre esse coletivo. Para o autor, a nível clínico, a sua abordagem favorece a análise das áreas em que cada paciente tem alterações relacionadas à doença e auxilia na avaliação da efetividade dos tratamentos de saúde. Adicionalmente, para os casos onde não existe expectativa de cura definitiva, a melhora da QV relacionada a saúde se torna um objetivo terapêutico em si.

As publicações brasileiras sobre QV têm crescido nos últimos anos e grande parte dessa produção abrangeu como população de estudo adultos acometidos por patologias específicas. Acerca das demais publicações, elas buscam avaliar aspectos variados como o impacto de intervenções específicas sobre a qualidade de vida, a sua percepção e mensuração a partir da utilização de ferramentas e escalas de avaliação da QV em populações direcionadas, como grupos populacionais laborais e sociais não delimitados a partir de patologias. Acerca desse aspecto, percebe-se que tais artigos, dissertações de mestrado e teses de doutorado refletem uma tendência mundial de aumento da produção e ênfase na qualidade de vida e grande parte deles demonstram o desejo de se compreender de que maneira as enfermidades comprometem a vida dos sujeitos, focalizando a análise da QV relacionada à saúde. Tal abordagem tem recebido críticas pois, apesar da inegável influência que os aspectos relacionados à saúde possuem sobre a vida das pessoas, nem todos os aspectos da vida humana perpassam pelas questões médicas e sanitárias (Almeida; Gutierrez, 2010).

Nesse contexto apresenta-se o conceito discutido por Lopera-Vásquez (2020) acerca do “paradoxo da incapacidade”, uma vez que ao serem perguntados sobre sua condição de vida diante de uma doença crônica e da existência de limitações funcionais, verificou-se que muitos indivíduos discordam da percepção de seus médicos e familiares, relatando vivências de prazer e satisfação pessoal. Nesse caso, reforça-se que a percepção de satisfação com a vida não está direta e exclusivamente associada às variáveis de cunho biomédico. Essa discrepância entre os aspectos clínicos e o que é relatado pelos pacientes reafirma que a qualidade de vida é fruto de uma avaliação individual e subjetiva, devendo sempre partir da perspectiva dos próprios indivíduos, os quais constroem uma visão particular da sua vida e sua situação de saúde.

As abordagens holísticas partem de uma concepção mais ampla e abandonam o reducionismo biomédico para perceberem a QV como multidimensional, dinâmica e capaz de apresentar variações entre pessoas e de acordo com seu contexto e ambiente. Dessa perspectiva, depreende-se que a qualidade de vida é um aspecto fundamental para se alcançar uma boa saúde (Pereira; Teixeira; Santos, 2012).

Num movimento contrário ao padrão biomédico vigente na época, a partir dos anos noventa, começa então a se desenhar um consenso entre os estudiosos da área quanto a dois aspectos relevantes para estabelecimento do conceito de QV: subjetividade e multidimensionalidade. Dessa forma, passou-se a considerar a avaliação que o indivíduo realiza da sua própria condição de vida acerca de vários aspectos, que contemplam diferentes dimensões e não se limitam a características centradas no saber médico (Seidl; Zannon, 2004).

Nesse sentido, a compreensão de Minayo, Hartz e Buss (2000, p. 8) incorpora tais aspectos, uma vez que os autores declaram acerca da qualidade de vida, que ela

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

A abordagem proposta por Minayo *et al.* traz a compreensão da qualidade de vida sob uma ótica social, levando em consideração aspectos subjetivos como a sensação de estar bem, o grau de satisfação obtido nas relações sociais e ambientais e a relatividade cultural. Dado o exposto, depreende-se que esse entendimento acerca do tema está ligado à carga de conhecimento dos sujeitos, do seu ambiente e grupo de convívio, da sociedade e das suas próprias expectativas em relação ao conforto e bem-estar (Almeida; Gutierrez; Marques, 2012).

Minayo (2013) destaca o caráter polissêmico e subjetivo da QV a qual engloba também o bem-estar que indivíduos e coletividades vivenciam na vida social, amorosa, familiar e ambiental. Para a autora, do ponto de vista sociológico, qualidade de vida se refere ao padrão que a sociedade busca alcançar, por meio de políticas públicas e sociais capazes de guiar o desenvolvimento humano, bem como as liberdades individuais e coletivas visando atingir as mudanças positivas nos modos de viver das pessoas (Minayo, 2013).

Minayo *et al.* (2000) explicitam que a noção de QV deve ser definida em termos da distância entre a realidade e as expectativas individuais, sendo, portanto, relativa. De maneira mais ampla, a noção de qualidade de vida perpassa por três referências. Primeiramente deve ser considerado que o contexto histórico influencia o padrão que se estabelece acerca da QV, de modo que em determinado momento de seu desenvolvimento socioeconômico, uma sociedade possuirá um parâmetro de qualidade de vida diferente daquele experimentado em outro contexto, variando diante de cada momento de desenvolvimento social, tecnológico e econômico da sociedade.

Ademais, as referências culturais influenciam a percepção da QV, uma vez que os valores são construídos e hierarquizados de modo diferente pelos povos em cada cultura, revelando as tradições e interferindo nas expectativas com relação à qualidade de vida. Finalmente, os padrões de percepção de bem-estar são estratificados em algumas sociedades que vivenciam intensa heterogeneidade, fato que contribui para a relativização dos conceitos de QV trazidos pelas populações. Nessas sociedades, a QV é associada à mudança de limiar e ao pertencimento a uma camada superior de estratificação social (Minayo; Hartz; Buss, 2000).

Apesar da compreensão de que diversos aspectos influenciam a percepção da QV, um modelo preconizado pelo mundo ocidental passou a ser muito aceito a partir dos anos dois mil, o qual valoriza o conforto, o prazer, a tecnologia e o consumo. Porém, paralelamente, o crescimento do movimento ambientalista tem criticado tal modelo de consumo predatório e agregado a perspectiva de ecologia humana à percepção de conforto, bem-estar e qualidade de vida, incentivando também a reflexão acerca do ambiente onde os sujeitos vivem bem como as relações que são estabelecidas entre os indivíduos e coletividades e a natureza. Nesse ponto, a perspectiva das relações ecológicas passou a ser também agregada à discussão acerca da qualidade de vida (Minayo; Hartz; Buss, 2000).

No campo da atenção à saúde, percebe-se desde o nascimento da medicina social, nos séculos XVIII e XIX, o surgimento do debate da relação entre saúde e qualidade de vida, quando estudos sistemáticos começaram a confirmar essa influência mútua e fornecer subsídios para políticas públicas e movimentos sociais (Minayo; Hartz; Buss, 2000). Na discussão das condições de saúde, Buss (2020) considera o papel protagonista dos determinantes gerais sobre as condições de saúde e destaca que essa é produto de um espectro amplo de fatores que se relacionam com a qualidade de vida ao incluírem os padrões de nutrição, condições de habitação, saneamento, trabalho, educação, apoio social e estilo de vida.

Paralelamente, a partir dos anos noventa tem crescido a preocupação não somente com as doenças, mas com os desdobramentos trazidos pelo seu impacto no cotidiano dos sujeitos, suas atividades da vida diária e percepção de saúde (Fleck, 2000).

Sob esse aspecto, Buss (2000, p. 174) destaca que

A nova concepção de saúde importa uma visão afirmativa, que a identifica como bem-estar e qualidade de vida, e não simplesmente como ausência de doença. A saúde deixa de ser um estado estático, biologicamente definido, para ser compreendida como um estado dinâmico, socialmente produzido. Nesse marco, a intervenção visa não apenas diminuir o risco de doenças, mas aumentar as chances de saúde e vida, acarretando uma intervenção multi e intersetorial sobre os chamados determinantes do processo saúde-enfermidade.

O autor considera que, para além de evitar doenças e prolongar a vida, proporcionar saúde pressupõe assegurar meios para a ampliação da qualidade de vida dos sujeitos, promovendo autonomia e bem-estar, os quais são valores socialmente definidos. Adicionalmente, percebe-se que mais do que o acesso a serviços médico-assistenciais de qualidade, é preciso compreender os determinantes da saúde em toda a sua amplitude, como estratégias chave para a discussão de QV pelo setor saúde. Nesse contexto, a apreensão do conceito de promoção da saúde se configura como uma estratégia central para o debate acerca da qualidade de vida das populações, por meio do qual depreende-se como determinantes da saúde: o estilo de vida, os avanços da biologia humana, o ambiente social e físico e os serviços de saúde (Minayo; Hartz; Buss, 2000).

Apesar da diversidade conceitual acerca do tema e das várias definições existentes, têm-se claro que a qualidade de vida não inclui apenas fatores ligados à saúde física e mental, mas abrange outros aspectos considerados relevantes no cotidiano das pessoas como trabalho, família e convívio social. De fato, Almeida e Gutierrez (2010) discutem que o crescimento da atenção dada as questões da qualidade de vida seguem a linha da valorização de parâmetros ainda mais amplos do que a simples diminuição da mortalidade e o aumento da expectativa de vida. Nesse contexto, houve uma modificação de uma abordagem mais centrada na saúde, para um conceito abrangente por meio do qual as condições e o próprio estilo de vida se estabeleceram como aspectos centrais.

Atualmente, os conceitos de QV mais amplamente aceitos buscam valorizar uma série de dimensões subjetivas que partem da percepção dos próprios sujeitos. Nesse contexto, destaca-se também a definição mais recente da Organização Mundial da Saúde (OMS) a qual retrata a qualidade de vida como

a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores em que se encontra inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito de amplo espectro, que incorpora de modo complexo a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência e as relações sociais das pessoas, bem como suas interfaces com importantes características de seu meio (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1994, p. 1)

Essa definição reflete o aspecto subjetivo da percepção da qualidade de vida e a necessidade de que o próprio indivíduo revele a sua perspectiva sobre ela. Nesse contexto, torna-se relevante destacar que a análise da QV sob um enfoque subjetivo também leva em consideração aspectos de ordem concreta, além de considerar variáveis históricas e socioculturais as quais estão submetidas à interpretação individual. Dessa forma, tal análise não se limita à observação de aspectos objetivos, mas incorpora fatores emocionais por meio da

percepção que os atores sociais têm das suas vidas inclusive diante de fatores imensuráveis como prazer ou tristeza (Almeida; Gutierrez; Marques, 2012).

Diante da diversidade de conceitos acerca da qualidade de vida, torna-se importante destacar que sua definição é um construto cultural que necessita vivenciar constantemente um processo de discussão, revisão e transformação a fim de contemplar os próprios avanços da sociedade. Acerca desse aspecto, Pereira, Teixeira e Santos (2012) consideram que o estudo de QV deve vir acompanhado de uma reflexão acerca das formas pelas quais os aspectos referentes a ela se tornaram relevantes para cada grupo, considerando aspectos históricos, socioculturais, psíquicos, do ambiente e da inserção no mundo do trabalho.

Diante do crescimento do campo de estudos da qualidade de vida, diversas publicações têm apresentado instrumentos sistemáticos para mensuração dos parâmetros e domínios que compõem a QV. Em que pese a contribuição do uso de tais instrumentos, especialmente entre grupos populacionais específicos, Lopera-Vásquez (2020) considera que os parâmetros subjetivos necessários para a avaliação não conseguem se expressar nesse tipo de escala devido à natureza estruturada desses instrumentos direcionados para a quantificação. Adicionalmente, o autor destaca que esses instrumentos de avaliação estão intimamente ligados a noções de funcionalidade e bem-estar, havendo uma tendência de que eles realizem uma leitura de que apresentar um padrão de vida positivo é possuir absoluto bem-estar, sendo um indivíduo plenamente funcional e independente. Tal percepção é baseada num constructo biomédico, a partir do qual se considera que a saúde corresponde exclusivamente a um funcionamento orgânico adequado. Paralelamente, o autor acrescenta que a falta de marcos teóricos que embasem a compartimentalização da qualidade de vida em diferentes domínios representa mais um desafio para a validade dos instrumentos formais de mensuração da qualidade de vida (Lopera-Vásquez, 2020).

Acerca desses aspectos, Cai, Verze e Hohansen (2021) consideram que uma vez que o conceito de qualidade de vida passou a incorporar uma magnitude de fatores que se relacionam com o bem-estar das pessoas ele se aproximou de uma percepção pessoal e se afastou de algo exclusivamente mensurável ou quantificável. Nesse contexto, grande parte dos autores que abordam o tema valorizam também as percepções e vivências pessoais ao discutir a QV de indivíduos e grupos populacionais, levando em consideração o que essas pessoas pensam acerca do seu estado pessoal, além da interação que elas estabelecem com outros grupos (Cai; Verze; Hohansen, 2021). Tal percepção se aplica também a este estudo, o qual, ao se debruçar sobre a representação social da qualidade de vida, valoriza as percepções e os sentidos estabelecidos pelo próprio grupo acerca daquilo que promove ou interfere na sua qualidade de vida.

O interesse pela QV cresceu também de maneira associada a indicadores sociais que refletem uma intenção de deslocar o debate acerca do desenvolvimento de aspectos puramente econômicos para aqueles de natureza social e cultural. Nesse contexto, o Índice de Desenvolvimento Humano – IDH, também é discutido como uma das formas de se avaliar QV em grandes grupos, partindo da compreensão de que renda, saúde e educação são três elementos fundamentais que compõem a qualidade de vida de uma população (Minayo; Hartz; Buss, 2000). O índice utiliza quatro indicadores específicos que apontam a qualidade de vida da comunidade analisada, a saber: Produto Interno Bruto, expectativa de vida, taxa de alfabetização a partir dos quinze anos e taxa de matrícula bruta nos três níveis de ensino (Almeida; Gutierrez, 2010).

Essa perspectiva revela uma vertente da percepção da qualidade de vida a partir da análise de dados capazes de traçar um perfil do indivíduo ou do grupo em relação ao acesso a bens e serviços. Nesse sentido, consideram-se fatores como alimentação, moradia, acesso à saúde, emprego e saneamento básico de modo a incorporar nesse conceito as necessidades de garantia de sobrevivência próprias da sociedade contemporânea. Tal análise possibilita que sejam gerados dados e índices de referência sobre posições socioeconômicas de populações com o intuito de direcionar ações voltadas à melhoria da QV de grupos específicos (Almeida; Gutierrez; Marques, 2012).

Almeida e Gutierrez (2010) consideram que o crescimento das publicações acerca da qualidade de vida direcionadas a populações acometidas por patologias específicas, a exemplo dos indivíduos que vivem com HIV/aids, é uma tendência que acompanha as transformações do cenário político global. Para os autores, com a modificação do foco sobre o conflito entre capitalismo e socialismo ou entre burguesia e proletariado abriu-se espaço para o crescimento de múltiplos grupos independentes que lutam pela conquista de direitos e em prol da inclusão social. Tais coletividades compostas por minorias agora apresentam reivindicações que são percebidas no cenário político global de modo que a discussão acerca da QV desses grupos incorpora e reflete as pressões políticas da sociedade contemporânea. Ademais, a compreensão ampliada da QV no contexto de populações específicas, como o grupo que vive com o HIV/aids, ultrapassa aspectos individuais e abarca questões de ordem coletiva os quais se configuram como uma base conceitual útil para o desenvolvimento deste estudo.

2.2 A promoção da saúde e da qualidade de vida

Discutir promoção da qualidade de vida para o grupo que compõe este estudo implica a consideração de dois conceitos interligados e complementares: o de promoção da saúde e o de qualidade de vida. De fato, as condições de saúde e o adoecimento de uma população afetam suas condições gerais de vida, da mesma maneira que componentes da vida social que contribuem para uma vida com qualidade são, também, responsáveis pela manutenção da saúde (Buss, 2000).

Historicamente, o século XIX foi marcado por um momento de profunda medicalização da saúde, porém, a partir do início do século XX, teve início um processo de revalorização da promoção da saúde, a qual propõe uma interlocução entre as questões sanitárias e as condições sociais e de vida da população (Heidmann *et al.*, 2006). De fato, o contexto socioepidemiológico mundial há tempos tem refletido a necessidade de enfrentamento de demandas complexas, as quais envolvem a situação de saúde individual e coletiva e os seus determinantes, perpassando pela aplicação de saberes técnicos e científicos, mobilização de recursos comunitários e desenvolvimento de políticas públicas.

A partir dessa conjunção de aspectos, questiona-se o papel da medicina, da saúde pública e do setor saúde no enfrentamento das causas mais gerais dos problemas de saúde, ou seja, aspectos que fogem à atuação médica propriamente dita. Tais questões perpassam pela concepção de Buss *et al.* (2020) de que a saúde congrega um amplo espectro de fatores relacionados à qualidade de vida os quais incluem acesso à alimentação adequada, condições de trabalho e moradia dignos, acesso à educação, apoio social e um estilo de vida responsável.

Nesse contexto, Souza e Botazzo (2013, p. 398) discutem que

as necessidades de saúde estão no nível das necessidades sociais mais gerais. São construídas social e historicamente e espelham as mediações da prática social dos sujeitos, individuais e coletivas que, em interação com o centro da sociedade civil, lutam pela saúde.

Ainda no contexto das necessidades de saúde coletivas, Matsumono (1999) estabelece que elas podem ser apreendidas em quatro grandes conjuntos: possuir boas condições de vida; ter acesso as tecnologias capazes de melhorar e prologar a vida; ser capaz de estabelecer vínculos afetivos entre o usuário e o serviço de saúde e posicionar-se de maneira autônoma diante da vida.

Diante desse entendimento das demandas de saúde populacionais, a promoção da saúde tem sido compreendida como uma estratégia de enfrentamento para dirimir essas múltiplas questões que se articulam para compor o contexto de vida de indivíduos e populações. Tal percepção desponta como uma nova concepção de saúde notoriamente a partir da década de 1970, sendo resultado da consolidação de um debate iniciado na década anterior sobre a determinação social e econômica da saúde e a desconstrução de uma concepção centrada exclusivamente na doença (Heidmann *et al.*, 2006).

Em meados dos anos 80, ganha força um discurso de promoção da saúde que reforça a noção de determinantes sociais e culmina na publicação dos documentos do Movimento das cidades saudáveis e na Carta de Ottawa, ambos em 1986. O primeiro propõe um marco de referência da promoção da saúde e estabelece uma estreita relação com a Carta de Ottawa, reconhecendo a saúde como resultante da determinação social, sendo influenciada por aspectos como pobreza, desemprego, habitação precária, falta de acesso à educação, entre outros. Como estratégia principal, o documento propõe o fortalecimento dos serviços comunitários, estabelecimento de políticas públicas saudáveis e o incentivo à participação popular (Heidmann *et al.*, 2006).

Nesse contexto, realizou-se em novembro de 1986, a I Conferência Internacional sobre Promoção à saúde, em Ottawa, Canadá, a qual contou com a participação de 35 países e culminou na elaboração da Carta de Ottawa, que permanece ainda hoje como elemento central de direcionamento das ações e estratégias em prol da promoção da saúde e aponta a influência de aspectos sociais sobre a saúde individual e coletiva. A carta define a promoção da saúde como um processo de capacitação comunitário para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle desse processo (WHO, 1986). Dessa definição, depreende-se a necessidade de mobilização e intencionalidade por parte dos indivíduos e da comunidade num processo de responsabilização pela sua própria situação de saúde, partindo do pressuposto de que esses tenham a oportunidade de conhecer e se apropriar dos fatores determinantes da sua saúde.

Dessa forma, a saúde passou a ser concebida por meio do cuidado de cada sujeito consigo mesmo e com os demais, da capacidade de tomar decisões por si mesmo e possuir controle sobre as circunstâncias que impactam sua vida e pela luta para que a sociedade se torne capaz de oferecer condições para o alcance de níveis elevados de saúde por todos os sujeitos. Nesse contexto, ambientes favoráveis, oportunidade de aprendizado, acesso à informação, habilidades para realizar escolhas mais saudáveis e que propiciem uma vida melhor são elementos capacitantes (Buss, 2020).

Como frentes de ação para a promoção da saúde, a Carta de Ottawa propõe cinco esferas principais de ação: efetivação de políticas públicas saudáveis fruto de medidas legislativas e fiscais além de medidas intersetoriais; promoção de ambientes favoráveis à saúde com priorização do lazer, trabalho, lar e escola além da proteção ao meio ambiente; acesso à informação e empoderamento da comunidade no que se refere à tomada de decisões para iniciativas de promoção de uma vida melhor; incentivo às práticas individuais favoráveis à saúde em todas as etapas da vida e reorientação dos serviços de saúde direcionado pela percepção da promoção da saúde (Buss, 2020).

A promoção da saúde é uma reação à excessiva medicalização da vida social e uma resposta que articula diversos recursos técnico-científicos e posições ideológicas. Apesar do termo inicialmente ter sido construído para aplicação num nível de atenção de medicina preventiva, seu significado foi modificado ao incorporar um enfoque político e técnico em torno do processo saúde-doença-cuidado (Buss; Hartz; Pinto, 2020).

Segundo o Ministério da Saúde (2014), o estabelecimento da Política de Promoção da saúde no Brasil demonstra um esforço em prol da construção de um modelo de atenção à saúde que priorize ações de melhoria da qualidade de vida dos sujeitos e coletividades. Nesse sentido, a promoção da saúde, conforme descreve a Política, é um paradigma inovador que articula fatores e determinantes que influenciam na saúde humana, mediante desvelamento das diferenças culturais, geográficas, vulnerabilidades e características pessoais. Tal estratégia propõe a defesa da equidade e a incorporação do controle social na formulação e aplicação das políticas do país.

A promoção da saúde, como uma das estratégias de produção de saúde, ou seja, como um modo de pensar e de operar articulado às demais políticas e tecnologias desenvolvidas no sistema de saúde brasileiro, contribui na construção de ações que possibilitam responder às necessidades sociais em saúde. No SUS, a estratégia de promoção da saúde é retomada como uma possibilidade de focar os aspectos que determinam o processo saúde-adoecimento no País (Brasil, 2014, p. 10)

O conceito de promoção da saúde não é estático, mas se encontra em processo de construção por diversos atores técnicos e sociais, em diferentes momentos desde o seu surgimento. A partir da conjunção desses entendimentos acerca da promoção da saúde, formase um campo conceitual e prático para se discutir a promoção da qualidade de vida, uma vez que os conceitos de promoção da saúde e qualidade de vida são mutuamente intrincados. De fato, as condições de saúde e o adoecimento de uma população afetam suas condições gerais de vida, da mesma maneira que componentes da vida social que contribuem para uma vida com qualidade são, também, responsáveis pela manutenção da saúde (Buss, 2000).

Nesse contexto, Heidmann *et al.* (2006) destacam que a promoção da saúde se constitui num modo de perceber a saúde e a doença e que sua abordagem contribui para o rompimento da hegemonia do modelo biomédico. Nesse ponto, torna-se necessário intensificar as ações das estratégias de promoção no cotidiano práticos dos serviços de saúde, promovendo autonomia individual, coletiva e profissional a fim de que esse conjunto de atores compreenda a saúde como resultante das condições gerais de vida da população.

Os autores defendem um enfoque de promoção à saúde que alinha ações intersetoriais e valoriza a saúde como qualidade de vida da população. Nesse contexto, destaca-se a relevância de alinhar as cinco estratégias: políticas públicas, criação de ambientes saudáveis, reforço da ação comunitária, desenvolvimento de habilidades pessoais e reorientação dos serviços de saúde. Tal articulação entre esses campos de ação é capaz de transformar a realidade de saúde e impulsionar a qualidade de vida das populações (Heidmann *et al.*, 2006).

Destaca-se que um dos grandes desafios da promoção da saúde, especialmente no contexto latino-americano, é promover uma mudança de cenário no qual coabitam a desigualdade social e a pobreza aliados ao aumento de riscos para a saúde e à limitação de ferramentas para enfrentá-los, aspectos que geram deterioração das condições de vida da maioria da população. Dado o exposto, e considerando que a saúde é uma importante dimensão da qualidade de vida (WHO, 1986), depreende-se que a luta pela saúde equivale à busca pela qualidade de vida e deve estar presente nas principais estratégias de promoção da saúde (Heidmann *et al.*, 2006).

Nesse contexto, destaca-se a importância da promoção de políticas públicas saudáveis que apontem para a promoção da saúde e da qualidade de vida. Para tanto, é necessário que o Estado compreenda a saúde em seu conceito mais ampliado e reconheça seu papel junto à sociedade, tendo um compromisso real com o interesse público e o bem comum. Adicionalmente, agentes comunitários e atores sociais das esferas públicas e privadas precisam se aproximar nesse processo, a fim de evitar que as estratégias de política pública sejam construídas de maneira reducionista, mas de forma a impactar as iniquidades existentes no acesso a bens e serviços (Heidmann *et al.*, 2006).

Sob esse aspecto Buss *et al.* (2020) acrescentam que para se avançar junto à promoção da saúde e da qualidade de vida das populações é necessário superar a ideia de que as políticas públicas são iniciativas exclusivas e unilaterais do aparelho estatal ou dos agentes públicos. Em fóruns mais participativos e que expressem a diversidade de interesses e de demandas sociais, as políticas públicas tendem a ser mais alinhadas com as demandas e comprometidas com o interesse social. Para tanto, é necessário que a população organizada seja parte desse processo,

atuando num conjunto de direitos e deveres partilhado entre o Estado e a sociedade e entre o público e o privado.

A aproximação a um patamar de equidade social é um recurso fundamental para a promoção da qualidade de vida sendo também um dos focos da promoção à saúde, de maneira que as coletividades sejam capacitadas para exercer controle sobre os determinantes da sua saúde. Nesse contexto, esse empoderamento é uma importante estratégia de promoção da qualidade de vida, uma vez que auxilia na transformação da realidade de saúde por meio do envolvimento no cenário econômico, social, político e cultural a fim de que os diferentes atores sociais percebam a determinação do processo de saúde e doença e conquistem um patamar mais elevado de qualidade de vida (Heidmann *et al.*, 2006).

Minayo, Hartz e Buss (2000) consideram que no âmbito da saúde e quando vista num sentido ampliado, a promoção da Qualidade de vida perpassa pelo alcance de valores materiais e imateriais, entre os últimos destaca-se amor, liberdade, solidariedade, inserção e realização social. O patamar material mínimo e universal para se abordar a QV inclui a satisfação das necessidades humanas elementares, como a alimentação, habitação, educação, acesso à esportes e lazer, elementos materiais que possuem como referência noções de conforto, bem-estar e realização individual e coletiva.

Adicionalmente, destaca-se que, apesar da compreensão de que o estado de saúde de indivíduos e coletividades, bem como o sistema de saúde, influenciam e são influenciados pelo contexto global, é necessário reconhecer que nem todos os aspectos que incidem sobre a vida humana se trata de questões de cunho médico ou sanitário (Minayo; Hartz; Buss, 2000).

Segundo os autores:

Desse modo, pode-se dizer que a questão da qualidade de vida diz respeito ao padrão que a própria sociedade define e se mobiliza para conquistar, consciente ou inconscientemente, e ao conjunto das políticas públicas e sociais que induzem e norteiam o desenvolvimento humano, as mudanças positivas no modo, nas condições e estilos de vida, cabendo parcela significativa da formulação e das responsabilidades ao denominado setor saúde (Minayo; Hartz; Buss, 2000, p. 16).

A partir dessa constatação depreende-se que a construção da promoção da qualidade de vida perpassa por questões ainda mais abrangentes e relativas à aspectos de saúde, mas também a questões ligadas à maneira de viver de cada indivíduo e das coletividades. Dessa forma, é preciso ter em mente que a saúde é resultado dos modos de organização da produção, do trabalho e da sociedade em um contexto histórico específico, o qual não pode ser plenamente abarcado pelo aparato biomédico. Nesse contexto, identificar condicionantes e determinantes

da saúde é fundamental para operacionalizar modelos de atenção capazes de promover qualidade de vida.

2.3 Práticas de promoção da Qualidade de Vida no Contexto do HIV/AIDS

As transformações vivenciadas pela epidemia do HIV perpassam pela garantia do tratamento e pelos desenvolvimentos significativos na área diagnóstica e medicamentosa, aspectos que geraram retardo na evolução da doença e aumento da sobrevida. Tais mudanças inseriram a patologia no rol de doenças crônicas de maneira que há poucos anos o diagnóstico trazia o peso de uma quase sentença de morte e hoje têm-se, como nova realidade, indivíduos realizando tratamento e convivendo por vários anos com a doença (Muniz, Brito; 2022; Cardona-Arias; Higueta-Gutierrez, 2014).

Um dos desdobramentos dessa mudança e do incremento da expectativa de vida dessa população é o incentivo à discussão acerca das condições de vida, bem como dos aspectos sociais implicados no viver com HIV/aids (Brasil, 2018). Dessa forma, no início da epidemia os esforços eram direcionados diante da iminência da morte nos momentos seguintes ao diagnóstico e, atualmente, a incerteza trazida pela nova situação de saúde passou a ser associada à necessidade de reestruturação da vida, a fim de conviver com a presença do vírus e com o tratamento (Carvalho *et al.*, 2017).

Nesse contexto de mudanças epidemiológicas e simbólicas, observa-se que a maior taxa de sobrevida de pessoas com HIV/aids influenciou, também, uma maior conscientização acerca da importância de valorizar e investir nas estratégias de promoção da QV, com o intuito de direcionar ações de saúde pública para esse grupo e obter critérios importantes para monitorar a eficácia dos tratamentos e as intervenções no campo da saúde (Miyada *et al.*, 2019).

Considerando-se que os avanços científicos e o maior conhecimento acerca do vírus promoveram possibilidades de manejo clínico que trouxeram mudanças nas condições de vida do grupo que vive com a doença, percebem-se desdobramentos da infecção no cotidiano das PVHA, os quais influenciam as práticas individuais de melhoria da qualidade de vida realizadas. Nesse contexto, destaca-se que, se por um lado os avanços na compreensão acerca da doença levaram ao aumento da sobrevida, em contrapartida também trouxeram à tona outras facetas do processo saúde-doença, como desafios psicossociais do viver com aids. Dessa forma, abordar a qualidade de vida desse grupo deve implicar na análise de aspectos amplos, de

natureza psicossocial, como autoestima e suporte social, além de informações, atitudes, sentimentos e crenças sobre a doença e o tratamento, a partir das percepções dos próprios sujeitos (Costa; Oliveira; Formozo, 2015).

Uma revisão sistemática de literatura realizada por meio dos descritores “qualidade de vida”, “aids” e “HIV” revelou que as publicações dos últimos dez anos (período entre 2011 e 2021) têm discutido os fatores que impactam a QV desse grupo, tais como a disponibilidade de rede de apoio, a adesão ao tratamento e a existência de uma rede de serviço de saúde estruturada, além das práticas de promoção da QV realizadas pelos sujeitos. Nos últimos dez anos o tema da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids entrou em maior evidência, devido aos desdobramentos da universalização do acesso à TARV e à redução da mortalidade, gerando maior destaque às condições de vida desse grupo .

Considera-se essencial a compreensão dos fatores associados à infecção que influenciam os modos de viver das PVHA e colaboram com a disseminação de conhecimentos que embasam uma assistência à saúde cada vez mais integral e direcionada às necessidades desse grupo (Medeiros *et al.*, 2017; Hipolito *et al.*, 2017; Miyada *et al.*, 2019).

De fato, discutir a qualidade de vida da pessoa que convive com HIV/aids implica em percebê-la como um conceito multidimensional e não focal, o qual abarca diversas questões acerca das condições de saúde, ao estilo de vida, satisfação pessoal, social, sexual, financeira, entre outros (Costa *et al.*, 2019).

Por outro lado, a percepção das semelhanças entre a infecção e as demais doenças definidas como crônicas, diminuiu o temor sobre a iminência da morte e possibilitou a crença no futuro, a permanência das relações sociais, de trabalho, de lazer e afetivas na vida desse grupo (Carvalho *et al.*, 2017). Acrescenta-se que a associação da aids a um status de doença crônica, passível de tratamento e de prevenção por meio de intervenções sistemáticas, acarretou prolongamento da sobrevivência desses indivíduos, porém o acesso ao tratamento e a aceitação da situação de saúde ainda permanecem como desafios para o manejo das PVHA em todo o mundo (Okuno *et al.*, 2014).

De fato, o considerável aumento na expectativa de vida dos indivíduos com HIV/aids fez com que a infecção passasse a ser percebida como uma doença crônica tratável, cuja atenção deve transcender o domínio meramente biológico e dar maior visibilidade aos aspectos relacionados ao atendimento integral desses indivíduos e à promoção da sua qualidade de vida (Cardona-Arias; Higuaita-Gutierrez, 2014).

Observou-se um movimento de ressignificação da vida que ocorre após o diagnóstico e previamente à incorporação de práticas de promoção da QV à rotina da vida diária. Dessa

maneira, após o choque inicial decorrente do conhecimento do diagnóstico, alguns indivíduos atravessaram um processo de reconstrução pessoal e, finalmente, de ressignificação da vida (Silva; Moura; Pereira, 2013; Meirelles *et al.*, 2010; Karkashadz; Chkhartishvili, 2017).

Dessa forma, após vivenciar um processo de transição em nível individual e coletivo, passa a ocorrer uma reorganização do ser, das relações e da vida em sociedade. Como desdobramento desse novo contexto de vida, a aids passa a ser vista como uma oportunidade de recomeço, uma vez que é acompanhada de uma reestruturação e de reafirmação dos diversos papéis sociais desempenhados pelo sujeito (Silva; Moura; Pereira, 2013).

Nesse contexto discute-se que o diagnóstico do HIV pode alterar a maneira de perceber o mundo e os valores daqueles que vivem com o vírus, se configurando como um marco influenciador de todos os eventos a partir dele. Diante desse movimento de transição, os indivíduos podem reorganizar suas percepções e vivências, aprendendo a conviver com o vírus e, por fim, dando continuidade as suas atividades da vida diária (Lobo *et al.*, 2018).

Um estudo realizado com pessoas adultas com HIV/aids, residentes na cidade do Rio de Janeiro, demonstra esse movimento uma vez que a análise da qualidade de vida mostrou que as melhores avaliações estão associadas à percepção de uma evolução que trouxe sentido para a vida, modificação da opinião sobre a morte, descoberta de novas relações com Deus e valorização do apoio advindo das relações sociais, fatores referentes aos domínios espiritualidade, religião e crenças pessoais (Hipolito *et al.*, 2017).

As práticas de promoção da qualidade de vida se colocam também nesse contexto, uma vez que o seu desenvolvimento é precedido por esse complexo processo psicossocial, o qual perpassa pela reorganização da percepção de mundo, de si mesmo, da própria doença e das possibilidades de futuro. Essa transição se concretiza em práticas de promoção da QV, as quais são objetivadas em diversos aspectos, entre eles a manutenção de um estilo de vida mais saudável, práticas de atividades de lazer, acesso ativo aos serviços de saúde e ao tratamento, ao trabalho e a busca de manutenção das relações interpessoais familiares e com amigos. No entanto, a efetivação dessas práticas pressupõe a constituição psicossocial dessa promoção e da sua viabilidade e utilidade.

Dentre as práticas de promoção da QV descritas nas publicações, a mudança de hábitos de vida associada à realização de atividades físicas tem sido relatada como um dos recursos comumente utilizados, com o intuito de promover melhora nas condições de saúde das PVHA (Medeiros *et al.* 2017; Cabral *et al.*, 2018; Costa *et al.*, 2019). Tais práticas funcionam como coadjuvantes para lidar com os sintomas e complicações advindos da cronicidade do HIV/aids e com os efeitos adversos do tratamento. A incorporação de hábitos de vida saudáveis inclui a

renúncia a antigas práticas, tais como a má alimentação, fumo e sedentarismo, sendo substituídos por hábitos promotores de bem-estar, associados a maior preocupação com a relação entre a adesão a essas práticas e a manutenção da saúde, tanto física quanto mental e social (Araujo *et al.*, 2018).

A prática de exercícios, para esse grupo, tem sido associada a melhorias no estado clínico geral, a capacidade funcional e a aptidão física relacionada à saúde, além do incremento do bem-estar psicológico. Tal aspecto é especialmente importante ao considerar que viver com o vírus é uma condição estressante, que acarreta desdobramentos em diversos aspectos da vida do sujeito, a exemplo dos domínios psicológico, físico, social e ambiental. Dessa maneira, realizar práticas que auxiliem no manejo do estresse pode desencadear também impactos fisiológicos, colaborando para a diminuição das taxas de replicação viral e da progressão da aids e incremento da resposta imunológica (Okuno *et al.*, 2014).

Nesse contexto, destaca-se para o grupo de PVHA a relação existente entre a prática consistente da atividade física e benefícios como redução da gordura centrípeta, melhora da composição corporal, da força e resistência muscular, diminuição da ansiedade e depressão e motivação para a adesão a hábitos de vida mais saudáveis (Brasil, 2012). Adicionalmente, Costa *et al.* (2019) discutem que a prática de atividade física supervisionada é capaz de estimular o sistema imunológico, fundamental para a manutenção da saúde e bem-estar da PVHA, além de aumentar a disposição e a autoestima, aliviar o estresse e melhorar as ocorrências de depressão e outras comorbidades.

Estudo realizado por Medeiros *et al.* (2017) demonstrou associação entre a percepção de satisfação com a vida e a prática de atividade física entre PVHA, mas esse foi um dos domínios com menores médias, quando comparado aos demais analisados. Desse fato depreende-se que, apesar da prática de exercícios físicos ser benéfica para a QV desse grupo, devido às mudanças no estilo de vida que melhoram a composição corporal, a eficiência do metabolismo, funções cognitivas, percepção de autoimagem e socialização, ainda persiste certa resistência ao desenvolvimento consistente dessa prática pelo grupo estudado.

Estudo realizado por Cabral *et al.* (2018) corrobora esse achado, ao identificar entre as pessoas com HIV/aids entrevistados apresentaram uma baixa adesão à prática de exercícios físicos, considerada insatisfatória, influenciando negativamente em parâmetros metabólicos, morfológicos, psicológicos e funcionais. Acerca desse aspecto, considera-se que essa prática pode ser um desafio para o grupo devido às limitações trazidas pelo próprio tratamento, além da maneira como esses sujeitos vivenciam a doença, uma vez que frequentemente a percepção

acerca do HIV/aids vem acompanhada de sentimentos como insegurança e medo (Costa *et al.*, 2019).

O acompanhamento nutricional da PVHA é um componente importante das práticas de vida saudáveis e deve considerar o estágio da infecção, a existência de patologias associadas, além do próprio estilo de vida e prática de atividade física. Nesse contexto, o seguimento nutricional, avaliando a evolução do peso e composição corporal, deve partir das recomendações nutricionais necessárias para suprir a demanda metabólica por proteínas, carboidratos, lipídios, minerais, fibras e água necessários para manutenção do equilíbrio corporal (Costa *et al.*, 2019).

Acrescenta-se que uma alimentação balanceada e a prática de exercícios acompanhados por profissionais de saúde podem contribuir para melhora da autoimagem, promovem melhora do quadro de lipodistrofia, comum entre pessoas com HIV, e melhoram a QV da PVHA. A adesão a uma dieta mais equilibrada promove um adequado funcionamento de todo o organismo, gerando um incremento na função imunológica, melhorando a tolerância ao uso da TARV e favorecendo sua absorção, além de aprimorar o desempenho físico e mental desse indivíduo (Brasil, 2012).

Adicionalmente, percebe-se uma forte presença da referência a boa alimentação na composição da representação social da qualidade de vida das PVHA. Tal associação reflete a importância dada por esses sujeitos para a prática de uma alimentação saudável e adequada como forma de promover autocuidado e, conseqüentemente, manter sua própria saúde. Dessa forma, a alimentação adequada pode ser compreendida como um dos fatores relevantes para o grupo, com vistas à manutenção de uma QV adequada (Domingues; Oliveira; Marques, 2018).

Estudo realizado por Oliveira Filho *et al.* (2014) revelou diversas dimensões que apresentam uma associação positiva com a manutenção da QV para o grupo de pessoas que vive com o vírus. Entre elas, destacam-se o convívio e a manutenção das interações sociais, possuir uma perspectiva positiva acerca da espiritualidade e a percepção de independência para exercer as atividades da vida cotidiana. Com relação à manutenção das atividades da vida cotidiana, estudos demonstram que as práticas de lazer são percebidas como uma forma de manutenção da qualidade de vida (Silva *et al.*, 2013).

As publicações destacaram, também, os desdobramentos positivos da manutenção de vínculo empregatício e da atividade laboral, como forma de sentir-se produtivo e capaz no contexto das atividades da vida cotidiana (Meirelles *et al.*, 2010; Costa; Teston; Spigolon, 2019; Oliveira; Moura; Araújo; Andrade, 2015). Nesse sentido, o trabalho é valorizado como uma prática cotidiana que permite significar a vida, tanto para a sociedade quanto para o grupo de

peessoas que vive com o agravo. Tal achado encontra respaldo em estudos que demonstram que o trabalho constitui uma forma de suporte para o enfrentamento da condição de soropositividade e superação dos processos de exclusão e isolamento advindos da doença, além de favorecer a autoconfiança e a autoestima (Silva; Silva; Rodrigues, 2018). Adicionalmente, o fato de estar empregado pode influenciar uma melhor percepção da qualidade de vida, ao prover uma melhor condição geral de vida (Karkashadz; Chkhartishvili, 2017).

Diante da percepção da importância da prática laboral, a legislação brasileira prevê proteção à PVHA facilitando a estruturação dessas relações, uma vez que assegura o direito à privacidade sobre o diagnóstico, proibindo a exigência de testes de HIV para admissão em empregos, bem como a demissão causada pela soropositividade, práticas que promovem maior inserção no mercado de trabalho e na sociedade como um todo (Carvalho *et al.*, 2017).

Com relação à manutenção das redes de apoio e de relacionamentos interpessoais, percebe-se que esses aspectos são considerados fundamentais para a promoção da qualidade de vida. Possuir suporte social durante o tratamento, seja ele familiar ou de amigos, possibilita o melhor enfrentamento da doença, promovendo superação ou melhor convivência com os desdobramentos negativos trazidos pelo diagnóstico (Silva; Silva; Rodrigues, 2018). Esse suporte se torna especialmente importante no contexto de uma patologia que gera afastamento de pessoas pelo medo, pelo preconceito e pela estigmatização.

Para Lobo *et al.* (2018), após o diagnóstico o indivíduo passa a ser julgado socialmente como uma pessoa marcada por uma doença grave, transmissível e potencialmente fatal. Essa situação dificulta a construção de laços afetivos e redes de apoio, impactando em diversos domínios da qualidade de vida. Do ponto de vista conceitual, deve-se diferenciar o estigma da discriminação. O estigma é definido, segundo Okuno *et al.* (2014, p. 2), como “um processo dinâmico de desvalorização que desacredita fortemente um indivíduo perante os outros, produzindo e reproduzindo relações de poder assimétricas”, enquanto a discriminação se manifesta por meio da estigmatização, que é efetivada pela exclusão do sujeito com base em características físicas, psicológicas ou comportamentais associadas pela sociedade à doença. Ambos os processos podem se fazer presentes no cotidiano da PVHA, influenciando diretamente a percepção da qualidade de vida e da sua promoção.

Nesse contexto, destaca-se que o medo é um dos sentimentos mais marcantes vivenciados após o diagnóstico de soropositividade, seja a partir da percepção da possibilidade da morte, seja como um desdobramento das possíveis vivências de estigma e preconceito (Guerra; Seidl, 2009). Dessa forma, mesmo diante dos avanços no tratamento da aids, ainda são perceptíveis as marcas deixadas pelo pavor que a doença causou nos anos iniciais, de maneira

que ainda hoje persistem associações negativas, apesar do esforço para a desconstrução dessa imagem estigmatizada do HIV/aids (Maliska *et al.*, 2009).

Estudo realizado por Miyada *et al.* (2019) discute que a preocupação com a confidencialidade do diagnóstico faz com que muitas PVHA evitem procurar por serviços de saúde. Tal situação é uma consequência do medo da discriminação, diante do estigma associado ao vírus, trazendo impacto negativo sobre a qualidade de vida do grupo pelo silenciamento quanto à condição sorológica, negligenciando frequentemente o cuidado de si (Miyada *et al.*, 2019). Percebe-se que o silenciamento gera um círculo vicioso: o medo da vivência do estigma e da discriminação gera o silêncio sobre o diagnóstico que, por sua vez, acarreta isolamento e maior sofrimento, podendo incentivar a manutenção do espaço ocupado pelo estigma na sociedade (Guerra; Seidl, 2009; Silva *et al.*, 2015).

A percepção do medo e o desejo da manutenção do diagnóstico em sigilo são ocorrências comuns e se configuram como entraves ao acesso aos serviços de saúde, uma vez que alguns sujeitos optam por não buscar atendimento ou realizá-lo em unidades distantes do seu domicílio. A fim de minimizar o impacto dessas situações sobre a QV do grupo que vive com o vírus, torna-se ainda mais importante que os profissionais adotem uma conduta acolhedora, visando a realização de uma comunicação terapêutica eficaz e o estabelecimento de vínculo entre as duas partes. Tal ação é fundamental para a construção de uma rede de cuidado integral e para concretização de relações humanizadoras entre os sujeitos envolvidos nesse processo (Colaço; Meirelles; Heidemann; Vilarinho, 2019).

Sobre a importância da vinculação e efetiva integração entre os serviços de saúde e a pessoa que vive com HIV/aids, Oliveira, Ponce e Ruffino-Netto (2020) apontam que a formação de vínculo com os serviços pode ser aprimorada a partir da mudança do paradigma estritamente biomédico, presente no atual modelo de assistência. Nesse sentido, uma visão ampliada do cuidado que considere os aspectos culturais, sociais, emocionais, pode favorecer uma assistência mais afinada às necessidades dos indivíduos, para além dos aspectos fisiopatológicos.

No contexto dos serviços, destaca-se que ter acesso às unidades de saúde, frequentando-as para consultas e exames quando necessário, foi citado nas publicações como uma prática capaz de impactar positivamente a QV das pessoas que vivem com o vírus (Costa; Oliveira; Formozo, 2015; Meirelles *et al.*, 2010; Karkashadz; Chkhartishvili, 2017). Adicionalmente, percebe-se que a adesão ao tratamento, manifesta principalmente pelo relato do uso contínuo da TARV, é também uma prática de promoção da qualidade de vida realizada por esse grupo (Silva; Moura; Pereira, 2013; Costa; Teston; Spigolon, 2019).

O acesso aos serviços de saúde e à TARV como práticas de promoção da QV, representam a valorização das estruturas de saúde e das tecnologias que possibilitam a prevenção e o tratamento da patologia, promovendo formas de convivência com a nova situação de vida desse grupo. Dessa forma, a existência e disponibilização de tecnologias, como exames, medicamentos, preservativos e o uso de tecnologias relacionais, auxilia a dirimir a sensação de mal-estar trazido pela doença e pelo uso das medicações além de promover redução da morbimortalidade, gerando aumento na expectativa de vida e auxiliando na melhora da qualidade de vida do grupo (Bezerra; Pereira; Maranhão, 2018).

Tais aspectos são especialmente relevantes para a promoção da QV desse grupo ao considerar-se que o acesso aos serviços de saúde e à TARV influenciam no controle da sintomatologia decorrente do HIV/aids. Dentre os diversos domínios da QV que são impactados nas pessoas que vivem com o vírus, observa-se que a presença de sintomas da infecção é um dos fatores mais relevantes, o qual exerce grande influência na maioria dos domínios de avaliação da qualidade de vida e está geralmente associada a baixos escores gerais de QV. Além desse fator, outros aspectos influenciam a rotina desses sujeitos, uma vez que a condição sintomática da doença está relacionada ao nível de dependência dos indivíduos para realizar suas tarefas da vida cotidiana, interferindo nas possibilidades de efetivar práticas que promovam sua QV (Miyada *et al.*, 2019).

Diante do relato da adesão ao tratamento e utilização da TARV como prática de promoção da qualidade de vida, Santos *et al.* (2002) discutem que o acompanhamento laboratorial e o manejo clínico adequado, o tratamento de infecções oportunistas que aumentam o risco de evolução fatal, a compreensão dos fatores constitucionais e o acompanhamento psicológico dos pacientes são aspectos fundamentais a serem considerados, sem os quais a administração da terapêutica antirretroviral isoladamente não será suficiente para mudar o prognóstico da infecção pelo vírus.

Nesse contexto, percebe-se a adesão ao tratamento como prática promotora da QV, aspecto discutido por Cabral *et al.* (2018), que associaram a ausência de falha de adesão ao tratamento medicamentoso com a obtenção de melhores médias nos domínios de QV. Tal resultado também foi observado em estudo realizado por Caliari *et al.* (2018) o qual encontrou resultados significantes apontando o aumento da qualidade de vida em indivíduos com boa adesão ao tratamento farmacológico. De fato, a TARV melhora a QV por diminuir a taxa de cópias virais, fato que melhora a imunidade, reduz o surgimento de infecções oportunistas e diminui taxas de transmissão e letalidade da doença. A percepção de independência do grupo também tende a ser melhor em uso das medicações, uma vez que a progressão do vírus passa a

ocorrer de maneira mais lenta, a doença se torna mais controlada e a PVHA se torna mais apta para realizar tarefas em nível pessoal, profissional e social (Neto *et al.*, 2019).

Por outro lado, observa-se que o uso de muitas medicações pela pessoa que vive com o vírus pode significar uma barreira para a manutenção da QV. Estudo realizado por Okoli *et al.* (2020) demonstrou que a ocorrência de polifarmácia, estabelecida como uso diário de cinco medicamentos ou mais, está fortemente associada a uma percepção ruim da própria saúde, independentemente da existência de comorbidades associadas ao HIV/aids. Para os autores, tal achado demonstra a importância de constante reavaliação do tratamento, visando a redução do número de medicamentos quando possível, além do estabelecimento de um processo contínuo de comunicação entre os pacientes e o serviço de saúde.

Ainda no contexto da valorização dos serviços de saúde, especialmente os disponíveis na rede pública, as publicações discutem que esses serviços devem oferecer apoio à manutenção das atividades da vida diária e da qualidade de vida desse grupo. Segundo Caliari *et al.* (2018), os melhores escores de QV estão associados com a atenção e o respeito com que os serviços e os profissionais de saúde recebem esses sujeitos, promovendo a confiança e favorecendo o estabelecimento de vínculo, fatores fundamentais inclusive para a adesão ao tratamento. Acrescenta-se que é responsabilidade do profissional de saúde avaliar esses pacientes de forma holística, considerando suas necessidades e preocupações com o tratamento e, quando apropriado, simplificando os tratamentos, a fim de contribuir para a melhora da qualidade de vida relacionada à saúde e para a adesão ao tratamento (Okoli *et al.*, 2020).

Alguns estudos destacam a importância das redes de apoio ao descreverem que o enfrentamento da infecção pode tornar-se um processo extremamente solitário (Neves *et al.*, 2018; Carvalho *et al.*, 2017), nesse âmbito são descritas como práticas de promoção da qualidade de vida a valorização do relacionamento familiar e da interação social, como fatores que contribuem para uma melhoria das condições de vida do grupo (Silva; Moura; Pereira, 2013; Costa; Teston; Spigolon, 2019; Costa; Oliveira; Formozo, 2015).

Nesse sentido, Carvalho *et al.* (2007) discutem que as relações afetivas dentro do sistema familiar ou de outros grupos, incluindo o relacionamento entre amigos e a vida social em sua microestrutura, geram fontes de apoio emocional que a PVHA pode acessar durante situações complexas e que podem contribuir para que o indivíduo consiga transpor adversidades sociais, econômicas e psicológicas. Neves *et al.* (2018) corroboram esse achado e acrescentam que, para além de uma enfermidade física, o sofrimento trazido pela doença possui implicações em diferentes âmbitos do viver, principalmente nos relacionamentos sociais.

Nesse sentido, destaca-se o papel ocupado pelas redes de apoio, especialmente a família, a qual, diante do diagnóstico do vírus, é capaz de influenciar positivamente o sujeito e facilitar a manutenção da sua autoestima, trazendo benefícios para o tratamento e preparando-o para dar continuidade as atividades da vida diária. Adicionalmente, destaca-se o papel da rede familiar como facilitadora do cuidado à saúde do indivíduo que vive com HIV/aids, inclusive por meio do incentivo à adesão à terapia antirretroviral (Silva *et al.*, 2015). Nesse contexto, a família e as demais redes sociais podem facilitar a aceitação do diagnóstico, a qual é um fator primordial para que o sujeito se torne parte ativa no tratamento, aderindo às práticas necessárias para a manutenção e melhora da sua saúde.

Estudo realizado com PVHA demonstrou que os termos “família, filhos e amigos” eram frequentemente relatados como uma base de sustentação fundamental a qual, quando ausente, acarreta repercussões negativas capazes de impactar o processo de viver com a doença (Jesus *et al.*, 2017). De fato, o apoio social influencia os modos de viver e a QV desse grupo, uma vez que ele tem sido associado a menor sofrimento psicológico, menor incidência de sintomas psiquiátricos, estresse e sentimento de solidão. Ademais, a participação de familiares em grupos de apoio tem sido identificada como algo positivo para o tratamento dos pacientes (Carvalho *et al.*, 2017). Tal fato se deve ao suporte social provido pela família e por amigos auxiliar em aspectos práticos como adesão ao tratamento, além de influenciar também na modulação de percepções mais profundas, a exemplo da desconstrução da imagem negativa que muitas PVHA têm de si mesmas, aspectos relevantes para a manutenção da sua qualidade de vida (Neves *et al.*, 2018).

Os aspectos abordados apontam para as diversas vivências práticas que se configuram como promotoras da qualidade de vida para o grupo que vive como vírus. Dessa maneira, percebe-se que questões relacionadas ao estilo de vida, como a adesão a hábitos mais saudáveis, aspectos ligados ao suporte social e envolvimento em atividades da vida cotidiana além de questões relacionadas ao atendimento e estruturação do serviço de saúde são mutuamente intrincados e atuam conjuntamente para promoção de uma situação de vida mais positiva para o indivíduo que convive com a doença.

3 O TEMPO DE DIAGNÓSTICO E SUAS IMPLICAÇÕES PARA O VIVER COM HIV/AIDS E PARA A QUALIDADE DE VIDA

A infecção pelo HIV gera uma gradativa falência imunológica que se associa a diversos desdobramentos fisiológicos, a exemplo da maior suscetibilidade do indivíduo a infecções oportunistas (Brasil, 2018). Porém, para além desses aspectos fisiológicos, os momentos que se seguem à revelação do diagnóstico influenciam também as relações sociais, a saúde mental, os aspectos econômicos e a própria qualidade de vida, transcendendo o domínio biológico da própria patologia (Cardona-Arias; Higuaita-Gutierrez, 2014).

Tal percepção se deve ao fato de que, no contexto da aids, não existe um agente agressor único responsável pela doença, mas diversos agentes que atuam num ambiente cultural e sociopolítico, construindo uma vivência pessoal e grupal do HIV/aids. Tal vivência é influenciada por diversos determinantes e condicionantes do processo saúde-doença, que vão desde o indivíduo enquanto sujeito e suas intersubjetividades, à sociedade como um todo, incluindo os aspectos macroestruturais que influenciam o processo de adoecimento. Acrescenta-se a percepção de Muniz e Brito (2022) que apontam que o evento do diagnóstico do HIV não é algo meramente fisiológico, estando ainda carregado de desinformação, preconceito e segregação social.

Dado o exposto, evidencia-se a complexidade do manejo do HIV e dos diversos fatores que influenciam a situação de vida do grupo que vive com o vírus, fato que torna os momentos posteriores à descoberta da soropositividade uma vivência complexa, com desdobramentos em todas as áreas da vida. Nesse contexto, a análise do tempo de diagnóstico da infecção pelo HIV sobre os modos de viver e sobre a qualidade de vida das PVHA é importante, pois não há um modo único de enfrentar o diagnóstico e seus desdobramentos, uma vez que cada indivíduo pode vivenciar esse processo de forma diferente, em termos dos afetos mobilizados, dos conflitos pessoais desencadeados e dos medos decorrentes do próprio diagnóstico e do futuro (Lobo *et al.*, 2018).

A construção e transformação de representações sociais sobre o vírus, a doença e as formas de enfrentamento do diagnóstico são elementos que participam desse processo adaptativo, enquanto processo psicossocial, o qual sofre influência do tempo de convívio com o HIV/aids. O período pós diagnóstico impõe novas formas adaptativas, como a necessidade de constantes reajustes das práticas de vida diante dos desdobramentos da doença, podendo se

repercutir em melhora ou maior comprometimento da qualidade de vida associada à passagem do tempo, desde o momento de conhecimento da sorologia.

Estudo realizado por Guimarães, Carneiro, Abreu e Franca (2017) relata que a epidemia brasileira de HIV, em geral, tem sido caracterizada por uma baixa testagem para o vírus, fato que leva ao desconhecimento da positividade e ao atraso no início do tratamento. Para os autores, a baixa percepção de risco, as barreiras institucionais que dificultam o acesso ao serviço de saúde e o medo de vivenciar situações de estigma e discriminação influenciam tais ocorrências. Discute-se que tal fato faz com que a pessoa com HIV/aids muitas vezes tome ciência da infecção num momento em que ela já se encontra em estágio mais avançado, fato que gera uma maior deterioração da situação de saúde e, conseqüentemente, da qualidade de vida.

O evento inicial estabelecido pela ciência da infecção é apontado como extremamente marcante e desencadeador de desdobramentos complexos (Ferreira; Oliveira; Paniago, 2012). Tal fato é corroborado pelos achados de Muniz e Brito (2022) que observaram que as representações do diagnóstico de HIV/aids mantiveram relação estreita com os estigmas relacionados à doença. Segundo os autores a diferença na intensidade da percepção desses estigmas levou o entrevistado a ter uma relação mais pessimista ou otimista frente ao diagnóstico da doença.

Destaca-se que é comum que o primeiro contato dos indivíduos que vivem com o vírus com as unidades de saúde se realize através de demanda espontânea e não por meio da inserção desse grupo em ações programáticas, que deveriam integrá-los ao serviço e garantir o oferecimento de ações voltadas para o manejo adequado da situação de saúde. Tal contexto ratifica a importância dos serviços de atenção à saúde como agentes potencializadores do diagnóstico precoce, capazes de propiciar celeridade ao início do tratamento, ação fundamental para o controle da infecção e promoção da qualidade de vida dessa população (Colaço; Meirelles; Heidemann; Vilarinho, 2019).

A partir desse diagnóstico o sujeito é redirecionado dentro do serviço de saúde para início de uso da TARV. Sob esse aspecto, estudo realizado no Brasil apontou que 70% dos indivíduos diagnosticados com HIV iniciam o uso da TARV em até dois meses após conhecimento da sorologia (Melo; Santos; Eberhardt; Loreti, 2021). Após o início do tratamento, que gera alterações na rotina diária, necessidade de frequentar serviços de saúde e realizar exames, o indivíduo inicia um processo de ajuste à nova situação de vida e ao uso das medicações. Sob esse aspecto, considera-se que a infecção traz à tona novos desafios psicológicos que envolvem a aceitação da doença e a nova dinâmica dos relacionamentos

sociais aos quais o sujeito está habituado. Tal período frequentemente cursa com baixos índices de avaliação da QV, conforme apontado por estudos de Melo *et al.* (2021) e Ferreira, Oliveira e Paniago (2012).

Os momentos iniciais após a confirmação da sorologia para o HIV são descritos como um caminho solitário, marcado por sentimentos de negação, sofrimento e isolamento que trazem demandas terapêuticas e sociais complexas para a vida dos indivíduos. Diante da confirmação diagnóstica, muitas pessoas que vivem com o vírus relataram ter passado por um processo de luto, no qual vivenciaram a busca por explicações para a ocorrência da contaminação e tiveram que lidar com a sensação de culpa, vergonha, medo e sentimento de inutilidade e fracasso (Deus; Vila, 2021).

O estudo realizado por Cabral *et al.* (2018) sobre a QV de um grupo majoritariamente composto por sujeitos com menos de 5 anos de diagnóstico da infecção mostram a importância de que, especialmente nos primeiros anos de acompanhamento, o serviço se organize com a participação de uma equipe multiprofissional. Isto porque esse período inicial de acompanhamento é fundamental para a garantia e fortalecimento do vínculo com os profissionais e para a responsabilização desse indivíduo pelo tratamento, aspectos fundamentais para a promoção de uma QV adequada (Cabral *et al.*, 2018).

Ferreira, Oliveira e Paniago (2012) discutem que pessoas com diagnóstico mais recente de HIV possuem mais obstáculos para a manutenção da qualidade de vida, devido ao início do tratamento exigir alterações na rotina diária, incluindo visitas constantes a médicos, uso de medicamentos e o desconforto trazido por eles. Além desses fatores, a descoberta recente da infecção representa novos desafios psicológicos que perpassam pela aceitação da doença e pelo ajuste desse sujeito a uma nova dinâmica social.

Oliveira Filho *et al.* (2014) também destacam que os períodos iniciais após o diagnóstico podem vir acompanhados de alterações psicológicas passageiras, que podem progredir para quadros clínicos mais severos. Nesse contexto, a reação inicial do indivíduo perpassa pela possibilidade de perder a saúde, a família, o trabalho e até a própria vida, somando-se a esses aspectos a sensação de culpa por ter contraído uma doença que pode ameaçar diretamente a manutenção da vida.

Outros estudos corroboram com esses achados, a exemplo de Ferreira, Oliveira e Paniago (2012), no qual se observou que os indivíduos com menos de dois anos de diagnóstico apresentaram escores de QV mais baixos em todos os domínios avaliados, quando comparados com indivíduos com maior tempo transcorrido desde o diagnóstico. Dessa maneira, o tempo de

conhecimento da infecção pelos sujeitos se mostrou um fator relevante para a percepção da QV em todos os domínios avaliados (Ferreira; Oliveira; Paniago, 2012).

Após o diagnóstico ocorrem diversas mudanças na rotina de vida do sujeito, as quais incluem acompanhamento sistemático pelo serviço de saúde e o início da TARV. Dessa forma, é necessário um tempo de adaptação até que a PVHA se adeque a sua nova situação de vida, seu organismo se adapte à utilização das novas medicações e a carga viral seja reduzida. Sob esse aspecto, estudos encontraram que o tempo médio após o diagnóstico entre captação do indivíduo por um serviço de saúde, o início do tratamento e a constatação de carga viral indetectável foi de 15,9 meses. Nesse estudo, cerca de 70% das PVHA atingiram carga viral indetectável após 24 meses de tratamento (Hall; Tang; Johnson, 2020). Sabe-se que as taxas de contagem de linfócitos T CD4+ e a carga viral são fatores que se relacionam à qualidade de vida, uma vez que esses parâmetros influenciam uma melhora imunológica e promovem menor incidência de comorbidades e a sensação de bem-estar de uma maneira geral.

Para além dos parâmetros biológicos, os momentos iniciais após o diagnóstico estabelecem a aids como uma doença relevante do ponto de vista psicossocial, uma vez que o impacto inicial trazido pelo diagnóstico parte de uma percepção de si mesmo como sendo um agente nessa complexa trama social e psicológica. Por essa razão, os momentos mais imediatos de enfrentamento da doença, bem como a sua incorporação na vida da PVHA são questões que frequentemente geram ansiedade e sofrimento para o grupo com menor tempo de diagnóstico (Maliska *et al.*, 2019).

Deste modo, a interpretação da doença e da QV pode comportar uma importante dimensão temporal, não apenas porque a mesma muda no decorrer do tempo, mas, igualmente, porque sua compreensão é continuamente confrontada por diferentes diagnósticos associados e por situações relacionais construídas pela família, amigos, vizinhos e profissionais de saúde (Costa, 2012). Nesse contexto, os conhecimentos ligados ao HIV/aids e o sentido atribuído a ele são continuamente reconstruídos e reformulados, num processo articulado com a própria construção das representações sociais.

Estudo desenvolvido por Costa (2012) apontou que essa percepção pode estar ligada aos diferentes momentos pós diagnóstico da doença, uma vez que o grupo com conhecimento mais recente da sorologia possuía representações da aids associadas ao preconceito e culpabilização pelo contágio. O grupo com maior tempo de diagnóstico, embora também percebesse a doença como um problema, trazia elementos que remetiam também à aceitação da condição sorológica e às orientações em saúde.

Percebeu-se no estudo desenvolvido por Costa (2012) a presença de conteúdos representacionais com elementos de proteção contra a estigmatização, entre os quais se destaca o velamento do fato de estarem em tratamento para a doença, aspecto que interfere na sua qualidade de vida e pode influenciar, inclusive, sua adesão ao processo terapêutico. Tal classe apresentou uma associação forte com a variável de pessoas que convivem há mais de dez anos com o diagnóstico do vírus, corroborando para a percepção da importância da dimensão temporal para a construção das representações da qualidade de vida.

De fato, estudos apontam que a representação do diagnóstico do HIV/aids e a forma de lidar com ele possuem influência sobre a continuidade do cuidado e a adesão ao tratamento, uma vez que indivíduos que vivenciavam a aceitação do diagnóstico conseguiam aderir mais rapidamente ao tratamento. Em contraponto, aqueles sujeitos que demonstraram vivenciar um sentimento de revolta e a não aceitação do diagnóstico apresentavam maiores chances de interrupção ou abandono do tratamento (Muniz; Brito, 2022).

Acerca dessa dimensão temporal, acrescenta-se que a mudança de hábitos e de atividades diárias efetivada após o diagnóstico com a intenção de proporcionar a si mesmo bem-estar físico e emocional são aspectos que interferem na QV do grupo. A partir do estudo de Hipolito (2015), percebe-se que tal mudança está condicionada a um processo de ressignificação do adoecimento, o qual passa a se expressar por meio de ações direcionadas para o sentir-se bem, mesmo em virtude da instalação da doença, podendo ser traduzida numa sensação de crescimento e aprimoramento pessoal. Estudo conduzido por Muniz e Brito (2022) corroboram com esse achado, ao apontar uma mudança no estado de humor da pessoa que vive com HIV/aids ao longo do tempo, geralmente sendo mais pessimista no início e apresentando uma melhora na forma de vivenciar o diagnóstico e encarar a vida com o passar dos anos.

A construção psicossocial do HIV/aids e da QV é um processo que tem início antes mesmo da revelação do diagnóstico, mas essas construções representacionais anteriores passam a ser ressignificadas a partir do momento em que se estabelece a relação de implicação do sujeito com a doença. No âmbito social, aspectos que cercam a doença, como o estigma e a transmissibilidade tornam o viver com o vírus ainda mais complexo. Nesse sentido, conforme Muniz e Brito (2022) e Costa (2012) as vivências dos primeiros anos após a revelação da infecção são profundamente influenciadas pelo medo do estigma social da doença, que modifica e restringe a vida dos envolvidos, ocasionando o silenciamento da sua situação de saúde e o isolamento social.

Dessa forma, a situação de infecção tende a aumentar de maneira imediata o estresse entre as PVHA. Essa situação de tensão emocional e cognitiva se manifesta por meio de

estratégias de negação da doença, associada à percepção da presença do vírus como um evento altamente desgastante (Carvalho *et al.*, 2017). Tal percepção é confirmada pelo achado de Okuno *et al.* (2014), em que o menor tempo de diagnóstico foi associado a uma perspectiva mais negativa da doença e a uma associação à promiscuidade, percepção que incorpora o preconceito e a culpabilização que acompanham a doença.

Lobo *et al.* (2018) esclarecem que o recebimento do diagnóstico, num primeiro momento, modifica diversos aspectos da vida da PVHA, alterando a estrutura da personalidade, a maneira de perceber o mundo e os valores. Acrescenta-se que, de maneira mais imediata, a infecção desperta diversos sentimentos, entre eles tristeza, surpresa e decepção. Tais emoções são influenciadas pelas crenças e valores cultivados pelo indivíduo e pelo grupo social no qual ele está inserido e podem se desdobrar numa sensação de finalização dos sonhos e planos (Maliska *et al.*, 2009).

Perceber-se com HIV/aids gera uma desestruturação significativa no cotidiano, de modo que se torna necessário, primeiramente, aprender a conviver com a presença do vírus para, posteriormente, reorganizar as percepções e vivências, a fim de reposicionar as atividades de vida diária. O período inicial após o diagnóstico, portanto, é um momento sensível e capaz de impactar todo o cotidiano de vida futura desses sujeitos, bem como a sua forma de ver e se relacionar com o mundo (Lobo *et al.*, 2018).

Nesse contexto, algumas pessoas não conseguem assimilar imediatamente o resultado positivo para a presença do vírus e demandam um tempo maior para assumir uma postura mais ativa diante da infecção. Por essa razão, alguns indivíduos podem, num primeiro momento, negar o resultado do exame, duvidar da seriedade do teste diagnóstico ou apresentar dificuldade para tomar para si a responsabilidade pelo contágio. Tal negação pode representar tanto uma intenção de fuga da realidade, como uma tentativa do indivíduo de se adaptar a sua nova situação. De qualquer maneira, enquanto ocorre tal processo, o sujeito não é capaz de buscar e aceitar ajuda, seja ela para a saúde física ou mental, fato que limita a construção de uma rede de apoio social e profissional (Carvalho *et al.*, 2017).

Diante dessa situação, esse grupo demanda ainda mais amparo e escuta, como forma de superar as situações de preconceito vivenciadas socialmente e, principalmente, os seus próprios sentimentos conflituosos e penosos acerca da doença, a fim de conseguir se adaptar a sua nova situação de vida e responder as novas demandas de saúde que surgem com o advento do HIV/aids (Lobo *et al.*, 2018).

Estudo de Hall, Tang e Johnson (2020) encontrou, nos 24 meses seguintes ao diagnóstico, piores escores de QV quando comparado ao grupo com maior tempo de

diagnóstico. Tal período coincide com o ajuste da TARV e processo de queda de carga viral, uma vez que cerca de 70% das PVHA em tratamento atingem carga viral indetectável após 24 meses de uso regular das medicações (Hall; Tang; Johnson, 2020). Adicionalmente, a partir de cinco anos de infecção é possível perceber certa flutuação nos aspectos relativos à avaliação da QV, com melhores escores em domínios que avaliam as relações sociais e o nível de independência (Ferreira; Oliveira; Paniago, 2012). Após o momento inicial e superado o período de adaptação à nova realidade, as PVHA experimentam uma melhor adaptação ao uso das medicações e maior adesão a um novo estilo de vida, aspectos que, em geral, se associam a parâmetros fisiológicos e clínicos mais estabilizados. Porém, após alguns anos do uso da TARV outras dificuldades e desafios se apresentam, a exemplo do aumento da incidência de síndrome lipodistrófica, caracterizada por alterações na redistribuição de gordura corporal e no metabolismo de pacientes com HIV/aids.

Dessa forma, com o passar do tempo de diagnóstico observa-se uma tendência do indivíduo em apresentar, associadamente ao uso da TARV, alterações na distribuição da adiposidade corporal e cronificação de um status inflamatório, causando anormalidades endócrinas e metabólicas. Nesses indivíduos, a distribuição de gordura passa a ocorrer de maneira anômala, com acúmulo de gordura central e redução do tecido adiposo periférico, associados a eventos metabólicos de resistência à insulina e hiperlipidemia. Tais ocorrências podem causar nesse grupo alterações físicas capazes de abalar o bem-estar psicológico e repercutir negativamente na autoestima, interferindo nas mais diversas esferas da vida (Brasil, 2012).

Os resultados trazidos pelo estudo de Soares *et al.* (2020) demonstram que a cada três anos a incidência de alterações na distribuição de gordura corporal nas pessoas com HIV/aids tende a aumentar, fato que revela a maior exposição das pessoas que convivem há mais tempo com o vírus e com o uso dos antirretrovirais. Tais alterações impactam diretamente a QV desses sujeitos, tornando-se mais um aspecto a ser superado em prol da manutenção de uma situação de saúde mais equilibrada (Soares *et al.*, 2020).

A convivência diária com a doença traz à tona questões mais subjetivas e de cunho social que permanecem afetando diretamente a vida desse grupo mesmo com o passar dos anos. Por essa razão, atualmente têm-se claro que as maiores preocupações das PVHA não se limitam à eficácia dos tratamentos para prolongar a vida, mas incluem também alternativas para promover e melhorar as suas condições de vida em face do vírus (Oliveira Filho *et al.*, 2014). Nesse sentido, estudo realizado por Deus e Vila (2021) aponta que a passagem do tempo de conhecimento da infecção se associa a uma readaptação das atividades da vida diária, com

ajustes de rotina de trabalho, adoção de hábitos alimentares mais saudáveis e a regularidade de acompanhamento no serviço de saúde, aspectos necessários para a manutenção das atividades cotidianas diante da instalação da doença.

Dado o exposto, estudo realizado por Okuno *et al.* (2014) aponta que o maior tempo de conhecimento do diagnóstico apresentou correlação com as dimensões da QV: satisfação com a vida, preocupação com a saúde, aceitação do HIV e preocupação com o sigilo. Nesse estudo, percebeu-se que, apesar do grupo com maior tempo de diagnóstico também perceber a doença como um problema, para eles a soropositividade passou a ser encarada como uma situação geradora de aprendizado e com a qual é possível se adaptar. Dessa forma, os autores consideram que a aceitação do HIV/aids, para o grupo, está atrelada a maneira como cada sujeito se percebe soropositivo e parece representar uma nova oportunidade para reflexão acerca da vida, tanto em relação ao outro quanto a si mesmo.

Acerca desse aspecto, estudo conduzido por Muniz e Brito (2022) observou que para parte dos entrevistados, a presença da doença pode significar a retomada de planos e projetos de vida, além do incentivo para a prática de autocuidado e possibilidade de viver intensamente a vida sexual, depois de superado o medo da morte e o de ser infectado pelo vírus. Segundo os autores, tal perspectiva se relaciona à passagem do tempo desde o evento do diagnóstico e a superação dos estigmas relacionados ao início da epidemia, possibilitado pela percepção de que a realidade do viver com o vírus frequentemente contradiz a expectativa negativa elaborada no momento do diagnóstico.

Dessa forma, considera-se que o maior tempo de conhecimento da infecção pode se relacionar a oportunidade para a obtenção de informações acerca da patologia, fato que pode influenciar positivamente a situação de vida dessas pessoas após o diagnóstico. Para Costa e Meirelles (2019), a informação adquirida ao longo do tempo possibilita a PVHA realizar uma nova análise do seu estado de saúde e do tratamento. Tal fato colabora com a continuidade do cuidado e promove habilidades para lidar com a doença e seus sintomas, uma vez que, diante do resultado positivo, muitos associavam o tratamento a algo complexo, desconhecido e causador de preocupação e medo. Sob esse aspecto, Muniz e Brito (2022) discutem que no momento do diagnóstico é essencial a promoção de um cuidado biopsicossocial consolidada por serviços de saúde que levem as representações dos pacientes em consideração. Adicionalmente, acrescenta-se que a maior disponibilidade de informação se relaciona a melhor adesão ao tratamento medicamentoso e à adoção de práticas que melhoram a qualidade de vida (Okuno *et al.*, 2014).

O estudo conduzido por Caliaro *et al.* (2018) demonstrou uma associação entre o aumento do tempo de diagnóstico da infecção e o aumento médio da QV entre pessoas que vivem com HIV/aids acima de 50 anos. Tal fato, segundo os autores, pode ser justificado pelo aumento da experiência de conviver com o vírus, que faz com que a situação deixe de ser vista como um problema e passe a ser percebida como uma possibilidade de aprendizagem, que pode deixar de impactar negativamente sobre as relações afetivas e sexuais.

Publicação de Pereira *et al.* (2022) visou estabelecer um modelo preditivo de avaliação do tempo entre o diagnóstico do vírus e a primeira ocorrência de hospitalização. Os autores apontaram que o tempo médio transcorrido entre o diagnóstico e a primeira hospitalização foi de cinco anos, sendo que dentro do primeiro ano de diagnóstico as chances dos pacientes não se hospitalizarem eram de 99,1%, caindo para 56% e 23%, com cinco anos e dez anos de diagnóstico, respectivamente. Sob esse aspecto os autores discutem sobre uma mudança no perfil dessas hospitalizações, que deixaram de ser exclusivamente causadas pela ocorrência de infecções oportunistas e doenças definidoras de aids e passaram a refletir o risco do desenvolvimento de condições consideradas não-aids, incluindo doenças cardiovasculares, cânceres, osteoporose e doenças renais, hepáticas e neurocognitivas, bem como os efeitos colaterais e tóxicos dos medicamentos antirretrovirais (Pereira *et al.*, 2022).

No contexto das relações afetivas, acrescenta-se um estudo realizado com homens adultos que convivem com HIV/aids acerca do desejo de se tornarem pais. Entre aqueles que já tinham essa vontade antes da infecção o tempo de diagnóstico acima de três anos foi um fator com associação positiva frente à manutenção ou retomada do desejo de se tornar pai. Para esses sujeitos, o desejo pela paternidade na presença do vírus, se relacionou a uma melhora no estado geral de saúde após a consolidação da TARV, associada a um incremento da qualidade de vida referida pelo grupo (Reis, Araújo, Andrade, Miranda; 2015).

Apesar da reação inicial ao HIV ser geralmente negativa, percebe-se que, com a passagem do tempo, envelhecer com o vírus pode implicar em autoaceitação e sabedoria, além de uma atitude positiva perante a vida. Para esse grupo, a satisfação geral com a situação de vida e a preocupação com a saúde são aspectos atrelados ao maior tempo de diagnóstico e que podem se desdobrar numa melhor QV (Okuno *et al.*, 2015). O estudo de Araújo *et al.* (2020) realizado com idosos com HIV/aids corrobora esse achado, ao demonstrar que indivíduos com um longo tempo de convivência com o vírus, que possuem tempo de diagnóstico acima de 20 anos, obtiveram melhores médias de avaliação da QV em diversos domínios, como satisfação com a vida e preocupações financeira e com a medicação. Este grupo, quando comparado com

os indivíduos com menos de cinco anos de conhecimento da sorologia positiva, apresentou maior escore no domínio “aceitação do HIV”.

Dessa forma, identificou-se uma melhor avaliação em aspectos como lazer, sensação de segurança e acesso à informação entre sujeitos a partir de dois anos de diagnóstico quando comparados àqueles com diagnóstico mais recente. Para o grupo com maior tempo de conhecimento da infecção, percebeu-se uma maior crença em forças exteriores, as quais podem auxiliar na superação dos obstáculos trazidos pelo viver com HIV/aids. Nesse estudo os sujeitos com menos de dois anos de conhecimento da infecção apresentaram os escores mais baixos em todos os domínios avaliados (Ferreira; Oliveira; Paniago, 2012).

Tendo em vista os diversos desdobramentos relacionados ao tempo de diagnóstico, Oliveira Filho *et al.* (2014) acrescentam que a estruturação dos serviços de saúde e as práticas dos profissionais devem abordar a cronicidade do HIV/aids, os desdobramentos para a perspectiva de vida futura do grupo que vive com a doença e a resignificação da vida diante dos momentos posteriores ao diagnóstico. Para tanto, torna-se necessário que o atendimento da PVHA seja realizado por profissionais que não se limitem a abordagem de aspectos clínicos e físicos da doença ou a sua percepção atrelada à ideia da morte, mas atuem de modo interdisciplinar, promovendo um cuidado integral que contemple as necessidades de saúde percebidas desse grupo, em cada etapa do seu momento de vida, e àquelas não percebidas que podem ser trabalhadas de forma preventiva.

Conforme apontado anteriormente, a representação da doença e da QV comportam uma dimensão temporal, que está associada ao tempo de diagnóstico (Muniz; Brito, 2022; Costa, 2012). A construção psicossocial da doença e da QV são aspectos que se desdobram após o diagnóstico e ao longo do processo de convívio com o HIV/aids. Tal aspecto corrobora o achado de Hipólito (2015) a partir do qual se levantou uma associação entre o maior tempo de diagnóstico e uma melhor qualidade de vida no domínio físico das PVHA.

4 A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E A QUALIDADE DE VIDA

4.1 Aspectos conceituais da teoria geral das representações sociais

Até por volta da década de 1970 o campo da psicologia social, especialmente nos Estados Unidos, permaneceu marcado por uma perspectiva reducionista e individualista por meio da qual se propunha uma visão do contexto social a partir de uma abordagem comportamental. Nesse contexto, havia uma profunda dualidade entre sujeito e objeto ou entre indivíduo e sociedade (Paula; Kodato, 2016).

Por essa razão, inicialmente, a tentativa de compreender os modos de pensar e as crenças complexas da sociedade foi estabelecida à base de leis elementares de conhecimento individual. Segundo Moscovici (2003) tal construção é falha e gera conclusões sem valor, uma vez que as premissas de onde partem são artificiais e sem profundidade. Nesse contexto, o autor destaca que não se deve excluir totalmente a experiência e as percepções individuais, mas considerar que quase todo o conhecimento existente foi de alguma forma aprendido a partir de outras pessoas, num enredo submerso nos modos de vida e nas práticas coletivas das quais todos participam e que necessitam ser constantemente renovadas.

Num movimento direcionado para a redução da dualidade entre indivíduo e sociedade, a construção da Teoria das Representações Sociais partiu de um desdobramento do conceito de representações coletivas, proposto por Emile Durkheim, o qual discutiu esse modelo hegemônico, propondo uma alternativa ao individualismo social. Durkheim, que viveu numa Europa em profunda transformação social, política e econômica impulsionada por movimentos como a Revolução Francesa, teve em sua produção científica um reflexo da tensão entre valores e instituições sociais da época (Santos; Dias, 2015).

Para o autor, as representações coletivas buscavam englobar fenômenos amplos como religião, mitos e ciência, manifestando-se como produto de uma cooperação entre múltiplas ideias e sentimentos acumulados durante gerações de experiência e saber. A aplicação desse conceito foi proposta de uma maneira mais estática, provavelmente devido à estabilidade dos fenômenos aos quais se referia, não englobando a mobilidade e circulação das representações contemporâneas emergentes (Sá, 2015).

Serge Moscovici, tendo na sociologia Durkheimiana uma fonte conceitual, publicou no ano de 1961 o livro *La Psychanalyse, Son Image et Son Public*. Tal publicação é um dos marcos

da inauguração do campo de estudos das representações sociais (RS), o qual tem sido cada vez mais reconhecido como um dos mais importantes da disciplina da psicologia social (SÁ, 2015). O autor propôs a TRS como um fenômeno científico interdisciplinar que abarca o conjunto de conhecimento psicossociológico (Santos; Dias, 2015).

A publicação destacou-se nas ciências sociais ao trazer uma opção metodológica que valorizava o senso comum como forma de conhecimento prático e ao indicar que a análise do objeto de estudo estava também atrelada a uma participação ativa do pesquisador. O livro gerou um questionamento acerca dos mecanismos cognitivos envolvidos na representação de um discurso científico e estabeleceu o saber cotidiano como um produto da interação dialética entre indivíduo e sociedade (Paula; Kodato, 2016). A publicação do autor se apresentou como uma revolução uma vez que pressupõe uma ruptura paradigmática com o pensamento hegemônico norte americano que estudava o sujeito isoladamente do seu contexto social (Santos; Dias, 2015).

Sob esse aspecto e no contexto das representações coletivas, Moscovici (2003, p. 172) considera que

O problema não é escolher entre a supremacia do indivíduo ou da sociedade, é algo mais concreto. Está relacionado com a explicação dos fenômenos da crença, da religião ou magia, do conhecimento comum e popular, das formas ideológicas de pensamento e ação coletiva.

Moscovici retomou a noção de representação coletiva inaugurando um campo disciplinar renovado em sua essência. A representação é coletiva diante da sua origem no seio da comunidade, porém se torna social devido ao seu compartilhamento e sua negociação, os quais se referem a sua condição de fruto de uma construção social (Paredes, Jodelet, 2009). Acrescenta-se que tais representações englobavam referências acerca de religiões, ciência e noções de tempo e espaço as quais, sendo construções coletivas da sociedade, eram pensadas como independentes dos próprios indivíduos (Sá, 2015).

Parreira, Mónico, Oliveira, Cavaleiro e Graveto (2018, p. 56) explicam a relevância do estudo das representações devido a sua característica de prover um contexto de análise para os objetos que se colocam no cotidiano. Para os autores:

O interesse pela Teoria de Representações Sociais é explicado pelo fato de que o seu estudo proporciona um contexto de análise e de interpretação que permite compreender as relações entre o universo individual e as condições sociais nas quais os atores sociais interagem. Permite, ainda, compreender os processos que intervêm na adaptação sociocognitiva dos indivíduos às realidades quotidianas e ao seu ambiente social e ideológico.

Para Moscovici (2003), a TRS é singular devido a sua inclinação no sentido de se tornar uma teoria geral dos fenômenos sociais e uma teoria específica dos fenômenos psíquicos. Trata-se de uma teoria geral ao se considerar que uma sociedade não pode ser definida apenas pela existência de um coletivo de indivíduos, mas de representações ou valores que gerem a união desses sujeitos por meio de crenças, símbolos e rituais.

Dessa maneira, o autor considera que

É no momento em que o conhecimento e a técnica são transformados em crenças que congregam as pessoas e se tornam uma força que pode transformar os indivíduos de membros passivos em membros ativos que participam nas ações coletivas e em tudo o que traz vida a uma existência em comum (Moscovici, 2003, p. 173).

O autor propôs que são as representações que agregam a capacidade dos sujeitos de perceber e compreender, alcançando sua mente para fornecer um sentido ou explicação às situações vivenciadas. Nesse sentido, o autor declara que “a motivação para a elaboração da representação social [...] é a tentativa de construir uma ponte entre o estranho e o familiar” (Moscovici, 2007, p. 207).

Dessa forma, a principal diferenciação entre as representações coletivas e sociais é a heterogeneidade desta última, o seu caráter diversificado, mutável e sua propagação no campo social mediado pelas interações que se desenvolvem na vida cotidiana por meio do senso comum social (Paredes; Jodelet, 2009). De fato, o interesse de Moscovici era estabelecer esse conhecimento do senso comum como um objeto legítimo de estudo, uma vez que essa forma de saber orienta a maior parte das comunicações e comportamentos cotidianos (Sá, 2015).

Dessa compreensão depreende-se que a representação social é uma forma de perceber o mundo em que não existe distinção entre sujeito e objeto. O objeto, então, se constrói no contexto, sendo percebido pelos grupos enquanto desdobramento de suas atitudes e comportamentos (Abric, 2000). A partir disso, considera-se que

As representações são abordadas concomitantemente como produto e processo de uma atividade de apropriação da realidade exterior ao pensamento e de elaboração psicológica e social dessa realidade. Isso quer dizer que nos interessamos por uma modalidade de pensamento, sob seu aspecto constituinte – os processos- e constituído – os produtos ou conteúdos (Jodelet, 2001, p. 22).

Campos (2017) considera que o interesse no estudo das RS reside no fato delas serem resistentes a mudanças no meio coletivo e funcionarem como uma norma social, ditando e autorizando aquilo que pode ser categorizado como comum, eventual ou inaceitável na relação com o objeto. Para o autor, as representações geram um conhecimento intuitivo por parte dos grupos acerca do caráter normativo ou contra normativo de determinado comportamento, possuindo, dessa maneira, implicações éticas face à relação com determinados objetos.

As representações sociais se propagam por meio da interação e abarcam uma diversidade de significados que liberam os indivíduos de uma posição rígida no seio de um grupo social. Sua função contribui para tornar o meio social e natural do homem mais compreensível, torná-lo parte de um grupo ou campo de atividade social (Paredes, Jodelet, 2009). Sob esse aspecto, Jodelet buscou sistematizar o campo, refletindo sobre o conceito das representações sociais, definindo-as como:

Uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e compartilhada, que tem um objetivo prático e concorre para a construção de uma realidade comum a um conjunto social (Jodelet, 2001, p. 22).

Wagner (1998) apresenta critérios para reconhecimento das RS, a saber: elas configuram um consenso funcional ao manterem a unidade do grupo e orientar as interações de seus membros; elas se referem a objetos sociais relevantes para os atores sociais em questão; o objeto das representações sociais é o objeto implicado em práticas, especialmente as de comunicação, de maneira que o comportamento associado à representação deve constituir parte da rotina do grupo; a RS sempre contém referências à pertença grupal, por serem parte da identidade social.

Acerca do processo de transformação das representações, destaca-se que ele pode ocorrer devido a mudanças na forma como o grupo percebe e se relaciona com o objeto, nas relações coletivas ou devido a outras alterações no contexto social. Esse fato constitui uma das premissas das representações sociais, pois mesmo diante do fato dos elementos centrais agregarem estabilidade à representação, elas são constructos dinâmicos que se apresentam em constante processo de evolução e desenvolvimento (Wachelcke; Camargo, 2007).

As representações sociais possuem um duplo caráter, normativo, uma vez que inserem objetos em modelos sociais, e prescritivo, servindo de guia para ações e relações sociais. Pelo exposto depreende-se a finalidade das representações sociais de classificar os eventos da vida social segundo uma grade de interpretação grupal, permitindo ações relativas a esses acontecimentos (Wachelcke; Camargo, 2007).

Moscovici considera que formas duais de pensamento coexistiram nas sociedades atuais em diferentes universos, sendo o pensamento civilizado, científico e objetivo pertencente ao “universo reificado” e o pensamento primitivo, não lógico e afetivo circunscrito ao “universo consensual”. As representações são construídas nos universos consensuais mesmo que frequentemente elas sejam desdobramentos de informações pertencentes ao universo reificado (Sá, 2015).

Acerca do movimento de construção e funcionamento das representações, destacam-se dois processos: a objetivação e a ancoragem.

No processo de formação das representações sociais, o pensamento conceitual operaria no sentido de “ancorar” os objetos num sistema de conhecimentos preexistente, ao passo que a atividade perceptiva trataria de “objetivar” as noções abstratas que lhes são inerentes numa figura (quase) concreta (Sá, 2015, p. 55).

A objetivação permite que um novo objeto seja simplificado de forma que suas diversas características possam ser ordenadas e apropriadas pelo grupo. Os diferentes elementos selecionados acerca desse objeto compõem o núcleo figurativo, ou seja, “uma visualização coerente que reproduz o objeto de uma maneira seletiva e concreta” (Rateau *et al.*, 2012, p. 483).

Tal processo se manifesta por meio da transformação de uma ideia em algo concreto, de maneira que uma construção antes estilizada e descontextualizada do objeto é substituída por uma junção de significados. Esse novo conjunto coordena os elementos da representação, proporcionando uma imagem facilmente delimitada do objeto que passa a constituir o próprio real para o grupo (Mazzotti, 2002).

A ancoragem tem o papel de classificar um objeto e tornar comum aos sujeitos algo que parecia estranho, por meio dela o processo de objetivação se completa e o conjunto de informações e significados coletivos criados em torno do objeto são incorporados. De fato, esse objeto irá encontrar espaço num sistema de pensamento individual ou coletivo já existente, sendo assimilado por ele. Essa integração inovadora reforça o contato das antigas concepções com a nova estrutura formada. “Daí segue que uma representação social sempre aparece como inovadora e permanente, inconstante e estável” (Rateau *et al.*, 2012, p. 484).

O processo de ancoragem inclui os movimentos de classificação e rotulação, por meio dos quais uma rede de significações é atrelada ao objeto, relacionando-o a uma série de valores e práticas sociais partilhadas pelo grupo. Dessa forma, o desdobramento prático da ancoragem se traduz na significação e na utilidade que lhe são conferidos (Mazzotti, 2002).

Acerca desses processos formadores da representação social, Sá (2015) sintetiza:

A função de duplicar um sentido por uma figura, dar materialidade a um objeto abstrato, “naturalizá-lo”, foi chamado de “objetivar”. A função de duplicar uma nova figura por um sentido, fornecer um contexto inteligível ao objeto, interpretá-lo, foi chamado de “ancorar” (Sá, 2015, p. 198).

Existe um debate acerca da relação dinâmica entre representações sociais e práticas, apesar da visão de que elas se engendram mutuamente ser francamente hegemônica, uma vez que as representações condicionam as práticas, sendo elas modo de transformação das representações (Mazzotti, 2002). Acerca dessa relação, Campos (2017) considera que três

condições principais interferem na dinâmica estabelecida entre representações e práticas: a percepção dos sujeitos acerca de uma situação nova como reversível ou irreversível; o grau de autonomia dos sujeitos frente a essa situação e o grau de ativação das cargas afetivas envolvidas, com base na memória coletiva.

Moscovici (2003) cita o exemplo da aids para discutir que eventos que inicialmente parecem estranhos e perturbadores trazem um ensinamento sobre a maneira como as pessoas pensam e o que elas pensam. Nesse caso, uma doença inicialmente desconhecida foi rapidamente apropriada pelas conversações e pela mídia e catalogada como uma punição para uma sociedade permissiva ou o fruto de um vírus criado para exterminar populações indesejáveis. Para o autor, tal exemplo demonstra a facilidade de circulação de ideias alarmantes as quais não podem ser detidas pelo bom senso ou pela lógica e configuram-se como um terreno fértil para pesquisas.

No contexto dos estudos científicos, é relevante compreender que prever comportamentos a partir de representações não é um desdobramento direto, uma vez que existem muitas variáveis que influenciam as ações humanas. Dessa forma, a análise da relação entre representações e práticas pode funcionar como referência para a percepção de normas subjetivas por parte dos indivíduos, uma vez que a própria representação fornece indicações aos sujeitos sobre o que é e como agir frente a um determinado objeto (Wachelcke; Camargo, 2007).

Desse contexto, depreende-se que o discurso espontâneo dos sujeitos não esgota a complexidade das representações presentes dentro de um grupo. Sob tal aspecto, Parreira, Mónico, Oliveira, Cavaleiro e Graveto (2018, p. 66) discutem que:

não basta buscar inferir as representações a partir de seus suportes discursivos manifestos. É preciso articular esses dados com aqueles provenientes da investigação das práticas vigentes no grupo sob estudo, porque estas são as principais fontes das cognições condicionais, que se manifestam mais prontamente no discurso espontâneo.

O estudo das representações sociais através da sua abordagem estrutural contribui de maneira valiosa para a compreensão das complexas redes de significados presentes nos processos e práticas sociais. Os conceitos trazidos pela abordagem estrutural bem como as técnicas propostas no âmbito dessas abordagens, permitem aumentar a compreensão da realidade (Parreira; Mónico; Oliveira; Cavaleiro; Graveto, 2018). Tal discussão se insere neste estudo, uma vez que a discussão da representação da qualidade de vida para o grupo de pessoas

que vivem com HIV/aids se mostra especialmente útil para direcionar a compreensão das suas práticas de promoção da qualidade de vida diante da instalação da doença.

Considerando o objeto deste estudo que trata sobre a representação social da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids e a interface que se pretende construir acerca deste objeto e das práticas de promoção da QV, considerou-se relevante acrescentar a esta discussão o conceito de sistemas de representações sociais (SRS). As representações sociais são compreendidas como percepções do senso comum, construídas por meio da interação entre os indivíduos e grupos sociais no contexto da vida cotidiana, a partir desses encontros, os grupos são capazes de construir conhecimentos, sejam eles sobre si mesmos ou sobre a realidade que os cerca, sempre tendo em vista os objetos sociais que são relevantes para eles (Felix *et al.*, 2016).

Almeida (2011) considera que as RS são agentes moduladores do pensamento, capazes de regular a dinâmica social em meio aos conflitos e convergências que constroem o pensamento. Nesse sentido, as representações atuam como guia de interpretação e organização da realidade, orientando condutas, explicando a realidade social, justificando decisões e definindo identidades, ao mesmo tempo em que preservam as particularidades dos grupos que as produzem.

Diante dos estudos de representações sociais desenvolvidos desde o lançamento da teoria, chama a atenção o fato de que alguns objetos suscitam representações que se apresentam intrinsecamente relacionadas a outras representações sociais. Tal percepção pode ser derivada do processo de ancoragem, por meio do qual ocorre a incorporação ou assimilação de novos elementos de um objeto em um sistema de categorias já familiar ao sujeito, disponíveis na memória (Moscovici, 2003). Para o autor, o indivíduo integra o objeto da representação a um sistema de valores próprio, nomeando-o e classificando-o, em função da relação que já existe na sua realidade social.

Deste modo, ao inserir o objeto em um sistema de pensamento e de significados já existente, o processo de ancoragem pode derivar de uma organização das representações em redes, de maneira que o novo objeto, para ser reconhecido dentre os sujeitos, se relaciona e articula com outros objetos já constituídos no pensamento social. Sobre esse aspecto, Moscovici (2012, p. 58) considera que “para penetrar no universo de um indivíduo ou de um grupo, o objeto entra numa série de relacionamentos e articulações com outros objetos que já estão lá e dos quais ela empresta as propriedades e acrescenta as suas próprias”.

Campos (2017) discute que nas situações reais, os sujeitos raramente se deparam com objetos isolados e também raramente se ancoram em uma única representação para identificar

uma situação, avaliar opções de condutas e agir. Dessa forma, os sujeitos constroem sistemas representacionais complexos para fazer frente às situações sociais mais complexas, de modo que “as práticas reais, efetivas, são incorporadas como formas cognitivas pré e pós-ato, tanto no sentido da orientação das ações futuras, como do julgamento (avaliação) dos atos emitidos” (Campos, 2017, p. 43).

Felix *et al.* (2016) discutem que o sistema de representações se relaciona ao processo de ancoragem, uma vez que ele denota a interdependência, no universo cognitivo dos indivíduos, entre as representações de diferentes objetos que coexistem numa mesma situação. Dado o exposto, partindo do pressuposto de que as representações sociais se apresentam estruturadas em redes e, portanto, inevitavelmente ligadas umas às outras, tal ligação deve ser levada em consideração no estudo dessas representações.

Adicionalmente, Rouquette (1998) endossou a ideia de que as representações sociais interagem entre si, justificando que objetos de representação não são independentes uns dos outros, haja vista que não há uma definição natural das fronteiras entre as representações sociais. Tal percepção se aplica a este estudo, uma vez que a discussão das práticas de promoção da qualidade de vida perpassa, invariavelmente, pela percepção construída pelos sujeitos acerca dos significados atrelados à qualidade de vida. Acerca desse aspecto, considera-se a ideia defendida por Souza (2012), de que, na complexidade da vida cotidiana, não se pode conceber que apenas uma representação oriente uma prática, mas que sistemas de representações orientam sistemas de práticas.

Em seus estudos de representação social com grupos de casais separados, Silva, Trindade e Júnior (2012) defendem que esse sistema de representações se desdobra em um conjunto de objetos associados, os quais juntos trazem sentido ao sistema. Para os autores:

um sistema de representações pode ser entendido como um conhecimento socialmente partilhado formado por um conjunto de objetos representacionais, que, por sua vez, são constituídos por um conjunto de elementos representacionais. Todos os objetos e os elementos representacionais presentes em um sistema representacional estão interrelacionados de tal forma a dar coerência e sentido a esse sistema representacional, como uma rede de significações e símbolos (Silva, Trindade & Júnior, 2012, p. 441).

Acerca da existência de um conjunto de objetos e de representações articulados, Campos (2017) reitera que, em situações reais, dificilmente um grupo se depara com um objeto único ou se guia apenas por uma representação para nortear as suas práticas. Dessa forma, o autor considera que em um contexto de interações concretas ou simbólicas mais complexas, os sujeitos constroem sistemas de representação nos quais as práticas reais e efetivas são

incorporadas, tanto no sentido da orientação das ações futuras como no julgamento acerca dos atos realizados.

Diante do exposto optou-se por acrescentar a este estudo o conceito de sistemas de representações sociais como recurso para a discussão dos achados empíricos levantados, contribuindo para investigação das práticas ligadas à promoção da qualidade de vida, cuja construção perpassa pela representação social da própria QV.

4.2 Abordagens estrutural e processual das representações sociais

Diante da inauguração da TRS, diversas abordagens complementares se desenvolveram, buscando aprofundar o conhecimento acerca de aspectos relativos ao conteúdo e à estrutura das representações e mantendo a coerência com as proposições iniciais da teoria geral (Sá, 1996).

Nesse contexto, Parreira, Mónico, Oliveira, Cavaleiro e Graveto (2018, p. 58) discutem

A maioria dos autores considera a representação social como um conjunto organizado de informações, de crenças, de opiniões e de atitudes a respeito de um objeto dado. Visto que esse conjunto de elementos é organizado e estruturado, a análise de uma representação e a compreensão do seu funcionamento requerem, portanto, uma dupla identificação, do seu conteúdo e da sua estrutura. De um modo geral, considera-se que os elementos constitutivos de uma representação são hierarquizados e mantêm entre si relações que determinam o significado e o lugar que eles ocupam no sistema representacional.

Tendo em vista os objetivos deste estudo de descrever e comparar os conteúdos e a estrutura da representação social da qualidade de vida e discutir as práticas para a sua promoção, parece aconselhável optar pelos caminhos teórico-metodológicos propostos por Abric (2003), por meio da abordagem estrutural e por Jodelet (2001), por meio da abordagem processual.

A abordagem processual reafirma as proposições teóricas de Moscovici ao apontar a necessidade de uma ampla base descritiva dos fenômenos que são objetos de representação social, considerando os suportes pelos quais as representações são veiculadas na vida cotidiana, como o discurso das coletividades, seus comportamentos e práticas sociais além dos registros e documentos nos quais tais discursos e práticas são fixados e codificados (Sá, 1998).

Tal vertente estuda o sujeito em processo de interação coletiva, analisando como eles se comportam e revelando um saber prático, relativo a como esses sujeitos percebem, assimilam e interpretam o mundo. Dessa forma, as representações se constroem inseridas no cotidiano,

são produzidas coletivamente na prática da sociedade e no decorrer das comunicações cotidianas (Oliveira; Ornellas, 2014).

Dessa forma, para Jodelet (2001, p. 41):

As representações sociais devem ser estudadas 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 sobre as quais elas intervirão.

Para a autora, o valor das representações sociais no cotidiano de vida se deve ao fato delas atuarem como guias sobre a forma de nomear e definir conjuntamente os diferentes aspectos da realidade diária, na forma de interpretar esses aspectos, tomar decisões e, eventualmente, posicionar-se frente a eles de maneira defensiva. Nesse sentido, a abordagem processual compreende as representações como o estudo dos processos e dos produtos através dos quais os sujeitos e os grupos constroem e significam o mundo, integrando os aspectos históricos com as vivências sociais e culturais. Para Jodelet, um estudo em Representações Sociais deve abarcar os discursos dos grupos que elaboram as representações de um objeto; os comportamentos e práticas sociais que se expressam nessas representações; o exame dos documentos e registros que institucionalizam os discursos e práticas do grupo; e as interpretações realizadas pelos meios de comunicação, os quais influenciam na manutenção e transformação das representações (Jodelet, 2001)

Dessa maneira, Jodelet (2005, p. 50) conceitua as representações sociais como:

Uma forma de pensamento social, cuja gênese, propriedades e funções, devem ser relacionadas como os processos que afetam a vida e as comunicações sociais, com os mecanismos que concorrem para a definição da identidade e a especificidade dos sujeitos sociais, indivíduos ou grupos assim como a energética que está na origem das relações que esses grupos mantêm entre si.

Para utilizar a abordagem estrutural como ferramenta para a compreensão dos conteúdos e estruturas de uma RS, é relevante compreender que essa representação agrega informações e conhecimentos acerca de um objeto, isto é, “ordena ao redor de um tema uma série de proposições que possibilita que coisas ou pessoas sejam classificadas, que seus caracteres sejam descritos, seus sentimentos e ações sejam explicados e assim por diante” (Moscovici, 2003, p. 209).

Os desdobramentos da Teoria das Representações Sociais incluem a abordagem estrutural, proposta por Jean Claude Abric e complementada por diversos colaboradores. O grupo de pesquisa sediado no Sul da França deu início a esses estudos procurando demonstrar, por meio de testes de laboratório e construção teórica, que as representações são sistemas organizados e coerentes, os quais possuem regras de funcionamento que estão na interseção dos

processos cognitivos e da lógica social (Abric, 2000). Dessa forma, a abordagem estrutural das representações sociais se propõe como um elemento fundamental que permite a análise de várias questões relativas às ciências sociais, entre elas a compreensão e a evolução das mentalidades, a ação sobre as atitudes e opiniões, a influência social, a organização interna e as regras de transformação social (Abric, 2000).

A defesa da tese de doutorado de Jean-Claude Abric, em 1976, reconheceu o trabalho de Moscovici como “a grande teoria”, uma matriz de ruptura com a clássica distinção entre sujeito e objeto e propôs a Teoria do Núcleo Central. Essa abordagem, compreende a RS como uma articulação de elementos que formam uma estrutura organizada e funcionalmente responsável pelas práticas sociais de grupos e pelas ações individuais em um dado espaço tempo (Mazzotti, 2002).

Abric e Flament contribuíram para a compreensão de como se organiza a representação social ao proporem a Teoria do Núcleo Central. De acordo com ela, a representação é composta por elementos cognitivos que se subdividem em dois conjuntos de elementos qualitativamente diferentes, o núcleo central (NC) e o sistema periférico (Abric, 2003). Uma vez que a representação social é composta por esses dois subsistemas articulados e complementares, Machado e Aniceto (2010) apontam que os mesmos funcionam como uma entidade única, na qual cada um possui um papel específico, porém complementar.

Abric (2000) afirma, uma vez que as representações são manifestações do pensamento social, que elas necessitam se estruturar em torno de certas crenças inegociáveis estabelecidas pelo grupo e historicamente determinadas. Tais crenças constituem o NC e não podem ser colocadas em xeque, por integrarem o fundamento do modo de vida e do sistema de valores do grupo. Dessa forma, o NC constitui-se como um núcleo figurativo, ou seja, uma configuração imagética composta por elementos cognitivos privilegiados para aquele grupo, os quais possuem certa autonomia na moldagem do conhecimento sobre o objeto (ABRIC, 2000).

Abric (2000) considera que toda a representação se organiza em torno desse NC o qual determina simultaneamente sua significação e sua organização interna. Do exposto depreende-se que ele possui uma delimitação essencialmente social, sendo influenciado pelas condições histórico-culturais, memória coletiva e sistema de valores e normas dos indivíduos e grupos (Abric, 2000). Sá (2015) considera que o sistema central é ligado à memória coletiva e a história do grupo que deu origem à representação, apresentando como características o fato de ser consensual, estável, resistente a mudanças e pouco sensível ao contexto sociocultural imediato. Sua função reside em gerar o sentido básico da representação e guiar a sua organização interna.

Uma vez que o núcleo central determina a base comum e coletivamente compartilhada da representação, somente é possível afirmar que diferentes grupos possuem a mesma representação acerca de um objeto se eles partilharem o mesmo NC. Da mesma maneira, se os NC forem diferentes, toda a representação se torna diferente, mesmo que existam elementos compartilhados entre elas (Abric, 2000; Mazzotti, 2002; Sá, 2015).

Ainda acerca do núcleo central, destaca-se o desempenho de três funções essenciais: geradora, organizadora e estabilizadora. A primeira refere-se ao fato dele ser o elemento por meio do qual os demais constituintes da representação são criados, transformados e recebem significado. É por meio dele que esses elementos irão adquirir sentido, valor e significação (Abric, 2000; Rateau *et al.*, 2012; Sá, 1996).

A função organizadora se refere ao fato do NC determinar a natureza dos laços estabelecidos entre os elementos da representação, uma vez que todos os constituintes se organizam em torno dele e por meio dele são determinadas as relações que esses elementos mantêm entre si. Desse fato decorre a sua função estabilizadora, uma vez que ele é o elemento unificador e estabilizador da representação e seus elementos são os mais estáveis e resistentes a mudanças (Abric, 2000; Rateau *et al.*, 2012; Sá, 1996).

Diante da valorização do NC como constituinte das representações sociais, técnicas têm sido desenvolvidas a fim de identificá-lo por meio de três características: valor simbólico, poder associativo e saliência. O valor simbólico se refere ao fato dele manter com o objeto uma relação necessária e inegociável, de forma que não se pode dissociá-lo do objeto da representação sob o risco de perder toda a significação. Poder associativo se refere à capacidade do núcleo de conter elementos que se relacionam com os demais, condensando o conjunto de significações. A saliência se relaciona às características anteriores e se refere ao fato de as cognições centrais ocuparem um lugar privilegiado nos discursos, sendo evocadas mais frequentemente que as demais (Abric, 2003; Sá, 1996; Mazzotti, 2002).

Apesar do inegável valor atribuído ao núcleo central para a compreensão do significado das representações sociais e para a organização dos seus demais elementos, ele não esgota o conteúdo e as formas de articulação das representações na vida cotidiana. Nesse sentido, a Teoria do Núcleo Central discorre sobre o sistema periférico, capaz de promover uma articulação entre o sistema central e a realidade concreta, conferindo à representação certo grau de flexibilidade (Sá, 1996).

De fato, Abric (2000) considera que o sistema periférico permite certa individualização e contextualização da representação, ao associá-la às características individuais e ao contexto imediato de vida dos grupos. Dessa forma, para o autor, tal sistema permite a adaptação e

diferenciação em função das vivências, a partir de uma integração das experiências cotidianas e promove modulações pessoais em relação a um núcleo central comum.

O sistema periférico constitui a parte operatória da representação e traz desdobramentos do processo de ancoragem no cotidiano, apresentando uma interface entre o NC e a situação real na qual a representação é construída. Uma vez que as novas informações são incorporadas por meio do sistema periférico, ele é capaz de agregar aspectos evolutivos, trazendo flexibilidade à representação e exercendo um papel de defesa da centralidade (Abric, 2000).

Enquanto os elementos centrais são mais abstratos e possuem natureza normativa, os elementos que compõem o sistema periférico englobam práticas concretas, funcionando como esquemas de natureza mais funcional os quais descrevem e determinam ações. A junção desses esquemas mais concretos com os elementos centrais garante que a representação social seja um guia de leitura para a realidade, relacionando-se de maneira prática com eventos do cotidiano dos atores sociais (Abric, 2003; Wachelcke; Camargo, 2007).

Dessa forma, o sistema periférico é constituído pelos demais elementos que compõem a representação e se caracteriza por integrar vivências individuais, suportar a heterogeneidade e as contradições do grupo, sendo capaz de se adaptar em resposta a transformações do contexto social imediato. A partir disso ele desempenha funções de adaptação da representação à realidade prática, regulação flexível do seu conteúdo e proteção do sistema central (Sá, 2015).

Dessa forma, acerca do funcionamento do sistema periférico, destacam-se cinco funções que abarcam sua aproximação com a realidade, capacidade de proporcionar tomada de decisão frente a um objeto e de admitir certa flexibilidade. Devido a sua função de concretizar o NC em termos ancorados na realidade, ele o torna mais compreensível e transmissível; sua característica de regulação se manifesta em sua capacidade de se adaptar às transformações do contexto, inclusive integrando e modificando elementos. Por meio da prescrição de comportamentos o sistema periférico orienta posicionamentos e garante o funcionamento da representação como forma de interpretação da realidade; devido a sua capacidade de absorver novas informações ele se configura como elemento de defesa capaz de proteger a significação do núcleo central; sua característica de possuir modulações individualizadas, permite que o sistema periférico admita certa variabilidade, permitindo a elaboração de representações relacionadas à história e vivências pessoais do sujeito (Abric, 2000).

Diante das características que compõem o núcleo central e o sistema periférico, considera-se que Abric solucionou a aparente contradição entre a presença simultânea da rigidez e da estabilidade aliadas à flexibilidade e sensibilidade das transformações que caracterizam as representações. Tal fato foi possível uma vez que o autor, ao caracterizar as

funções dos subsistemas da representação, contemplou o caráter consensual e coerente do NC e os aspectos adaptativos e relativamente heterogêneos do sistema periférico (Mazzotti, 2002).

No estudo das relações estabelecidas entre diferentes representações sociais percebe-se que elas podem ser autônomas, ou seja, possuírem NC diferentes e bem definidos, ou não. No segundo caso, existem representações interdependentes, especialmente diante de objetos sociais novos. Tal situação já ocorreu com as representações iniciais da aids, a qual se associou a objetos como flagelo social (Wachelcke; Camargo, 2007).

Numa perspectiva estrutural, identificam-se dois tipos de relações entre representações: encaixe e reciprocidade. No primeiro caso, as representações não são autônomas, sendo atreladas entre si por se referirem ao mesmo tipo de valor e se diferenciando pela dimensão funcional do sistema central. Nesse tipo de relação, a RS de um objeto dependente de outro contém o objeto que ocupa um lugar hierarquicamente maior, de natureza normativa, como um elemento em seu sistema central. A relação de reciprocidade implica na ocorrência de representações em que cada um dos objetos sociais a que se referem está presente no sistema central da outra. Esses elementos compartilhados são de ordem funcional, funcionando como os elementos normativos específicos de cada representação (Abric, 2003; Wachelcke; Camargo, 2007).

Tendo em vista os objetivos deste estudo e a necessidade de compreender, simultaneamente, aspectos relativos à organização estrutural e ao conteúdo das representações sociais, bem como sua inserção no contexto de vida dos sujeitos, optou-se por lançar mão da articulação entre as duas abordagens descritas - processual e estrutural. Nesse sentido, destaca-se que a associação das duas abordagens complementares tem sido utilizada em diversos estudos brasileiros que almejam explorar a compreensão em extensão, profundidade e complexidade do objeto estudado.

4.3 Relações entre representações sociais e práticas

A psicologia, de uma maneira geral, há tempos tenta elucidar a relação que se estabelece entre pensamento e ação ou, no que se aplica a este estudo, entre práticas e representações sociais. Para Campos (2003) tal relação se trata de uma das grandes questões abertas no campo de estudo da TRS, discutindo as relações entre as práticas sociais desenvolvidas por um determinado grupo e os pensamentos (processos e conteúdos) coletivos.

Diante do questionamento acerca desta relação, Abric estabelece que

A natureza das ligações entre práticas e representações é diretamente determinada pela natureza da situação e mais precisamente por duas de suas características: a autonomia do autor da situação, ou seja, o lugar ocupado por ele, as relações que ele mantém no sistema de poder, ou seja, as limitações às quais ele é submetido; e a presença, na situação, de elementos fortemente ligados a sentimentos ou à memória coletiva (Abric, 1994, p. 230)

Nesse sentido é inegável assumir que as condições materiais da existência possuem um papel essencial sobre a elaboração das representações, assim como as práticas apresentam um efeito sobre a transformação e evolução dessas mesmas representações (Oliveira, 1996). A princípio, torna-se relevante questionar: o que seria uma prática? Tal reflexão assume ao menos duas vertentes relevantes: prática diz respeito ao cumprimento de determinada tarefa ou ação, mas também se refere a sua frequência, ou a familiaridade de uma ação para o sujeito, de forma que a junção destes aspectos contempla a passagem ao ato e a sua recorrência. Dessa forma, “colocamos em oposição, de um lado a concretização à simples intenção, o gesto ao pensamento, e de outro o hábito, ou ao menos a banalidade relativa, à raridade, talvez à novidade radical” (Rouquette, 1998, p. 44).

Almeida, Santos e Trindade (2000) consideram que o termo prática social não se refere a um ato desprovido de interpretação e nem pressupõe a superação do senso comum. Para os autores, práticas e representações se unem, ligadas a ideia de um pensamento social, gerando organizações significantes da realidade, construídas a partir da cultura que, com seus sistemas interpretativos, trazem significado à ação.

Nesse sentido considera-se também que

A noção de prática teria como referência básica a ação, o agir dos grupos; e, a ação comporta, então, necessariamente três componentes, o comportamental, o afetivo e o cognitivo. E é isto que nos permite certa legitimidade em estudar a ação também através de instrumentos de natureza cognitiva (Campos, 2017, p. 44).

Diante da discussão entre representações e práticas, Oliveira (1996) aponta três fatores relevantes que participam desta relação: fatores culturais, ligados a história do grupo e sua memória coletiva; fatores ligados ao sistema de normas e valores dos indivíduos e fatores ligados à atividade dos sujeitos. Tais questões demonstram que aspectos individuais e coletivos participam das relações entre representações e práticas e apontam para a interdependência desses dois processos.

Campos (2003) observa que para compreender a natureza das relações possíveis entre práticas e representações é necessário retomar duas funções da RS: a de orientação e de justificativa. Tais funções são ligadas ao universo das condutas e dos comportamentos, de modo

a produzir a antecipação e a interpretação de situações dentro de um sentido pré-estabelecido, graças a um sistema de categorização coerente e estável. Ao incentivar as condutas as RS permitem sua justificativa em relação as normas sociais e sua integração.

No contexto da discussão acerca de RS e práticas, Campos (2017) propõe que o interesse de estudo dessa articulação reside na própria natureza da representação, dada sua característica de conhecimento socialmente gerado e socialmente partilhado. Essa característica produz duas consequências principais: por um lado o fato de resistir às mudanças após ser estabelecida por um determinado grupo social e, por outro, de funcionar como uma norma social, estabelecendo aquilo que é obrigatório, eventual ou inaceitável ao se relacionar com o objeto. Ademais, as representações permitem um conhecimento implícito, quase intuitivo, por parte do sujeito, acerca do caráter normativo ou contra normativo de um determinado pensamento ou julgamento. Dessa forma, para o autor, é possível afirmar que toda representação possui uma implicação ética em termos do que deve ou não ser feito diante da relação com o objeto.

Nesse sentido, o autor discute que

A contribuição da teoria das representações sociais consiste em demonstrar que o ator social (indivíduo ou grupo) constrói um sistema cognitivo capaz de dar coerência, capaz de dar sentido à situação percebida e aos comportamentos empreendidos. Embora o problema se formule em termos de “representações e práticas”, ele se coloca também em termos de uma “visão psicossocial”, ou um “olhar psicossocial”, que visa contribuir para a compreensão das relações (em especial relações de influência ou de determinação) entre as ações dos grupos e dos coletivos e suas crenças, mitos, ou outras modalidades de pensamento social (Campos, 2017, p. 46).

Ao discutir a possível influência das RS sobre as práticas, Rouquette (1998) aponta que isso significaria, em termos cotidianos, que aquilo que o sujeito faz depende do que ele pensa, do que crê e do que calcula. Para o autor:

Todo pensamento, toda crença, todo cálculo, tem sua alteridade, que é, seguidas vezes, uma alternativa. Dito de outra forma, existe uma espécie de agulhão, consciente ou não, naquilo que se assemelha a um mapa de escolhas, ao menos um mapa de possibilidades: em princípio eu poderia conceber e agir de outra forma, de onde procede minha ilusão de conceber e agir livremente (Rouquette, 1998, p. 42).

Dessa forma, Rouquette (1998) considera que a influência das RS sobre as práticas se trata de uma condição de coerção variável e não de uma determinação propriamente dita. Tal assertiva implica na percepção de que, ao menos em algumas situações, o indivíduo age em adequação aos seus pensamentos e seu arcabouço mental.

Abric (1994) afirma que uma das funções da representação social é a de orientar e guiar os comportamentos e práticas sociais. Nesse sentido, Wolter e Sá (2013) discutem as condições necessárias para que essa representação seja capaz de afetar a ação, sendo necessário, primeiramente, que a situação possua uma carga afetiva intensa, recrutando

aspectos da memória coletiva. Tal situação abarca a chamadas “ações representacionais”, se efetivando como um conjunto de práticas que não entra em conflito com as normas ou pensamentos do grupo.

Moscovici (1989) *apud* Sá (2015) descreve as “ações representacionais” tratando-as como um conjunto de condutas que não possuem contradição com as normas, são realizadas pelo grupo e correspondem às crenças comuns, mas não verbalizadas, que justificam comportamentos de proteção. Essas práticas são intencionais, mesmo não sendo determinadas por causas objetivas, de modo que as pessoas do grupo se comportem como se algumas ideias ou crenças sobre a saúde fossem verdadeiras e reconhecidas por consenso. Sob esse aspecto, o autor considera: “as ações representacionais, cujo protótipo são os ritos, são definidas por aquilo que elas representam e representam somente o que se considera real” (Moscovici, 1989 *apud* Oliveira, 2014, p. 25).

Um segundo cenário onde as práticas também são pré-requisitos para ações se trata dos casos em que os indivíduos possuem algumas opções de escolhas factíveis, de maneira que é possível efetivar o ato sem que nenhuma opção lhe pareça obrigatória ou incontornável. Nesse sentido, não existem normas sociais ou instituições que impõem ao indivíduo determinada prática social, mas um conjunto de situações que tolera diversas opções de condutas a serem tomadas (Wolter; SÁ, 2013).

Uma outra questão que se estabelece é a influência das práticas sobre as representações sociais, ou seja, discutir em que medida aquilo que os sujeitos fazem influencia aquilo que eles pensam ou elaboram. Dito de outra forma, tal discussão parte da premissa de que a própria prática é capaz de alterar a relação estabelecida entre o sujeito e o objeto de prática (Wolter; Sá, 2013).

Sob esse aspecto, Almeida, Santos e Trindade (2000) apontam que tomar as práticas sociais como condicionantes das representações se trata de uma concepção radical, pois pode partir do pressuposto de que apenas as condições materiais e objetivas de existências podem determinar as ideologias ou representações. Apesar de não contestar o papel relevante das condições materiais sobre a gênese e transformação das representações, Abric (1994) afirma que os estudos dessa natureza devem levar em conta outros fatores que determinam a RS, a exemplo do contexto cultural que influencia os sujeitos e coletividades se configurando como uma matriz de leitura e interpretação das práticas.

Acrescenta-se a esta discussão que, a partir dos estudos da corrente de pesquisa da cognição social, demonstrou-se que a modificação de uma conduta ou comportamento pode ter um impacto sobre uma cognição ou sobre um componente ideológico. Têm-se então uma

certa causalidade, no sentido da influência de condutas e, a partir dessa, dos comportamentos, práticas ou ações (Campos, 2003).

Nesse contexto, Rouquette (1998) acrescenta que nem tudo que é feito por um indivíduo ou grupo é realizado como uma escolha absolutamente livre, uma vez que existem, por exemplo, instituições que estabelecem ações para o indivíduo enquanto cidadão e que cada sujeito vive envolto em um ambiente de pressões sociais, as quais passam a demandar condutas não necessariamente projetadas por ele. Dessa forma, o autor considera:

As conseqüências ou os efeitos manifestos das condutas sempre se impõem, talvez pelos caminhos mais inesperados. Nesses diferentes casos, o redirecionamento da representação situa-se, portanto, depois da ação, depois da experiência da realidade, depois do corte. Ou, se a ação realizada é eventualmente *esquecível*, ela não é revisável. As próprias coisas – e talvez os outros homens – o testemunham. Por todas estas razões, a influência das práticas sobre a cognição constitui uma determinação objetiva (Rouquette, 1998, p. 42)

Dado o exposto, considera-se a possibilidade de que práticas e representações sociais estabeleçam entre si uma relação de correlação e não de dependência causal. De modo mais objetivo, não é exato afirmar que práticas e representações se influenciam reciprocamente, uma vez que, segundo Rouquette (1998), não se trata de uma relação de reciprocidade, mas de uma interação por meio da qual se percebem as representações como uma condição para as práticas e as práticas como um agente de transformação das representações.

Diante da discussão acerca da influência das práticas sobre a RS, infere-se que as práticas são também um agente capaz de impulsionar a transformação das próprias representações. Nesse sentido, Wolter e Sá (2013) ao se debruçarem sobre diversos estudos que analisaram o fenômeno de mudança representacional a partir das práticas, observam que eles possuem dois aspectos em comum: o primeiro deles é de que existe um constrangimento ao comportamento e o segundo ponto é que tal constrangimento precede a mudança atitudinal ou representacional. Dessa forma, na maior parte dos estudos analisados, o indivíduo foi, de certa forma, induzido a agir de uma maneira nova ou não habitual, de forma que a mudança de pensamento ou atitude ocorre após essa tomada de ação.

Ao discutirem o efeito que mudanças externas podem causar sobre as representações, Wolter e Sá (2013) citaram os desdobramentos de uma nova lei, por exemplo. Ela pode ser concebida como uma mudança externa aos indivíduos e grupos, capaz de gerar num primeiro momento adequações e mudanças nas práticas das pessoas envolvidas, fato que em médio prazo desencadeará mudanças representacionais a fim de compatibilizar as representações com essas novas práticas.

Estudo conduzido por Oliveira (2013) desenvolveu a hipótese de existência de uma precedência de práticas determinando a formação de representações do cuidado no contexto da aids no Brasil. Para a autora, tais RS se moldaram às transformações históricas, ao desenvolvimento do conhecimento científico e aos novos acontecimentos, aspectos que se desdobraram em novas estratégias de cuidado das pessoas afetadas pela doença. A autora observou que as representações do cuidado profissional no contexto da aids foram se constituindo e se moldando a partir das características concretas da doença e das práticas de autoproteção impostas pela ausência de conhecimento científico suficiente, associados à alta taxa de mortalidade observada e pelo medo da contaminação. Dessa forma, a elaboração dessas representações possibilitou a apreensão dos processos e mecanismos por meio dos quais o sentido do objeto de trabalho foi constituído pelos profissionais em suas atividades cotidianas.

Acrescenta-se a esta discussão a publicação de Guimelli e Rouquette (1992) a qual apontou que o aumento da frequência de novas práticas mobiliza um campo representacional prático, o qual ativa cognemas ligados à ação, aspecto que ilustra um processo de mudança de representação a partir de uma pressão exercida pelas práticas. Sob este aspecto, Wolter e Sá (2013) consideram que independentemente do nível de mudança a médio prazo sempre ocorrerá uma adequação entre o pensamento e a conduta, o que significa que a inadequação é um estado momentâneo.

Nesse contexto, Oliveira (1996) discute a seguinte questão: o que acontece quando os atores sociais estão engajados em práticas que se opõem àquelas que o sistema de normas e valores imporia, ou que estão em contradição com práticas anteriores? Uma hipótese para tal questionamento consiste em defender que os atores sociais elaborariam novas representações, consonantes com suas práticas. Dessa forma, as práticas se configuram como agentes que estabelecem mudanças nas representações de acordo com sua própria lógica interna.

Oliveira (1996) diferencia situações em que os sujeitos consideram ou não a possibilidade de retorno às práticas antigas, aspecto que interfere no teor das relações estabelecidas entre representações e práticas. Dessa forma, se considerarem que a situação é reversível ou temporária, é provável que as práticas possuam efeitos pouco profundos sobre a representação, dado seu caráter provisório. Neste caso, observa-se apenas a incorporação de certos elementos a uma representação que permanece estável quanto aos princípios que a geram e organizam. De outro modo, frente às situações percebidas como irreversíveis, há uma tendência para o restabelecimento do equilíbrio cognitivo e afetivo do indivíduo, o qual pressupõe uma transformação representacional.

Dado o exposto e diante da apreciação dos diversos autores que trabalham com o conceito, é inegável a relação existente entre representações sociais e práticas. Oliveira (1996, p. 38) sintetiza que

A análise de qualquer prática social supõe, portanto, que sejam considerados pelo menos dois elementos essenciais: as condições sociais, históricas e materiais nas quais esta se insere, e o modo de sua apropriação pelo indivíduo ou grupo em questão, no qual os aspectos cognitivos, simbólicos e representacionais têm também um papel determinante. Para que uma prática social, mesmo que imposta, se mantenha, deve ser passível de apropriação, ou seja, de integração ao sistema de valores, crenças e normas, seja através de um processo de adaptação, seja por transformação. As contradições entre representações sociais e práticas expressam-se por uma relação tensional, podendo gerar a transformação de uma ou de outra.

Campos (2003) aponta, a partir da análise de um conjunto de trabalhos, que apesar de representações e práticas se encontrarem estreitamente ligadas, devido à complexidade das relações sociais com as quais os autores se depararam, não é possível estabelecer relações de causalidade e determinação. Deste modo, os estudos em questão ilustram a necessidade de se conhecer as representações em seu funcionamento (os sistemas representacionais) para compreender a fundo as práticas desenvolvidas.

Considera-se, a partir dos argumentos teóricos levantados, que as práticas sociais são fortemente condicionadas pela representação, porém, a literatura também reconhece que as representações constituídas têm, muito provavelmente, suas raízes em práticas coletivas arcaicas que estabeleceram a natureza das relações sociais entre indivíduos e grupos e foram asseguradas pela tradição e comunicação oral. Dessa constatação depreende-se que existe uma relação de reciprocidade entre representações e práticas sociais, atuando como um sistema dialético em que cada um dos polos atua como um sistema que gera, justifica e legitima o outro (Almeida; Santos; Trindade, 2000).

5 METODOLOGIA

Este projeto foi desenvolvido a partir dos bancos de dados constituídos no 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) – Processo nº 48579720135. Este foi desenvolvido no grupo de pesquisa “Promoção da Saúde e Práticas de Cuidado de Enfermagem e Saúde de Grupos Populacionais” do qual a doutoranda vem participando desde o ano de 2017, tendo colaborado nas etapas de tratamento, análise e discussão dos dados da pesquisa original.

5.1 Tipo de estudo

Este estudo utiliza uma abordagem qualitativa, por meio da qual o pesquisador se aproxima da realidade de um determinado grupo social, considerando a relação dinâmica entre o mundo objetivo e a subjetividade dos grupos sociais, interpretando fenômenos e atribuindo-lhes significado (Prodanov, 2013). No que se refere a esse tipo de estudo, Minayo (2014) considera que a pesquisa qualitativa se aprofunda nos significados trazidos pelas relações humanas, respondendo questões particulares que não podem ser quantificadas. Dessa forma, ela permite o estudo do universo de significados, valores e atitudes, abrangendo fenômenos e relações mais profundas e cuja análise não pode ser operacionalizada exclusivamente por meio de variáveis quantitativas.

Acrescenta-se que, na pesquisa qualitativa, todos os sujeitos são reconhecidos como produtores de conhecimento capazes de construir práticas para intervir na realidade. Dessa forma, depreende-se que eles possuem um conhecimento prático, ligado ao senso comum, que é expresso por meio das representações sociais (Britto *et al.*, 2015).

No contexto do estudo das representações sociais, Jodelet (2003, p. 140) considera que as técnicas qualitativas apresentam uma grande contribuição, uma vez que elas:

podem se aplicar a diferentes aspectos da realidade social, cultural e psicológica: a vida de um grupo, seus costumes, suas crenças, suas estruturas de pensamento, seus códigos de conduta; as reações dos indivíduos ou das coletividades frente a um evento que surge na sua história; os processos e os intercâmbios verbais que se desenvolvem nas diversas situações de interação interindividual ou intergrupal; as representações

partilhadas em uma formação social referente a pessoas, objetos, fenômenos que se revestem de importância para seus membros; a experiência vivenciada na vida cotidiana pelos atores sociais.

A Teoria das Representações Sociais embasa este estudo buscando que as construções psicossociais do grupo sejam retraduzidas pela pesquisadora. Dessa forma, a teoria oferece instrumentos para se aproximar do conhecimento coletivo do senso comum, de forma a compreender como se organizam as respostas elaboradas pelos grupos frente a promoção da qualidade de vida no contexto do viver com HIV/aids.

5.2 Campo de estudo

A pesquisa foi realizada em Serviços de Assistência Especializada em HIV/aids (SAE) nos municípios do Rio de Janeiro e Macaé. A seleção dos serviços no projeto original ocorreu de maneira intencional e se deveu ao fato desses serviços realizarem ações de assistência, prevenção e tratamento das pessoas vivendo com HIV/aids. Dessa forma, pretendeu-se abranger o universo amostral, incluindo neste estudo indivíduos pertencentes a extratos sociais diferentes.

O SAE HIV disponibiliza um atendimento integral e especializado, tendo como características o aconselhamento e a confidencialidade. Seu objetivo é prestar um atendimento de qualidade aos usuários, por meio de uma atenção multidisciplinar. Algumas das atividades desenvolvidas pelas equipes incluíam cuidados de enfermagem; orientação e suporte psicológico; atendimentos em infectologia, pediatria e odontologia; controle e distribuição de antirretrovirais; realização dos exames de acompanhamento e de atividades educativas para promoção da adesão ao tratamento e para prevenção e controle de IST (infecções sexualmente transmissíveis) e aids (Brasil, 2017).

A escolha dos municípios visou selecionar locais onde o atendimento incluísse uma clientela diversificada em termos socioeconômicos e localizada em municípios com diferentes portes populacionais, de forma a permitir a obtenção de resultados em função de diferentes modos de vida estabelecidos nesses municípios de grande e médio porte. Dessa forma, foram incluídas as cidades do Rio de Janeiro, estabelecida como de grande porte por possuir mais de 501.000 habitantes e Macaé, que possui uma população estimada em 266.136 pessoas, portanto

entre 101.000 e 500.000 habitantes, sendo considerada de médio porte, conforme classificação do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2021).

Macaé é um município litorâneo localizado na região Norte do estado do Rio de Janeiro, a cerca de 180 km da capital. Possui uma população estimada em 266.136 pessoas, taxa de escolarização de 6 a 14 anos de 96,9% e PIB per capita é de R\$ 61.223,07 (IBGE, 2021). No ano da coleta de dados, a cidade possuía 172 estabelecimentos de saúde, sendo 114 privados e 58 públicos (IBGE, 2010). No município foram coletadas evocações livres e entrevistas no único SAE de referência do município, localizado em um Centro Municipal de Saúde.

A cidade do Rio de Janeiro se tornou a capital do estado em 1974, possui uma população estimada em 6.775.561 pessoas, taxa de escolarização de 6 a 14 anos de 96,9% e PIB per capita de R\$ 54.426,08 (IBGE, 2021). No ano da coleta de dados, a cidade possuía 2.087 estabelecimentos de saúde, sendo 1.898 privados e 189 públicos (IBGE, 2010).

Os cenários de estudo na cidade do Rio de Janeiro abrangeram os SAE localizados em três Centros Municipais de Saúde, onde foram coletadas evocações livres e entrevistas. Os locais de coleta de dados foram distribuídos em diferentes Áreas Programáticas (AP), tendo em vista a diversificação social dos espaços de coleta de dados na cidade. Dois desses Centros estão localizados na zona sul, nos bairros de Copacabana e do Catete, e um está localizado na zona norte, no bairro da Tijuca.

5.3 Sujeitos e amostragem

A amostragem adotada foi de conveniência, selecionada a partir do banco de dados original da pesquisa multicêntrica. A amostra deste estudo foi composta por 258 participantes sorteados, sendo 151 residentes da cidade do Rio de Janeiro e 107 na cidade de Macaé. Os critérios de inclusão adotados foram: possuir diagnóstico de HIV/aids e possuir idade maior ou igual a 18 anos.

O grupo de participantes deste estudo foi dividido em duas subamostras para fins de comparação, sendo 104 participantes com tempo de diagnóstico menor ou igual a 60 meses (5 anos) e 154 participantes com 96 meses ou mais (8 anos ou mais) de diagnóstico. Tal delimitação temporal se apoiou nas premissas teóricas e estudos desenvolvidos sobre as transformações da qualidade de vida ao longo do percurso da doença, apresentadas anteriormente. Dentre as amostras com diferentes tempos de diagnóstico, realizou-se sorteio

para seleção de 30 participantes incluídos em cada recorte temporal com os quais foram realizadas entrevistas.

O recorte temporal proposto neste estudo pretende delimitar pessoas com conhecimentos e vivências mais recentes acerca da sua situação sorológica no primeiro grupo e aqueles com mais anos transcorridos desde o diagnóstico do HIV/aids e que, possivelmente, tenham tido mais tempo para elaborar estratégias de convivência com a doença, no segundo grupo. Dessa forma, o recorte proposto possibilitará explorar a hipótese da influência do tempo de diagnóstico sobre a representação e o desenvolvimento de estratégias de promoção da qualidade de vida nos grupos analisados.

5.4 Coleta de dados

A coleta de dados do projeto multicêntrico estendeu-se por diferentes momentos entre 2011 e 2016, sendo realizada com base em três instrumentos: questionário de dados socioeconômicos e clínicos (anexo A), questionário de evocações livres de palavras (anexo B) e roteiro de entrevista semiestruturada (anexo C).

Neste estudo, os dados socioeconômicos e clínicos foram acessados do banco de dados do projeto multicêntrico e submetidos à análise de algumas variáveis em função dos objetivos deste estudo. O questionário de dados socioeconômicos e clínicos contém variáveis como sexo, idade e ano de nascimento, nível educacional, principal fonte de informação acerca do HIV/aids, ano do primeiro teste de HIV positivo, utilização de terapia antirretroviral e tempo de utilização dessa terapia, dentre outros.

O processo de coleta das evocações livres consistiu em solicitar aos participantes que relatassem, livre e rapidamente, as cinco primeiras palavras ou termos que lhes ocorressem de forma imediata, a partir da audição do termo indutor “qualidade de vida”, o qual funcionou como estímulo. As evocações foram anotadas em impresso próprio e incluídas em banco de dados no Microsoft Excel. A técnica de evocações livres é muito utilizada para caracterização estrutural das representações sociais, uma vez que permite a apreensão do conteúdo das produções semânticas de maneira mais rápida e direta, minimizando dificuldades e limitações das expressões discursivas convencionais. Além desse aspecto, a técnica possibilita que as projeções mentais dos participantes sejam apreendidas de maneira descontraída e espontânea,

podendo revelar conteúdos latentes que poderiam ser mascarados em produções verbais mais elaboradas (Oliveira *et al.*, 2005).

Dessa forma, a técnica de evocações livres configura-se como uma ferramenta relevante no âmbito da TRS, como uma maneira de identificar as dimensões não evidentes dessas representações a partir do conhecimento dos elementos que compõem a rede associativa dos elementos evocados diante de um estímulo indutor. Essa técnica de coleta de dados permite a apreensão e percepção da realidade a partir de uma composição semântica preexistente, composição essa não só concreta, mas também imagética, organizada ao redor de alguns elementos simbólicos simples (Oliveira, 2013; Coutinho, 2017).

Da mesma forma que no instrumento anterior, do formulário de evocações livres de palavras foram analisadas apenas as evocações ao termo indutor “qualidade de vida”, as demais se destinaram ao projeto multicêntrico.

As entrevistas são dispositivos importantes capazes de trazer à tona saberes e pensamentos de um determinado grupo sobre o qual não se dispõe de suficiente conhecimento prévio. Dessa forma, atuam como uma forma de acessar as vozes que habitam os discursos sociais (Daher, 2016). Trata-se de uma via de acesso ao mundo subjetivo do participante, seus conceitos, crenças, percepções, experiências e processos manifestados pela linguagem verbal, além de permitir conhecer os dilemas enfrentados pelos sujeitos na sua vida cotidiana (Sousa; Gondim; Carias, 2020).

No contexto da entrevista para utilização em estudos baseados na TRS, é necessário que os questionamentos, avançando do particular e concreto para o geral e abstrato, façam emergir informações, imagens, crenças e opiniões, abordando aspectos do cotidiano práticos dos sujeitos. Para tanto, é fundamental que o sujeito seja caracterizado para compreensão do grupo no sujeito e do sujeito no grupo, assim como para captar a zona muda da representação (Silva; Ferreira, 2012).

Nesse sentido, é importante que a entrevista seja capaz de abarcar os elementos presentes na RS partindo da percepção de que:

As representações emergem como uma modalidade de conhecimento prático orientado para a compreensão do mundo e para a comunicação; 2) surgem como construções, com caráter expressivo, elaborações de sujeitos sociais sobre objetos socialmente valorizados. Assim, as RS devem ser entendidas como estruturas cognitivo-afetivas que envolvem tanto um conteúdo cognitivo quanto uma compreensão a partir do contexto que as engendram e a partir de sua funcionalidade nas interações sociais do cotidiano (Silva; Ferreira, 2012, p. 609)

O roteiro de entrevista semiestruturada norteou o processo de condução das entrevistas. Esse roteiro contempla aspectos acerca do viver com HIV/aids, dimensões de expressão da qualidade de vida, formas de promover a qualidade de vida em diferentes momentos, influência das relações afetivas e redes de apoio social na qualidade de vida, além da relação da QV com os serviços e os profissionais de saúde.

A realização das entrevistas ocorreu em ambiente reservado nos serviços de saúde dos municípios incluídos neste estudo em dia e horário definido pelos entrevistados, após ser acordada a gravação do material em áudio para posterior transcrição e garantido aos participantes do estudo o sigilo. Tais entrevistas foram registradas em gravador digital e integralmente transcritas e inseridas em banco de dados no Microsoft Word.

5.5 Aspectos éticos

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi apresentado aos participantes antes da realização da coleta de dados, de modo que todos os participantes deste estudo assinaram e tomaram ciência dele. Aos participantes foi garantido o direito ao sigilo e anonimato e à desistência em qualquer momento da pesquisa, não lhe oferecendo ônus ou bônus, conforme os critérios do termo. O TCLE (anexo D) foi assinado em duas vias (representante legal do projeto integrado e o participante da pesquisa), sendo entregue a ambas as partes.

A coleta de dados foi desenvolvida respeitando os elementos dispostos na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que versa sobre as normas e diretrizes para realização de estudos envolvendo seres humanos. O projeto multicêntrico de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), processo de n.º 47411315.7.3001.5279, parecer do CAAE de n.º 1.441.788 (anexo E).

5.6 Análise dos dados

A associação de métodos de análise de dados neste estudo contribuiu para um olhar, ao mesmo tempo, em extensão e em profundidade sobre as estratégias de promoção da qualidade de vida percebidas e/ou adotadas pelos grupos participantes, de forma a compreender as relações estabelecidas entre o tempo de diagnóstico e as estratégias de promoção da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids.

Para tanto, considera-se que a representação social é composta por conteúdos e pela organização ou estruturação interna desses conteúdos, dessa forma, tendo em vista o objetivo deste estudo, foram investigados tanto os conteúdos quanto a forma como eles se organizam. Para isso, utilizaram-se métodos que permitiram que os pesquisadores se apropriassem dos elementos constitutivos da representação e identificassem a maneira como esses elementos se organizam, de forma comparativa entre grupos com diferentes tempos de diagnóstico.

5.6.1 Análise os Dados Socioeconômicos e Clínicos

Os dados provenientes do questionário de dados socioeconômicos e clínicos foram analisados pelo *Software* SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences*, versão 20.0, para caracterização do grupo estudado em termos de frequências absolutas e relativas, apresentados em tabelas de dupla entrada em função dos tempos de diagnóstico definidos.

Esse programa, que é amplamente utilizado nas Ciências Sociais e comportamentais, permite analisar e apresentar dados por meio de diversos métodos como gráficos, estatísticas descritivas, comparação de médias e análise de variância (Field, 2009). Tal utilização permite realizar análises e inferências a partir de uma quantidade grande de dados, se tornando uma ferramenta valiosa para análise de uma determinada realidade social (Meirelles, 2014).

5.6.2 Análise das Evocações Livres

Para realizar a análise da estrutura da representação social da qualidade de vida todas as palavras e termos evocados foram organizados em um corpus e submetidos a análise e tratamento pelo *software* EVOC – *Ensemble de Programmes Permettant L'Analyse des Evocations* (2005). Trata-se de um conjunto de programas elaborado por Pierre Vergés que analisa as evocações buscando seus elementos centrais e periféricos. Os relatórios fornecidos

pelo *software* favorecem o reconhecimento da estrutura das representações sociais por meio da construção de um quadro com os elementos estruturais.

Anteriormente à análise das evocações livres, todo o material obtido passou por um processo de padronização realizado pelos pesquisadores. As palavras mais frequentes e que possuem similaridade semântica, porém apareciam isoladamente, foram agrupadas de modo a corresponderem a um mesmo termo evocado, o qual abarcou as afinidades de sentido comuns as demais evocações. Dessa forma, foi elaborado um dicionário de termos evocados, a partir dos termos produzidos na coleta original com o objetivo de reduzir a dispersão das palavras e, ao mesmo tempo, preservar os sentidos expressos pelos participantes. O programa permitiu a organização dos termos de acordo com a frequência e com a ordem de evocação, de modo a formar, a partir do cruzamento desses dois critérios, o quadro de quatro casas, que expressa os conteúdos e a estrutura das representações sociais neste estudo. A partir da distribuição das palavras nos quadrantes se discriminam o núcleo central, os elementos periféricos (primeira e segunda periferia) e a zona de contraste (Sá, 1996; Oliveira *et al.*, 2005).

Na configuração do quadro de quatro casas o quadrante superior esquerdo, denominado núcleo central, inclui as palavras que apresentaram maior frequência e foram mais prontamente evocadas, dessa forma, ele se constitui como a parte mais estável e permanente de uma representação, capaz de lhe agregar sentido (Oliveira, 2013). O sistema central é relacionado à memória coletiva e à história do grupo que originou a representação, possui as características de ser consensual, resistente a mudanças e pouco sensível ao contexto imediato (SÁ, 2015). Os quadrantes superior e inferior direitos contém palavras que apresentaram menor prontidão de evocação e maiores ou menores frequências de evocação, sendo denominadas de primeira e segunda periferia, respectivamente (Oliveira, 2013). A zona periférica apresenta elementos representacionais mais associados à realidade cotidiana, às práticas sociais do grupo e ao contexto imediato de vida, sendo, portanto, uma área capaz de expressar a variabilidade interindividual da representação (Oliveira, 2013). O quadrante inferior esquerdo, denominado zona de contraste, abarca as palavras que apresentaram menores frequências, porém foram mais prontamente evocadas, podendo demonstrar variações da centralidade da representação para grupos específicos. Abric (2000) aponta que esse quadrante pode ser composto por elementos complementares à primeira periferia ou pode demonstrar a existência de um subgrupo minoritário o qual possui uma representação diferente do grupo original.

Dessa forma, partindo-se da premissa de que os elementos que atendam, simultaneamente, aos critérios de alta frequência e ordem prioritária de evocação possuem uma maior relevância no esquema cognitivo do sujeito, torna-se possível elaborar hipóteses acerca

dos elementos centrais e periféricos de uma representação (Sá, 1996; Oliveira *et al.*, 2005; Polli; Wachelke, 2013).

A fim de analisar as diferenças na constituição das representações sociais da qualidade de vida entre grupos com diferentes tempos de diagnóstico, foi realizada a análise comparativa das estruturas representacionais dos dois subgrupos compostos por indivíduos com tempo de diagnóstico menor ou igual a 60 meses e com 96 meses ou mais de diagnóstico. A análise dos dados desses dois grupos foi qualitativa, por meio da comparação estrutural, observando-se as dimensões presentes em cada quadrante do quadro de quatro casas da representação da qualidade de vida, em cada grupo. As diferenças observadas nessas análises foram confrontadas com elementos da análise das entrevistas.

5.6.3 Análise das Entrevistas

Neste estudo, a técnica de análise de dados utilizada para as entrevistas foi análise de conteúdo temático-categorial, proposta por Bardin (2000) e sistematizada por Oliveira (2008). A análise de conteúdo pode ser definida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa obter, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos ao conteúdo dessas mensagens (Bardin, 2000). Para efetivação desse tipo de análise realiza-se um processo através do qual o material empírico é cuidadosamente transformado, de forma sistemática, e codificado em unidades, as quais permitem uma descrição das características pertinentes ao conteúdo do discurso analisado.

Os procedimentos realizados para a análise de conteúdo temático-categorial, orientados por Oliveira (2008) foram:

1. Construção do corpus de análise por meio da transcrição das entrevistas;
2. Realização de leitura flutuante, intuitiva ou parcialmente orientada do texto;
3. Definição de hipóteses provisórias sobre o objeto estudado e o texto analisado;
4. Determinação dos segmentos de texto que foram utilizados como unidades de registro (UR);
5. Marcação no texto do início e final de cada UR encontrada;
6. Definição das unidades de significação (US) ou temas, o que corresponde à aproximação das UR que expressam o mesmo sentido;
7. Análise temática das US;

8. Definição das categorias a partir da leitura das unidades de significação à luz dos objetivos do estudo, e sua agregação em função de similaridades e expressão quantitativa;
9. Análise descritiva das categorias;
10. Análise comparativa das categorias em função dos diferentes tempos de diagnóstico.

Neste estudo, a análise de conteúdo permitiu explorar e descrever os conteúdos das representações sociais e as práticas de promoção da QV desenvolvidas e/ou percebidas pelos participantes. A análise comparativa entre os dois grupos em função do tempo de diagnóstico, foi realizada por meio da observação quantitativa e qualitativa das unidades de significação e categorias construídas a partir de cada grupo de entrevistas. Dessa forma, foi possível reconhecer as características e as especificidades do discurso dos dois grupos estudados, sendo factível apontar os consensos e dissensos existentes entre eles, em função das variações no tempo de convívio com a doença.

Após a realização do processo de análise foi possível identificar o que é típico do grupo geral de sujeitos participantes, o que é típico de cada grupo em função do tempo de diagnóstico, além do que é compartilhado por esses dois grupos e o grupo geral, revelando as aproximações e as divergências entre grupos e subgrupos. Essa análise permitiu a obtenção de um segundo indicador das especificidades do tempo de diagnóstico nas RS da QV e nas práticas de promoção da QV.

A análise final, em termos de identificação de representações sociais, foi definida pela leitura conjunta dos resultados observados na análise estrutural e na análise de conteúdo, em suas convergências e divergências.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Caracterização sociodemográfica e clínica do grupo estudado

Neste capítulo serão apresentados e discutidos os resultados referentes à caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes deste estudo. O conjunto de variáveis apresentadas visa fornecer informações relativas ao grupo estudado, contextualizando características como sexo, idade e renda, bem como aquelas que dizem respeito às percepções relativas ao seu estado de saúde.

Os dados estão dispostos em tabelas elaboradas a partir da análise do questionário de dados socioeconômicos e clínicos o qual foi respondido pelas pessoas que vivem com HIV/aids que realizam acompanhamento em Serviços de Assistência Especializada nos municípios do Rio de Janeiro e Macaé.

A distribuição por sexo dos 258 sujeitos que compuseram a amostra deste estudo revela uma predominância de participantes do sexo masculino. Trata-se de 188 indivíduos do sexo masculino, correspondendo a 73% do total de entrevistados e 70 indivíduos do sexo feminino, o que corresponde a 27% do total, conforme tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição dos participantes de acordo com o sexo. Rio de Janeiro e Macaé, 2024.

Sexo	f	%
Masculino	188	73
Feminino	70	27
Total	258	100

Fonte: a autora, 2024.

No estado do Rio de Janeiro existe uma predominância de indivíduos do sexo feminino, os quais correspondem a 53,17% do total dos 16.054.524 habitantes (IBGE, 2022). Contrariando a razão entre os sexos no estado, a proporção entre homens e mulheres encontrada neste estudo reflete o panorama atual da doença, uma vez que no ano de 2021, 73,9% dos casos de aids notificados ocorreram em homens e 26,1% em mulheres (Brasil, 2023).

Atualmente em todas as regiões brasileiras há um predomínio do sexo masculino nos casos de HIV/aids, porém a razão entre os sexos sofre variações. Na região Sudeste e Centro-

Oeste a proporção é de 28 casos entre homens para cada dez entre mulheres. Por sua vez, as regiões Norte e Nordeste possuem um registro de 26 e 24 casos em homens para cada dez em mulheres, respectivamente, e a região Sul registrou uma maior proporção de mulheres no total de casos de HIV/aids, aspecto que levou a razão de sexos para 17 (Brasil, 2023).

Acrescenta-se que a avaliação da variável sexo é complexa, uma vez que a infecção entre homens e mulheres sofre influência de padrões sociais e culturais estabelecidos pelos papéis diferenciados de ambos na sociedade. Dessa forma, apesar da prevalência entre o público feminino ter se ampliado nos últimos anos, ainda persiste uma desproporção da razão masculino/feminino, com maior expressividade entre os homens (Trindade *et al.*, 2019). Compreender esse perfil de prevalência do HIV é importante para contribuir com o direcionamento de ações de promoção e prevenção de saúde, as quais devem também incluir o público masculino.

Adicionalmente, destaca-se que nos últimos dez anos, a taxa de detecção de HIV entre mulheres apresentou decréscimo em todas as faixas etárias, caindo de 16,6 casos/100mil habitantes para 10,5, aspecto que influencia a distribuição entre homens e mulheres observada atualmente no Brasil e encontrada neste estudo (Brasil, 2023).

Conforme tabela 2, com relação à idade dos sujeitos estudados, observa-se que a faixa etária predominante foi de 39-59 anos, representando 52,3% dos participantes (f = 135). O grupo composto por sujeitos entre 18-38 anos conta com 104 pessoas, o que corresponde a 40,3% dos participantes. Apenas 19 sujeitos (7,4%) eram idosos, se encontrando na faixa etária a partir de 60 anos, conforme tabela 2. A média de idade encontrada neste estudo foi de 41 anos.

Tabela 2 – Distribuição dos participantes de acordo com faixa etária. Rio de Janeiro e Macaé, 2024.

Faixa etária	f	%
18-38 anos	104	40,3
39-59 anos	135	52,3
A partir de 60 anos	19	7,4
Total	258	100

Fonte: a autora, 2024.

A maior prevalência do HIV/aids no Brasil tem sido observada entre indivíduos entre 20 e 39 anos uma vez que os casos nessa faixa etária correspondem a 68,6% de todas as

ocorrências no sexo masculino e 51% no feminino (Brasil, 2023). Apesar dessa faixa etária também ser expressiva neste estudo, a maior parte dos participantes possui idade entre 39 e 59 anos. Estudo de perfil sociodemográfico entre pessoas que vivem com HIV/aids identificou uma prevalência da faixa etária adulta entre 30 e 39 anos, os quais corresponderam a 39,1% da amostra (Trindade *et al.*, 2019).

Adicionalmente, destaca-se a presença de um grupo acima de 60 anos, o que corresponde a 7,4% da amostra deste estudo. A presença deste grupo epidemiológico é especialmente relevante uma vez que as taxas de detecção do HIV em idosos contribuem com uma parcela significativa no total de casos da doença. As taxas de detecção do vírus em indivíduos nessa faixa etária se mantiveram estáveis nos últimos anos no Brasil, sendo de 18,1% atualmente (Brasil, 2023).

A presença de indivíduos com maior idade no grupo estudado é esperada considerando-se o contexto de aumento da expectativa de vida da pessoa que vive com HIV/aids aspectos que são desdobramentos dos desenvolvimentos tecnológicos no tratamento da doença e que impactam a qualidade de vida desta população. Paralelamente, estudo realizado por SILVA *et al.* (2020) discute que a disponibilização de drogas para tratamento de impotência sexual e as terapias de reposição hormonal influenciaram mudanças no comportamento sexual dessa parcela da população, aspecto que desvela a necessidade de ações de educação sexual direcionadas para o grupo de idosos.

Sob esse aspecto, os autores acrescentam que apesar do contágio pelo vírus ser menos frequente em indivíduos idosos, os riscos associados à contaminação nesse grupo não podem ser menosprezados. Dessa maneira, é fundamental que os profissionais de saúde considerem também a possibilidade de infecção pelo HIV durante o atendimento dos indivíduos que possuem acima de sessenta anos (Silva *et al.*, 2020).

Acerca do nível de escolaridade dos participantes deste estudo observa-se predominância do nível médio, uma vez que 126 (55%) sujeitos possuem esse nível de escolaridade, 67 (24,4%) possuem nível fundamental, e 65 (20,6%) possuem ensino superior, conforme tabela 3.

Tabela 3 – Distribuição dos participantes de acordo com escolaridade. Rio de Janeiro e Macaé, 2024.

Escolaridade	f	%
Ensino fundamental	67	24,4
Ensino médio	126	55
Ensino superior	65	20,6
Total	258	100

Fonte: a autora, 2024.

Atualmente no Brasil tem ocorrido uma redução gradual das notificações do HIV entre indivíduos com no máximo ensino médio incompleto as quais caíram de 41,6% em 2009 para 34,3% em 2020. Paralelamente, a proporção de notificações com ensino médio completo cresceu de 22,7% para 34,2% e com ensino superior iniciado ou finalizado aumentou de 12,7% para 17,9%, no mesmo período (Brasil, 2023). Dessa forma, observa-se uma tendência de aumento do nível educacional dessa população, porém destaca-se que a proporção de notificações sem informação sobre escolaridade foi de 23,5% no último ano, aspecto que dificulta a interpretação desse dado no panorama nacional.

O fato de 75,6% dos participantes deste estudo possuírem no mínimo ensino médio completo pode demonstrar que o grupo apresenta maior facilidade de compreensão acerca da sua situação de saúde bem como dos fatores que a impactam. Tal aspecto é reforçado pelo estudo de LOPES *et al.* (2020) que buscou identificar a associação entre as internações por HIV/aids e os fatores que integram as vulnerabilidades do grupo e identificou uma associação entre menor nível de escolaridade e a maior incidência de internações decorrentes do HIV. Adicionalmente, estudo realizado por Marques *et al.* (2020) aponta uma associação entre menor escolaridade e uma baixa percepção da qualidade de vida entre pessoas que vivem com HIV/aids, uma vez que tal aspecto influencia numa menor compreensão acerca do seu estado de saúde e sobre a própria terapêutica.

Conforme estudo de Costa, Oliveira, Gomes e Formozo (2014), a variável educacional pode exercer influência sobre as habilidades de gerenciamento diante do HIV/aids e das diversas demandas advindas dele, além desse aspecto, é possível que com o maior nível de escolaridade exista maior facilidade no acesso e na compreensão das informações disponíveis acerca do agravo. Nesse sentido, destaca-se o aumento do nível educacional dessa população, aspecto percebido neste estudo, além da ausência de indivíduos analfabetos ou com ensino fundamental incompleto.

Com relação à adesão ao uso do preservativo, observa-se que dentre os 258 participantes, 163 (63,2%) relatam realizar uso constante e 95 (36,8%) relataram fazer uso ocasional ou nunca utilizar o preservativo, conforme tabela 4.

Tabela 4 – Distribuição dos participantes de acordo com o uso de preservativo. Rio de Janeiro e Macaé, 2024

Sexo	f	%
Sempre	163	63,2
Às vezes ou nunca	95	36,8
Total	258	100

Fonte: A autora, 2024.

Destaca-se que 95 participantes (36,8%) declararam fazer uso ocasional do preservativo ou mesmo não o utilizar. Tal aspecto chama a atenção por se tratar da prática de um grupo de pessoas que vivem com uma doença sexualmente transmissível e por haver uma forte recomendação da utilização do preservativo neste público com o intuito de prevenir a disseminação do vírus e de outras doenças e as ocorrências de reinfecção em pessoas que vivem com HIV/aids. Dessa forma, apesar da recomendação amplamente difundida acerca da utilização do preservativo, observa-se que a adesão ao uso do mesmo ainda se configura como uma questão relevante para a saúde do grupo estudado.

Haja vista o fato de que grande parte dos participantes deste estudo refere possuir companheiro fixo (51,9%), é possível que a não utilização regular do preservativo seja em parte relacionada a essa questão. Sob esse aspecto, estudo conduzido por Silva *et al.* (2019) com mulheres que vivem com HIV/aids identificou que 80,7% daquelas que relataram uso inconsistente do preservativo referiram possuir parceiro fixo.

Acerca do tempo de diagnóstico dos participantes, destaca-se que 104 pessoas (40,3%) receberam diagnóstico de HIV positivo até 5 anos antes da coleta de dados e 154 indivíduos (59,7%) receberam a partir de 8 anos antes da coleta, conforme tabela 5.

Tabela 5 – Distribuição dos participantes de acordo com tempo de diagnóstico de HIV/aids. Rio de Janeiro e Macaé, 2024.

Tempo de diagnóstico	f	%
Até 60 meses (5 anos)	104	40,3
A partir de 96 meses (8 anos)	154	59,7
Total	258	100

Fonte: a autora, 2024.

Considera-se que cerca de 40% do grupo estudado apresenta tempo de convivência com a doença menor do que cinco anos, dado que aponta que parte da amostra deste estudo se encontra em processo de adaptação e reconstrução da vida cotidiana e de restabelecimento de expectativas com relação ao seu futuro. Para 154 sujeitos (59,7%) o tempo de diagnóstico maior do que oito anos possivelmente acarretou uma maior adaptação à sua nova situação de saúde e incorporação de novos hábitos de vida.

Acerca desse aspecto, Ferreira, Oliveira e Paniago (2012) discutem que o menor tempo transcorrido desde o diagnóstico do HIV pode se associar a obstáculos para a manutenção da qualidade de vida, uma vez que as adaptações do início do tratamento exigem mudanças de rotina diária, uso de medicamentos e a adaptação aos desconfortos trazidos por eles. Adicionalmente, a descoberta recente da infecção representa novos desafios psicológicos que perpassam pela aceitação da doença e pelo ajuste desse sujeito a uma nova dinâmica social.

Com relação ao uso do antirretroviral, a maior parte do grupo (90,3%) relata fazer uso das medicações, enquanto 25 sujeitos (9,7%) afirmaram não terem iniciado o uso da terapia, conforme tabela 6. A recomendação do Ministério da Saúde em vigor no Brasil estabelece que a terapia antirretroviral seja iniciada para todas as pessoas diagnosticadas com o HIV, independentemente do seu estado clínico e/ou imunológico. Tal indicação considera os benefícios de redução da morbimortalidade, a diminuição da transmissão da infecção e da incidência de doenças oportunistas, além da adoção de uma alternativa terapêutica mais bem tolerada (Brasil, 2018).

Tabela 6 – Distribuição dos participantes de acordo com uso da terapia antirretroviral. Rio de Janeiro e Macaé, 2024.

Uso de TARV	f	%
Sim	233	90,3
Não	25	9,7
Total	258	100

Fonte: a autora, 2024.

Acrescenta-se que a TARV representa uma das maiores evoluções no curso do tratamento da doença, a qual possibilitou não apenas a extensão da sobrevida, mas também a redução de infecções oportunistas e de internações, aspectos que promovem uma melhor QV para esse público (Marques *et al.*, 2020).

Destaca-se que o relato da não utilização da terapia por parte de 9,7% do grupo estudado pode desvelar aspectos relacionados às dificuldades de adesão ao tratamento medicamento do HIV/aids. Sob esse aspecto, Schaurich, Coelho e Motta (2006) discutem que os diversos efeitos adversos dos fármacos frequentemente dificultam a permanência terapêutica, ademais, a adesão ao tratamento perpassa pela aceitação do seu diagnóstico e por uma série de questões relativas à aspectos sociais, culturais, históricos, demográficos, psicológicos e clínicos os quais influenciam a percepção individual acerca do tratamento. Dado o exposto, para além dos parâmetros fisiológicos, é relevante considerar as questões sociais que impactam a adesão ao uso das medicações.

Adicionalmente, discute-se a possibilidade de que uma pequena parte da amostra deste estudo possua um tempo de diagnóstico muito curto, de maneira que por questões relacionadas ao próprio fluxo de atendimento no serviço, a exemplo da realização de exames complementares e encaminhamento para consulta, tal grupo ainda não tenha iniciado o uso da TARV no momento da coleta dos dados.

Acerca do tempo de uso da terapia antirretroviral, 88 pessoas (34%) relataram que fazem uso da TARV há até 4 anos, 80 pessoas (31%) afirmaram que fazem uso entre 4 anos e 1 mês a 11 anos e 90 indivíduos (35%) relataram que utilizam há mais de 11 anos e 1 mês, conforme tabela 7.

Tabela 7 – Distribuição dos participantes de acordo com o tempo de uso da terapia antirretroviral. Rio de Janeiro e Macaé, 2024.

Tempo de terapia	f	%
Até 4 anos	88	34
De 4 anos e 1 mês a 11 anos	80	31
A partir de 11 anos e um mês	90	35
Total	258	100

Fonte: a autora, 2024.

O maior tempo de uso da TARV pode ser relacionado a uma maior adaptação frente ao seu uso e aos próprios processos relacionados ao viver com o HIV/aids. Considerando-se que a maior parte dos participantes deste estudo possui diagnóstico realizado após o ano de 1996, quando se começou a trabalhar com a distribuição gratuita e universal de medicamentos para tratamento da doença pelo sistema público de saúde brasileiro, é esperado um tempo de uso da terapia correlacionado ao tempo de diagnóstico já apresentado em parágrafos anteriores.

Acerca da sua avaliação geral de saúde, 207 indivíduos (80,5%) avaliaram sua saúde como boa ou muito boa e 51 (19,5%) avaliaram como ruim, muito ruim ou nem ruim e nem boa, conforme tabela 8. O conhecimento acerca da avaliação geral da saúde é especialmente importante num estudo de qualidade de vida haja vista a compreensão de que a percepção de saúde bem como a própria QV são conceitos pessoais, sendo importante que o próprio indivíduo revele a sua perspectiva sobre eles.

Tabela 8 – Distribuição dos participantes de acordo com avaliação geral da saúde. Rio de Janeiro e Macaé, 2024.

Avaliação da saúde	f	%
Boa / Muito boa	207	80,5
Ruim / Muito Ruim / Nem ruim nem boa	51	19,5
Total	258	100

Fonte: a autora, 2024.

A percepção das condições de vida da pessoa que vive com HIV/aids tem sofrido profundas mudanças ao longo das mais de três décadas decorridas desde o descobrimento da doença, tendo incorporado e refletido a nova configuração clínica e epidemiológica da doença. Uma vez que a qualidade de vida se trata de um conceito amplo e multifatorial, compreende-se

que a avaliação individual de saúde é um dos aspectos que compõem o constructo da QV (Marques *et al.*, 2020).

Com relação à cidade onde os participantes residem, uma parte ligeiramente maior do grupo (58,5%) reside no Rio de Janeiro e o restante da amostra (41,5%) reside no município de Macaé, conforme tabela 9.

Tabela 9 – Distribuição dos participantes de acordo com cidade onde mora. Rio de Janeiro e Macaé, 2024.

Cidade onde mora	f	%
Rio de Janeiro	151	58,5
Macaé	107	41,5
Total	258	100

Fonte: a autora, 2024.

Tendo em vista as especificidades da organização do serviço de atendimento ao indivíduo que vive com HIV/aids em municípios de diferentes portes, o fato da amostra deste estudo se distribuir entre a capital e uma cidade de médio porte tem como objetivo contribuir para a seleção de um grupo mais diversificado e, portanto, menos sujeito às influências específicas de cada unidade de saúde.

Da mesma maneira, com relação ao tamanho da cidade onde reside, a maior parte dos participantes (58,5%) relatou residir em cidade grande e 41,5% dos entrevistados afirmaram residir em cidade pequena ou média, conforme tabela 10. O porte da cidade influencia a disponibilidade de serviços de saúde aptos a prestar atendimento e acompanhamento das pessoas que vivem com HIV/aids, uma vez que é esperado que capitais contem com uma rede de atenção mais articulada, que compreenda ambulatorios, serviços de atenção especializada e serviços de alta complexidade.

Tabela 10 – Distribuição dos participantes de acordo com o tamanho da cidade de residência. Rio de Janeiro e Macaé, 2024.

Tamanho da cidade	f	%
Cidade grande	151	58,5
Cidade média	107	41,5
Total	258	100

Fonte: a autora, 2024.

Com relação à ocupação, a maioria dos participantes deste estudo (65,5%) relata estar empregado ou trabalhando, 18,6% afirmam estar desempregados e 15,9% se declararam aposentados, conforme tabela 11. Observar o tipo de ocupação é especialmente importante num estudo de qualidade de vida uma vez que o trabalho se associa a uma melhor percepção da QV por se tratar de uma prática cotidiana que fornece meios materiais para uma melhor condição de subsistência além de promover ressignificação de vida. Sob esse aspecto, estudos de Silva, Silva e Rodrigues (2018) apontam que o trabalho é uma das formas de suporte para enfrentamento do HIV/aids o qual promove a autoestima e fortalece o indivíduo para superar a sensação de isolamento decorrente da doença.

Tabela 11 – Distribuição dos participantes de acordo com ocupação. Rio de Janeiro e Macaé, 2024.

Ocupação	f	%
Empregado	169	65,5
Desempregado	48	18,6
Aposentado/outros	41	15,9
Total	258	100

Fonte: a autora, 2024.

Dessa forma, o fato de a maior parcela dos participantes deste estudo relatar possuir um trabalho pode apontar para uma situação de maior facilidade de acesso a bens e serviços que promovam uma melhor condição de vida. Estudo conduzido por Costa, Oliveira, Gomes e Formozo (2014) corrobora com essa percepção ao demonstrar uma associação positiva entre o trabalho e todos os domínios da QV analisados no estudo. De fato, tanto a saúde física quanto a mental podem se beneficiar da prática laboral, uma vez que a mesma além de prover acesso a condições materiais de subsistência, gera um sentimento de produtividade e utilidade e desvia o foco central de questões exclusivamente ligadas ao viver com HIV/aids.

Em contrapartida, é importante destacar que o trabalho também pode ser uma fonte desencadeadora de estresse, especialmente quando a PVHA tenta manter sua condição sorológica em sigilo por medo de ser vítima de situações de preconceito ou necessita se ausentar em algum período do trabalho para participar de consultas, realizar exames ou retirar os medicamentos de uso contínuo.

Com relação ao estado marital, existe certo equilíbrio entre o quantitativo de participantes deste estudo que declaram ter ou não companheiro. Uma parcela ligeiramente maior deste grupo, composto por 134 sujeitos (51,9%), relata possuir um companheiro, enquanto 124 pessoas (48,1%) afirmam não possuírem, conforme tabela 12.

Tabela 12 – Distribuição dos participantes de acordo com estado marital. Rio de Janeiro e Macaé, 2024.

Estado marital	f	%
Tem companheiro	134	51,9
Não tem companheiro	124	48,1
Total	258	100

Fonte: a autora, 2024.

Tendo em vista a variável estado marital, encontrou-se um padrão semelhante a outros estudos, em que se percebeu um predomínio de indivíduos com companheiro fixo (Costa; Oliveira; Gomes; Formozo, 2014; Trindade *et al.*, 2019). A situação marital dos participantes é um dos aspectos que influenciam a sua situação de saúde uma vez que estudos apontam uma maior mortalidade por HIV/aids entre indivíduos solteiros ou sem companheiro fixo (Trindade *et al.*, 2019). Tal fato pode estar associado a uma maior propensão deste grupo a comportamentos sexuais de risco ou a ausência de um companheiro que forneça apoio e incentivo para a manutenção do tratamento.

Ademais, a situação marital pode influenciar as vivências individuais e relações sociais estabelecidas por cada sujeito. Fernandes *et al.* (2010) discutem essa questão ao relacionarem elementos de autoimagem e autoestima, os quais estão implicados no relacionamento conjugal, com questões ligadas à qualidade de vida e ao sentimento de gratidão por ela. Para os autores, o afeto e o relacionamento sexual saudável comumente estabelecidos numa relação conjugal estável fornecem um suporte para enfrentamento das demandas cotidianas e se configuram como elementos de apoio social para a pessoa que vive com HIV/aids.

Com relação à renda pessoal mensal, a maior parcela dos participantes deste estudo, composta por 105 pessoas (40,4%), afirma receber até 1.000 reais, 69 indivíduos (26,9%) relatam receber entre 1.001 até 2.000 reais e 84 participantes (32,7%) afirmam possuir renda mensal acima de 2.001 reais, conforme tabela 13.

Tabela 13 – Distribuição dos participantes de acordo com renda pessoal mensal. Rio de Janeiro e Macaé, 2024.

Renda pessoal	f	%
Até 1.000 reais	105	40,4
De 1.001 até 2.000 reais	69	26,9
Acima de 2.001 reais	84	32,7
Total	258	100

Fonte: a autora, 2024.

Considerando-se que os dados deste estudo foram colhidos no ano de 2016, quando o salário mínimo era de R\$ 880,00, é possível inferir que grande parcela dos participantes deste estudo que relataram possuir renda pessoal de até 1.000 reais é composta por trabalhadores remunerados com o salário mínimo vigente no país naquele período.

Estudos de QV apontam uma associação entre menor renda e uma baixa percepção da qualidade de vida entre pessoas que vivem com HIV/aids. Tal fato decorre da associação existente entre baixos índices de renda e condições de vida mais precárias, vulnerabilidades sociais, culturais e econômicas, bem como dificuldades no acesso aos serviços de saúde, aspectos que impactam diretamente a qualidade de vida desses sujeitos (Marques *et al.*, 2020).

Estudo conduzido por Costa, Oliveira, Gomes e Formozo (2014) demonstra associação entre maior renda e melhora em alguns domínios da QV e discute que esses achados devem ser analisados em conjunto com outros aspectos como escolaridade e situação ocupacional, uma vez que esses são indicadores envolvidos caracterização da tendência de pauperização da epidemia no Brasil.

Com relação à distribuição dos participantes de acordo com religião, 111 sujeitos (43,1%) relataram ser da religião evangélica, 79 pessoas (30,6%) afirmaram ser católicos e 68 sujeitos (26,3%) afirmaram não possuir uma religião, conforme tabela 14.

Tabela 14 – Distribuição dos participantes de acordo com religião. Rio de Janeiro e Macaé, 2024

Religião	f	%
Evangélico	111	43,1
Católico	79	30,6
Não possui religião	68	26,3
Total	258	100

Fonte: a autora, 2024.

Observa-se que a maior parcela do grupo é composta por pessoas que professam alguma fé ou religião (73,7%), tal aspecto pode se configurar como uma rede de apoio, capaz de influenciar positivamente a qualidade de vida da pessoa que vive com HIV/aids. Nesse contexto, a prática da religião é uma forma de obter conforto, paz e direcionamentos acerca do melhor caminho a ser seguido, sendo associada a um melhor enfrentamento da doença (Gomes *et al.*, 2019).

Grande parte das pessoas vivendo com HIV/aids vivenciam a religiosidade com uma crença e um motivo bem estabelecido, a necessidade, a qual é um elemento direcionado para a resolução dos problemas cotidianos e, em especial, das questões advindas do viver com HIV/aids. Para esse grupo, buscar a fé é, então, uma forma de suportar as dificuldades impostas pela doença, aliviar o sofrimento emocional e, conseqüentemente, melhorar a sua QV (Gomes *et al.*, 2019).

Com relação à forma de infecção pelo vírus, 109 participantes (42,3%) relataram que ela ocorreu por contato heterossexual, 84 (32,5%) responderam que a contaminação se deu devido ao uso de drogas e 65 (25,2%) responderam que o contágio se deu por contato homossexual, conforme tabela 15.

Tabela 15 – Distribuição dos participantes de acordo com forma de infecção. Rio de Janeiro e Macaé, 2024.

Forma de infecção	f	%
Contato heterossexual	109	42,3
Uso de drogas	84	32,5
Contato homossexual	65	25,2
Total	258	100

Fonte: a autora, 2024.

Em conformidade com a tendência atual de via mais comum de contaminação pelo vírus no mundo, este estudo mostrou que a maior parte do grupo (67,5%) se infectou com o HIV durante relações sexuais. Tal aspecto aponta para a importância de se colocar em prática políticas públicas que visem disseminar o conhecimento acerca da doença e incentivar a sua prevenção, por meio de mudanças comportamentais na população, especialmente aquelas que se referem à autoproteção durante relações sexuais.

As formas mais comuns de contaminação pelo HIV têm variado ao longo do tempo, uma vez que no início da epidemia, o contágio via relações sexuais homossexuais era mais comum e, atualmente, a principal via é a relação sexual heterossexual. Tal achado também foi encontrado neste estudo, uma vez que a maior parte da amostra (42,2%) relatou ter se contaminado dessa maneira. A maior ocorrência de transmissão heterossexual influencia na prevalência de casos de HIV/aids entre o público feminino, com o chamado processo de feminização da epidemia. (Trindade *et al.*, 2019).

Quando questionados sobre o fato de se considerar doentes, a maior parte do grupo (82,5%) respondeu que não se percebia dessa forma e 45 participantes (17,5%) responderam que se sentiam doentes, conforme tabela 16.

Tabela 16 – Distribuição dos participantes de acordo com o fato de considerar-se doente. Rio de Janeiro e Macaé, 2024.

Considerar-se doente	f	%
Não	213	82,5
Sim	45	17,5
Total	258	100

Fonte: a autora, 2024.

O fato da maior parte do grupo não se considerar doente é um desdobramento complexo que foi influenciado por uma mudança de perspectiva acerca da doença, a qual já apresentou um índice de letalidade extremamente alto e hoje, após o aprofundamento do conhecimento acerca da patologia e suas formas de tratamento, apresenta algumas características de doença crônica. Dessa forma, diante da possibilidade de tratamento da doença e convivência com a contaminação pelo vírus, muitas pessoas que vivem com HIV/aids não se consideram doentes.

Adicionalmente, com relação ao sentir-se ou não doente, estudos apontam que os melhores escores de avaliação da QV estão presentes entre aqueles que não se consideram doentes e que relatam pouco ou nenhum sintoma do HIV/aids (Costa; Oliveira; Gomes; Formozo, 2014).

O conjunto de variáveis apresentado forneceu informações relativas ao grupo estudado, contextualizando características importantes para traçar um perfil sociodemográfico e clínico dos participantes deste estudo. Considera-se que a amostra é predominantemente composta por indivíduos do sexo masculino, com prevalência de idade entre 39 e 59 anos, que apresentam nível médio de escolaridade, possuem companheiro fixo, se encontram empregados ou

trabalhando e professam algum tipo de fé ou religião. Com relação às questões de saúde, a maior parte do grupo utiliza a terapia antirretroviral, avalia a sua situação de saúde como boa ou muito boa e não se considera doente.

O fato de a maior parte dos participantes possuir pelo menos ensino médio completo pode significar que eles enfrentam menos barreiras para a compreensão da sua situação de saúde e dos fatores que a influenciam. Estar trabalhando ou empregado também representa um fator positivo uma vez que o trabalho, além de fornecer meios de subsistência, atua como ferramenta de enfrentamento do HIV/aids ao fortalecer o indivíduo e gerar uma sensação de pertencimento e produtividade.

Avaliar sua situação de saúde como boa ou muito boa e não se perceber doente pressupõe uma compreensão positiva acerca do viver com o vírus, revelando uma posição de enfrentamento diante da doença. Considerando que a qualidade de vida se trata de um conceito multifatorial a avaliação individual de saúde é um dos aspectos que a compõem, de forma que sentir-se bem, ativo e sem comorbidades influencia na percepção da qualidade de vida.

6.2 As representações sociais da qualidade de vida: análise estrutural

Neste capítulo serão apresentados os resultados provenientes da análise prototípica gerada pelo *software* Evoc 2005 a partir do termo indutor “Qualidade de vida”. Dessa forma, por meio do quadro de quatro casas, serão discutidos os possíveis elementos centrais, periféricos e de contraste da representação social da qualidade de vida para o grupo de pessoas que vive com HIV/aids, assim como a comparação em função do tempo de diagnóstico. Considerando os objetivos deste estudo, serão apresentados o quadro de quatro casas do grupo total de participantes (grupo geral), seguido dos quadros para os subgrupos segundo o tempo de diagnóstico.

A partir do *corpus* construído para este estudo, o *software* realizou o cálculo da frequência simples de ocorrência de cada termo evocado, da média ponderada de ocorrência e das ordens médias de evocação, informações que foram articuladas para a construção dos quadros de quatro casas apresentados a seguir.

6.2.1 Representação social da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids – Grupo Total

As evocações do grupo total, composto por 258 participantes, passaram por um processo de redução da dispersão, de modo que termos diferentes com significados próximos foram organizados sob a mesma definição, esse processo gerou um *corpus* de análise com 1196 palavras, sendo 152 delas diferentes. A média das ordens médias de evocação (OME) foi aproximada para 2,9. Com base na lei de Zipf de distribuição de palavras, a frequência mínima estabelecida para esta análise foi de 22, sendo descartados os elementos com frequência menor do que esse valor. A frequência média foi calculada em 41.

O quadro de quatro casas ao termo indutor “qualidade de vida”, a partir das evocações do grupo geral de participantes, é apresentado no quadro 1.

Quadro 1: Quadro de quatro casas ao termo indutor “qualidade de vida” para o grupo geral. Rio de Janeiro, 2024.

O.M.E.	< 2,9			≥ 2,9		
Freq. Med.	Termo evocado	F	O.M.E. (R)	Termo evocado	F	O.M.E. (R)
≥ 41	Boa-alimentação	84	2,631	Atividade-física Lazer Preconceito	66 46 43	3,152 3,239 3,209
	Saúde	55	2,600			
	Trabalho	45	2,511			
	Boa	43	2,209			
	Cuidados-saúde	42	2,524			
<41	Família	40	2,500	Solidariedade Alegria Dormir-bem	27 25 23	3,000 3,200 3,826
	Medicações	39	2,487			
	Tratamento	37	2,595			
	Vida-normal	31	2,613			
	Prevenção	26	2,769			
	Viver-bem	22	2,273			

Considerando que a representação social se constitui em um conjunto organizado e estruturado de informações, atitudes e crenças, composto por dois subsistemas articulados e complementares – o central e o periférico –, depreende-se que a compreensão de tais sistemas contribui conjuntamente para a leitura e interpretação da representação. Dessa forma, analisar cada um dos quadrantes permite uma discussão aprofundada acerca dos conteúdos revelados pelo grupo estudado, segundo a sua hierarquia e organização.

De acordo com a Teoria do Núcleo Central (Abric, 2000), os termos presentes no quadrante superior esquerdo compõem o possível núcleo central, tendo maiores frequências e menores ordens médias de evocação e sendo estabelecidos a partir do cruzamento desses dois critérios. Dessa forma, esses significados podem ser considerados os mais significativos para a representação, uma vez que se trata dos termos mais frequentemente citados e mais prontamente evocados. Para Machado e Aniceto (2010), a relevância do NC consiste na sua relação com a memória coletiva traduzida na significação, consistência e permanência da representação, sendo, portanto, estável e resistente a mudanças.

Pode-se afirmar que os elementos presentes no sistema central possuem um interesse especial para a compreensão da representação social em estudo, uma vez que determinam seu significado e direcionam a organização dos demais elementos representacionais. Tais elementos possuem um caráter mais consensual, determinando a homogeneidade do grupo em questão (Costa; Oliveira; Formozo, 2015).

Os constituintes do possível núcleo central da representação da qualidade de vida para o grupo geral estudado são os seguintes termos, com respectivas frequências (F) e ordem média de evocação (R): *boa-alimentação* (F=84; R=2,631), *saúde* (F=55; R=2,600), *trabalho* (F=45; R=2,511), *boa* (F=43; R=2,209) e *cuidados-saúde* (F=42; R=2,524). Uma análise das cognições centrais desse grupo demonstra a presença da dimensão físico-corporal, devido à evocação do termo *boa-alimentação*, dimensão do cuidado de saúde, devido à presença dos termos *saúde* e *cuidados-saúde*, dimensão avaliativa, relativa ao termo *boa* e dimensão social, relativa à evocação *trabalho*.

O termo *boa-alimentação*, mais frequentemente evocado pelo grupo, engloba os conceitos alimentação, alimentar bem, alimentação saudável, melhor alimentação e disciplina alimentar, dentre outros, e consiste na valorização de um padrão alimentar adequado. Tal evocação aponta para uma associação consolidada entre práticas alimentares mais saudáveis e a manutenção da qualidade de vida, especialmente para o grupo que vive com HIV/aids.

Os achados de Treejan, Jinatongthai, Moolasarn *et al* (2022) apontam que grande parte do grupo que vive com o vírus valoriza a manutenção de uma alimentação adequada como forma de aumentar a sensação de bem-estar e promover o cuidado de si. Os autores salientam que a nutrição está intimamente conectada ao HIV/aids, uma vez que uma alimentação inadequada, muitas vezes, é induzida pelos desconfortos trazidos pela progressão da doença e uma má nutrição, por sua vez, também acarreta prejuízos imunológicos e promove maior progressão da doença. A alimentação equilibrada auxilia na melhoria do sistema imunológico, sendo recomendada devido a implicações nutricionais na evolução da infecção pelo vírus. A

desnutrição diminui a atividade do sistema imunológico, afetando a razão entre os marcadores imunológicos CD4 e CD8, aspecto que atinge diretamente a qualidade de vida dessa população (Meirelles *et al.*, 2010).

Sob esse aspecto, destaca-se que o Brasil tem atravessado mudanças no padrão alimentar, o qual varia entre as diferentes regiões, dependendo do clima, das condições de produção de alimentos, das condições socioeconômicas da população e suas características culturais. Atualmente, a maior disponibilidade de alimentos, mais especificamente o consumo de alimentos industrializados com alta densidade energética, aumenta o risco de doenças, especialmente daquelas crônicas não-transmissíveis. Por outro lado, alimentos de origem vegetal, principalmente frutas, legumes e verduras, se consumidos de forma regular e em quantidades apropriadas, são fatores de proteção contra várias doenças relacionadas à alimentação, contribuindo também para a manutenção de um peso saudável, aspectos que interferem positivamente na qualidade de vida (Brasil, 2008).

Acerca da valorização de uma alimentação adequada como forma de melhorar a qualidade de vida, destaca-se o trecho de entrevista abaixo:

Atualmente, eu tenho horário para almoçar, meio dia eu já estou almoçando. Jantar... eu tenho que jantar porque o meu corpo sente a necessidade. Passei a não comer frituras, eu **como mais legumes**, frutas, uma **alimentação mais saudável**. Eu **passei a me preocupar com isso**. No passado, eu comia qualquer coisa (Ent 1078; sexo F; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

O aumento da qualidade e da diversidade alimentar está associada ao aumento dos índices de massa corporal entre pessoas que vivem com HIV/aids, diminuindo a incidência de comorbidades e promovendo a qualidade de vida. Tais aspectos demonstram a necessidade de integrar intervenções na alimentação e nutrição como um aspecto fundamental da resposta à epidemia de HIV/aids (Oyedeji; Alastair; Sharmilah; Janetta, 2021).

Araujo *et al.* (2018) apontam que a renúncia de velhos hábitos e a adoção de um novo estilo de vida, a exemplo do abandono do sedentarismo e da adesão as práticas alimentares mais saudáveis, são uma forma da população com HIV/aids manter o estado de equilíbrio do corpo e da mente, evitando a queda da imunidade e a ocorrência de doenças oportunistas e, conseqüentemente, promovendo sua qualidade de vida.

Acerca das mudanças no padrão alimentar após o diagnóstico, destacam-se os trechos abaixo:

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 (Ent 0010; sexo M; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Eu estou **me disciplinando mais para me alimentar melhor**, comer **alimentação mais saudável** como frutas, que eu não tinha costume, e verduras, coisas para fortalecer o organismo e ajudar a ação do antirretroviral (Ent 1071; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Para além das especificidades trazidas pelo viver com HIV/aids, Lovhaug, Graheim, Djojoseparto *et al.* (2022) discutem que o ambiente é capaz de influenciar de forma importante as escolhas alimentares da população. Dessa forma, os autores apontam que o contexto físico, econômico, político e sociocultural, bem como as condições de vida influenciam as escolhas alimentares dos indivíduos. Adicionalmente, baixa renda e inequidades socioeconômicas são aspectos que determinam o menor acesso a uma alimentação equilibrada e de qualidade. Dessa forma, esses aspectos inter-relacionados são capazes de impactar a qualidade de vida do grupo estudado.

O elemento *saúde* foi o segundo mais evocado pelo grupo e engloba os significados saúde, boa saúde, bem-estar, se sentir bem, saúde-controlada, sem-sintomas e sem-vícios. A evocação do termo aponta para a relação existente entre a qualidade de vida e uma vida completa e equilibrada em seus aspectos gerais, inclusive com relação as condições de saúde e de adoecimento. Dessa forma, para os participantes deste estudo, viver com HIV/aids pode não estar atrelado a percepção de uma doença, mas ao conjunto integrado de condições que afetam a saúde.

A evocação do elemento *saúde* incorpora uma complexidade de aspectos, transitando desde a percepção de ausência de manifestações fisiológicas do HIV/aids até a aproximação a um conceito ampliado de saúde, que leva em conta toda o contexto biopsicossocial do sujeito. Sob esse aspecto, Minayo, Hartz e Buss (2000) discutem que o conceito de saúde deve sempre ser aproximado do de qualidade de vida, uma vez que buscar uma vida com saúde implica em fazer escolhas que promovam bem-estar pessoal e melhores condições de vida.

Os trechos abaixo corroboram com essa percepção de que o HIV/aids não está necessariamente associado a viver com uma doença:

Costumo dizer que as pessoas **não ficam doentes**, as pessoas **têm uma doença**, se ela tiver uma boa aceitação, não vai ficar doente, agora se ela diz: meu deus, sou uma pessoa com aids, meu deus, tenho aids. **Você não tem aids, você tem HIV, aids, somente tem se você ficar doente** (Ent 0019; sexo F; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Eu não falo que tenho aids porque eu não estou doente. **Eu tenho uma doença crônica**. Mas eu **nunca estive doente**, nunca fiquei internado, nunca tive isso (Ent 1100; sexo M; Id 18-38; T. diag maior 96 meses).

Sob esse aspecto, cabe ressaltar que a saúde não deve ser vista apenas como a ausência de doenças, mas conforme definiu a OMS (1947), como um estado de bem-estar físico, mental e social completo. Dessa forma, para além da ausência de doenças, as definições mais modernas de saúde incluem uma visão holística, a qual passou a ser concebida a partir do bem-estar individual e coletivo, fruto da capacidade de cada sujeito de cuidar de si mesmo e dos demais, além de fazer escolhas que promovam níveis mais elevados de saúde.

Os achados de Meirelles *et al.* (2010) apontam que estar bem e ter saúde são condições para a manutenção da qualidade de vida, mesmo entre os sujeitos vivendo com uma doença crônica. Tal aspecto expressa uma relação intrínseca entre saúde e doença e não uma oposição, dessa forma, destaca-se a necessidade de focalizar o viver saudável e não estabelecer a doença como centro das necessidades desses sujeitos (Meirelles *et al.*, 2010).

Ainda no NC, o termo *cuidados-saúde* se associa ao elemento *saúde* e ambos apontam para a possível centralidade de uma associação entre qualidade de vida e saúde. O elemento *cuidados-saúde* abarca significados como cuidar da saúde, saber se cuidar, boa higiene, cuidar do corpo, cuidar-se-mais. Tal evocação pode demonstrar uma maior conscientização do grupo acerca da importância do cuidado de si e dos cuidados de saúde no cotidiano do HIV/aids, remetendo a uma corresponsabilização e participação desse grupo no processo de cuidado à saúde.

Os cuidados de saúde, para esse grupo, incluem a adoção de novos hábitos de vida e a valorização de práticas já realizadas. Tais ações podem incluir também o abandono de hábitos nocivos e a adesão à uma alimentação mais equilibrada e à prática de atividades físicas (Araujo *et al.*, 2018; Silva *et al.*, 2018). Dessa forma, o termo *cuidados-saúde* se relaciona e reforça o termo *boa-alimentação*, presente no núcleo central, e *atividade-física*, na primeira periferia.

Nesse sentido, o termo *cuidados-saúde* implica também em autocuidado, uma vez que o indivíduo passa a colocar em prática ações que visam promover ou melhorar a sua condição de vida. Nesse contexto, Silva, Duarte e Netto (2017) discutem que o Estado, por meio das Políticas e Programas Sociais, não pode ser o único responsável pelo processo de atenção à saúde do indivíduo e da coletividade, dessa forma, é necessário que os indivíduos assumam responsabilidades no que se refere às suas necessidades, exercitando a autovigilância e o autocontrole em busca da manutenção da sua saúde.

Acerca dos cuidados de saúde implementados por esse grupo, destacam-se os trechos abaixo:

O HIV age no organismo enfraquecendo o sistema imunológico e se a pessoa não se cuidar, não **tomar o antirretroviral e as vitaminas**, tiver uma **noite mal dormida**,

ela não consegue vencer o HIV. Ela tem que ter uma **boa alimentação** e se cuidar (Ent 1095; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Atualmente eu **não bebo mais nada**. Já não fumava no passado, atualmente já **não fico mais perto de pessoas que fumam** (Ent 0014; sexo M; Id 18-38; T. diag maior 96 meses).

A presença do elemento *trabalho* aponta para uma dimensão social da qualidade de vida, demonstrando a sua valorização para o grupo. Os significados associados a esse termo são trabalhar, trabalho-digno, ter-emprego, capacitação-profissional, conseguir trabalhar, dentre outros. Estudo conduzido por Lightner, Rajabiun, Cabral *et al.* (2021) corrobora com a relevância desse termo ao apontar que estar empregado é um determinante de saúde importante, especialmente no que tange ao bem-estar financeiro e mental. Nesse sentido, os autores destacam que o desemprego pode influenciar negativamente a saúde psicológica e impor barreiras de acesso aos serviços de saúde.

Acerca desses aspectos, destaca-se o trecho abaixo:

Atualmente eu estou **desanimadíssimo**, eu sou muito hiperativo, **eu queria estar trabalhando todos os dias**, eu não queria ter um trabalho eventual, e isso, às vezes, **mexe com meu psicológico**, me deixa um pouco chateado de estar em casa (Ent 1100; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Além do aumento da renda, o fato de possuir um emprego pode prevenir a progressão do HIV/aids devido ao aumento do senso de pertencimento, acesso ao serviço de saúde e adesão ao tratamento (Lightner; Rajabiun; Cabral *et al.*, 2021). Adicionalmente, trata-se de uma prática que, ao gerar meios materiais para melhor condição de subsistência, promove a autoestima e diminui a incidência de isolamento social.

Castanha, Coutinho e Saldanha (2017) consideram que, no contexto do viver com HIV/aids, o elemento *trabalho* se propaga em dois eixos. Um dele possui caráter mais positivo, que favorece uma melhor qualidade de vida ao propiciar melhores condições financeiras e oferecer estabilidade e credibilidade, além de ocupação psicossocial, a qual atribui ao indivíduo perante a sociedade o status de produtivo. O segundo eixo possui um caráter mais negativo, no qual o trabalho é associado à diminuição e/ou perda da capacidade produtiva. Nesse contexto, acrescenta-se que o trabalho está vinculado a vários atributos e funções morais, sendo por meio dele que o indivíduo com HIV/aids atribui significado e sentido à própria existência.

Estudo conduzido com jovens que vivem com o vírus apontou que questões associadas ao trabalho e à forma de conviver com a doença emergem precocemente, de maneira que muitos temem que, ao buscar um emprego formal, tenham sua condição sorológica exposta (Treejan; Jinatongthai; Moolasarn *et al.*, 2022). Acerca desse aspecto, Lightner, Rajabiun, Cabral *et al.*

(2021) apontam que estigma e discriminação são barreiras para o emprego formal neste grupo, uma vez que 66% dos entrevistados temem vivenciar essas situações no trabalho e que os indivíduos que já vivenciaram preconceito em outras situações de vida se mostram mais reticentes em relação ao retorno ao mercado de trabalho.

Acerca da influência do preconceito sobre as condições de trabalho, destacam-se os trechos abaixo:

Eu fui a uma empresa, por uma razão eu cheguei lá no setor de recursos humanos, era uma pessoa que tinha estudado comigo, que me conhecia, eu conversei com ela e ela me falou: eles vão pedir vários exames entre eles o HIV. E eu falei: mas eu tenho HIV, e se der HIV? **Eles não vão te dizer que eles não estão te contratando por causa do HIV**, eles somente vão dizer que não tem vaga aqui, que não dá para te chamar, que apareceu outra pessoa com mais qualificação (Ent 0019; sexo F; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Ninguém no meu trabalho sabe que eu sou pessoa com aids e **eu não pretendo contar para ninguém** a não ser que eu tenha uma recaída forte e alguém descubra. Eu não penso em contar para ninguém porque tem pessoas que têm preconceito. **Se eu contasse para alguém no trabalho era possível me mandar demitir por preconceito** (Ent 1094; sexo M; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

O elemento *boa* apresentou a menor ordem média de evocação, sendo, portanto, o elemento mais prontamente evocado pelo grupo. Ele inclui os léxicos bom, maravilhoso, excelente, ótima, prazerosa, tranquilidade, tranquila, bem, bom, coisa-boa, excelente, não-é-complicado, não-é-difícil, não-se-preocupa, maravilhosamente-bem. Tal termo aponta para uma dimensão avaliativa da qualidade de vida, a partir da qual os indivíduos demonstram uma percepção positiva acerca da sua situação de vida e da sua QV. Dessa forma, depreende-se que o elemento traduz significados associados a uma percepção de satisfação de vida, mesmo em face da instalação da doença.

Acerca dessa visão positiva da qualidade de vida, destacam-se os trechos abaixo:

Atualmente **eu estou bem**, estou durmo bem, ou seja, eu não penso no problema do HIV 24 horas, atualmente eu vivo minha vida normal, eu acho que eu não foco nisso, eu foco sempre no atualmente, viver a vida (Ent 0012; sexo M; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Eu acho que a **minha qualidade de vida é boa**, porque de tudo que me acontece não tem nada que me impeça de fazer nada. O fato de eu, atualmente, estar no programa de HIV e conseguir fazer o um tratamento é importante para a minha qualidade de vida (Ent 0017; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

No quadrante superior direito localiza-se a primeira periferia, a qual contém os termos *atividade-física* (F=66; R=3,152), *lazer* (F=46; R=3,239) e *preconceito* (F=43; R=3,209), com alta frequência e alta ordem média de evocação. O termo *atividade-física* pertence, junto com os elementos *lazer*, *boa-alimentação* e *dormir-bem*, a uma dimensão relacionada aos hábitos de vida, a qual expressa práticas de vida efetivadas por esse grupo em prol da manutenção da

sua QV. Os significados associados a esse termo incluem exercícios, exercícios-físicos, praticar-esportes, fazer musculação, caminhada, futebol, entre outros.

O termo *atividade-física* incorpora uma prática de promoção da qualidade de vida. Nesse contexto, a estratégia global da OMS recomenda que os indivíduos adotem níveis adequados de atividade física durante toda a vida. De fato, a prática de exercícios adotada ao longo do curso da vida contribui para a prevenção e para a reversão de limitações funcionais, fato particularmente importante ao considerar-se o aumento da expectativa de vida da população que vive com HIV/aids. A maior expectativa de vida dessa população, se não acompanhada de investimento na promoção a saúde, pode se associar a maior incidência de doenças crônicas não-transmissíveis e incapacidades, comprometendo a qualidade de vida. (Brasil, 2008).

Adicionalmente discute-se que sua prática regular e frequente, além de prevenir o sobrepeso e a obesidade, é também benéfica para a saúde mental e emocional. A realização da prática de maneira regular contribui para o equilíbrio dos perfis hormonais e sanguíneos, além da função imunológica, favorecendo a manutenção de uma vida mais saudável para a pessoa com HIV/aids (Brasil, 2008).

Acerca da percepção de que os exercícios físicos estão associados a uma melhora na condição física destaca-se o trecho de entrevista abaixo:

Os antirretrovirais agredem, mas se você se fizer atividade física você consegue botar ele para fora sem deixar que ele faça o efeito correto, porque se você não se exercita, faz atividade física, ele fica ali no organismo, ele vai te debilitando aos poucos. Quando você pratica uma atividade física, você transpira, você o bota pelos poros, aquilo que não serve e o que serve fica, eu digo a todos: primeiro procure um médico para que ele diga se pode ser feito **atividade física, isso é qualidade de vida** (Ent 0080; sexo M; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

O uso dos antirretrovirais tem sido associado a perdas musculares importantes e diminuição da força muscular, aspectos que geram uma perda funcional, com limitação de atividades, maior risco cardiovascular e diminuição da qualidade de vida (Treejan; Jinatongthai; Moolasarn *et al.*, 2022). Dessa forma, especialmente diante do uso das medicações, a prática de atividade física possui um caráter extremamente benéfico ao diminuir a incidência das perdas musculares e colaborar com a melhora o estado geral do indivíduo.

Apesar de compreenderem a importância da atividade física, uma parte do grupo que vive com HIV/aids não os realiza com a frequência que desejam (Treejan; Jinatongthai; Moolasarn *et al.*, 2022), conforme pode ser observado no trecho abaixo:

Atividade física é fundamental, **coisa que eu não faço, mas eu indico a todos que façam atividade física** que é muito importante, até porque a atividade física ele mantém o seu corpo mais vivo e combate com mais eficácia as mudanças do corpo (Ent 0080; sexo M; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Sob esse aspecto, Almeida, Gutierrez e Marques (2012) discutem que a adesão a hábitos como uma nutrição adequada, tempo de descanso e a prática de atividade física nem sempre é possível para todos os indivíduos, devido a modos e condições de vida que estabelecem barreiras para tais ações.

O elemento *lazer* abarca os significados de fazer o que gosta, se divertir, passear, diversão, viajar mais, curtir, descanso, entre outros. Ele reflete a valorização de uma série de práticas, como frequentar espaços de cultura, viajar e dedicar-se à leitura, tais ações variam entre os indivíduos e são realizadas tendo em vista a satisfação pessoal. O elemento *lazer* também incorpora uma dimensão relacionada aos hábitos de vida, abrangendo as práticas que o indivíduo realiza em benefício próprio, tendo como objetivo a vivência de satisfação pessoal. Camargo (2017) considera que o lazer pode se manifestar como tempo livre ou sob a forma de trabalho profissional e doméstico os quais seres significam e manifestam-se como ações gratuitas, prazerosas, voluntárias e liberatórias, centradas em interesses culturais e individuais, influenciando assim, no desenvolvimento pessoal dos sujeitos.

O elemento *lazer* incorpora as práticas realizadas em benefício próprio e sem obrigações, porém frequentemente essas práticas não são realizadas com tanta frequência quanto é desejado pelos indivíduos. Estudo conduzido por Silva, Moura e Pereira (2013), acerca do cotidiano de mulheres após o contágio pelo HIV identificou que muitas relatam dificuldades de manutenção das atividades de lazer, devido à percepção de isolamento social e aos desdobramentos fisiológicos advindos da doença.

Estudo conduzido por Oliveira e Fontanive (2022) com estudantes de pós-graduação apontou que no que se refere à atividade de lazer, os estudantes que não realizam estas práticas apresentam menores escores de QV nos domínios físico, psicológico e ambiental. Adicionalmente, ter tempo e disposição para as práticas de lazer são fatores de proteção, os quais estimulam o aumento da percepção de qualidade de vida.

Acerca da associação das práticas de lazer à manutenção da QV, destacam-se os trechos abaixo:

Atividade física, alimentação e **lazer**. Acho que são **coisas fundamentais atualmente para você ter uma qualidade de vida**, você nem precisa ter muito dinheiro, mas se você consegue ter uma boa alimentação, ter uma atividade física intensa e **ter um lazer de vez em quando que ninguém é obrigado somente a trabalhar** (Ent 0011; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

A qualidade de vida é atualmente é você ter uma boa condição de vida. É você ter um ambiente adequado de moradia, é você **ter o seu momento de lazer**, é você ter os seus compromissos, mas também você ter os seus momentos de lazer (Ent 0090; sexo F; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

Gutierrez (2000, p. 103) estabelece uma relação entre o lazer e a vivência do prazer.

Para o autor:

Uma outra alternativa para pensar o lazer consiste em destacar a questão da busca do prazer como elemento fundamental que o distingue das demais manifestações sociais. Não haveria assim nenhuma forma de lazer que não incluísse a expectativa futura de auferir algum nível de prazer, independente do fato de a expectativa vir a ter sucesso ou não, e definindo prazer enquanto elemento essencialmente humano, característico da formação da personalidade e que pode ser percebido em qualquer meio social organizado.

Corroborando com o proposto pelo autor, destaca-se um trecho de entrevista que aponta a busca pelo prazer:

Especificamente acho que qualidade de vida é prazer, eu conseguir obter prazer com as coisas que eu faço, é desse modo que eu entendo a qualidade de vida, então por mais que eu não faça determinadas coisas que eu gostaria de fazer, que eu não faço por conta do tempo, mas **esse tempo está sendo ocupado com uma coisa que também me dá prazer** e que eu acho que na verdade, no fundo no fundo é o que mais me dá prazer, porque se não fosse eu estaria fazendo outra coisa (Ent 0168; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

A evocação do elemento *preconceito* abarca os significados discriminação, rejeição, afastamento, não ter preconceito, reação das pessoas, dentre outros. A evocação do termo representa uma percepção, por parte do grupo estudado, de que as vivências de estigma e discriminação impactam diretamente sobre a sua qualidade de vida. Sob esse aspecto, Costa, Oliveira e Formozo (2015, p. 371), consideram: “O preconceito no campo do HIV/aids consiste, então, em aspecto fundamental para análise e abordagem psicossocial das pessoas vivendo com HIV/aids por seu impacto simbólico e material cotidiano”.

O termo *preconceito* aponta para a relevância que essa questão possui para a percepção de qualidade de vida do grupo. Estudos sobre qualidade de vida e aids identificaram que os sujeitos apresentam piores escores de avaliação da qualidade de vida nos domínios relações sociais e meio ambiente quando comparados com os domínios físico e psicológico, como reflexo do estigma e discriminação que enfrentam associados às dificuldades na revelação diagnóstica em espaços sociais (trabalho, família e amigos). (Meirelles *et al.*, 2010).

Considera-se estigma relacionado ao HIV/aids todas as atitudes, julgamentos e posicionamentos discriminatórios direcionados à pessoa que vive com o agravo. Quando esse estigma é internalizado, a pessoa com HIV/aids passa a demonstrar autopercepção negativa,

muitas vezes associada à distorção de autoimagem, piora da saúde física, mental e cognitiva e baixa adesão ao tratamento (Lightner; Rajabiun; Cabral *et al.*, 2021).

Acerca dos sentimentos despertados pela vivência ou pelo medo de ser vítima de situações de preconceito, destaca-se o trecho abaixo:

Minha amiga me ajudou, mas não sabe que sou pessoa com aids [...] o que veio na minha mente foi o câncer, fala que você tem um câncer e pronto. Foi o que eu falei na hora, não consegui desmentir mais e ficou nisso, porque o câncer tem menos preconceito que o HIV e aids. Tenho medo do preconceito. **O que eu mais tenho medo é do preconceito** (Ent 1070; sexo M; Id 39-59; T. diag maior 96m).

O núcleo familiar, por possuir um relacionamento mais próximo com a pessoa que vive com o vírus, é capaz de oferecer suporte e se configurar como estrutura de apoio. Apesar desse fato, frequentemente a origem da percepção de preconceito e discriminação ocorre dentro da própria família, como pode ser observado nos trechos a seguir:

A família pode influenciar na qualidade de vida da pessoa com aids, porque a família não aceita. Quando eu descobri que tenho aids, **minha família não me aceitou** e não me apoiou (Ent 1077; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Mas por um outro lado também é horrível, porque assim, eu fui cortando vínculo com família, eu por não querer, que eles não sabem, mas eu também **não queria sofrer nenhum tipo de coisa**, no passado sofri preconceito por parte de uma prima que sabia e essas coisas assim, então fui cortando vínculo e **você fica muito restrito as relações afetivas**, ninguém, uma pessoa que não tem HIV não quer namorar (Ent 10; sexo M; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

No quadrante inferior direito localiza-se a segunda periferia, a qual contém os elementos com baixa frequência e alta ordem média de evocação. Ela inclui os termos *solidariedade* (F=27; R=3,000), *alegria* (F=25; R=3,200) e *dormir-bem* (F=23; R=3,826). O termo *solidariedade* abarca uma séria de significados como ajuda, amor, carinho, compreensão, respeito, participação social, entre outros. A evocação desse elemento aponta para uma dimensão social da QV, a qual é dependente da inter-relação estabelecida entre a pessoa que vive com o vírus e a comunidade onde ela está inserida.

A evocação do elemento *solidariedade* implica na percepção da importância que as redes sociais e de apoio possuem para a promoção de uma melhor situação de vida para a PVHA. Sob esse aspecto, considera-se que as peculiaridades de viver com a doença podem afetar negativamente os domínios da QV afetados as relações sociais, considerando-as, entre outras, como as relações pessoais de suporte social e atividade sexual (Meirelles *et al.*, 2010).

Dessa forma, torna-se especialmente relevante colocar em prática ações que estimulem a construção de redes solidárias e inclusivas para esse grupo.

A existência de uma rede social de apoio possibilita que esse sujeito não se perceba sozinho no enfrentamento de uma doença com as peculiaridades do HIV/aids, marcada por preconceito, abandono e pela finitude da vida. De fato, o suporte da família e amigos é capaz de fazer com que a PVHA encare a infecção com mais coragem e se torne resiliente diante de uma doença crônica que exige cuidados contínuos (Silva; Santos; Cortez, 2015).

Sob esse aspecto, Souza, Dan e Munhoz (2015) afirmam que a instituição do dia 1º de dezembro como dia mundial da luta contra a aids suscitou a realização de eventos que trouxeram maior visibilidade as questões sociais implicadas no viver com a doença. Nesse sentido, os autores discutem que é necessário reunir esforços coletivos em prol da construção de uma rede solidária, inclusive fomentando o respeito aos direitos humanos desse grupo.

O trecho destacado abaixo demonstra a importância de redes de apoio solidárias como forma de diminuir a sensação de solidão trazida pela doença:

É muito importante esse trabalho que tem, de **grupos de apoio**, esse tipo de coisa, acho que o principal foi isso, **perceber que você não está sozinho**, então eu lembro do primeiro amigo que eu soube que tinha também, eu falei: tem alguém para eu falar. E atualmente frequentemente, quando eu menos espero, alguém também se revela, de forma que o HIV é uma espécie de sociedade secreta, que você chega num lugar e você tem 40 pessoas e você não sabe se tem ou não, geralmente você acha que você é o único, mas dificilmente é (Ent 0017; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

A presença dessas redes de apoio e a melhora na QV que elas acarretam pode se relacionar, em parte, ao elemento *alegria*, o qual pertence a uma dimensão afetiva atitudinal e contempla uma percepção positiva acerca da QV para o grupo estudado. Dessa forma, depreende-se que os sujeitos incluídos neste estudo associam a qualidade de vida também a aspectos subjetivos, avaliando como importante também os sentimentos vivenciados para a manutenção da QV. Sob esse aspecto destaca-se que as representações são entendidas como variantes do pensamento social, o qual também é mediado por uma dimensão afetiva. Assim, compreende-se que os afetos não são elementos restritos à vida privada subjetiva, pois as emoções vivenciadas durante a interação coletiva também influenciam na construção das representações (Bezerra; Pereira; Maranhão, 2018).

O termo *alegria* abarca os significados felicidade, ser feliz, bom humor, alegre, alto astral, humor e sorrir. Ele incorpora uma dimensão afetiva que demonstra a importância do bem-estar psicológico para a manutenção da QV. Ele pertence a uma dimensão afetiva-atitudinal que implica numa associação entre a QV e uma maneira mais positiva de encarar a vida. Minayo *et al.* (2000) definem a qualidade de vida como uma representação associada a aspectos

objetivos e subjetivos. Entre os subjetivos, destaca-se a felicidade, o amor, o prazer e a realização pessoal.

Nesse sentido destacam-se os trechos de entrevista abaixo:

Para mim o que é **qualidade de vida atualmente é alegria**, poder trabalhar, poder andar, sorrir, morar bem, não na rua, não jogado, não passar fome, ter uma estrutura de vida é (Ent 0019; sexo F; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

Para mim, atualmente, **eu tenho qualidade de vida, porque eu sou feliz**, por isso acho que você sendo feliz a sua qualidade de vida melhora 100 por cento. Por mais que tenha um problema aqui e ali, mas **a alegria te faz bem. A felicidade te faz bem** (Ent 1069; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Dado o exposto, o valor não material e imensurável que é a alegria, desponta como um aspecto fundamental no contexto da discussão da QV. Nesse sentido, por se tratar de uma perspectiva subjetiva de ações, Almeida, Gutierrez e Marques (2012) afirmam que é necessário considerar as infinitas possibilidades individuais de percepção, conceituação e valorização dessas variáveis imensuráveis objetivamente. Nesse sentido, deve-se considerar também, conforme exposto por Bezerra *et al.* (2018), que a convivência com o HIV/aids pode suscitar sentimentos contraditórios, sendo fonte de angústia e tristeza, mas, ao mesmo tempo, trazendo à tona uma visão otimista e de superação das adversidades impostas pela doença.

O elemento *dormir-bem* possui a maior ordem média de evocação de todo o quadro, indicando que foi mais tardiamente evocado e que talvez seja menos relevante na constituição da representação da QV desse grupo. O termo incorpora uma dimensão ligada aos hábitos de vida, a qual inclui também os elementos *atividade-física, lazer e boa-alimentação*. O termo evocado abarca significados como boa noite de sono, dormir, dormir cedo e descanso físico.

Para Pan, Tie, Yuwen *et al.* (2022) uma melhor qualidade do sono está associada à estabilidade emocional e capacidade de focar atenção, paralelamente, dificuldades de atingir a necessidade diária de sono estão associadas a um maior risco de adoecimento físico e mental e maior incidência de depressão, ansiedade e doenças crônicas como diabetes.

Acerca da percepção de que a qualidade do sono interfere na qualidade de vida, destacam-se os seguintes trechos:

Ter qualidade de vida melhor, se alimentar bem, **dormir bem**, estar disposto para trabalhar (Ent 1095; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Eu acho que qualidade de vida é comer bem, se alimentar bem, **dormir bem**, ter amizade, ter família (Ent 1075; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

O quadrante inferior esquerdo corresponde à zona de contraste, a qual contempla os elementos que possuem baixa frequência, porém são considerados importantes devido à prontidão da evocação. Ela apresenta os termos *família* (F=40; R=2,500), *medicações* (F=39; R=2,487), *tratamento* (F=37; R=2,595), *vida-normal* (F=31; R=2,613), *prevenção* (F=26; R=2,769) e *viver-bem* (F=22; R=2,273).

O elemento *família* abarca os significados apoio familiar, ficar com a família, poder ter família, filhos, afeto da família, dentre outros. O termo expressa uma importante rede de apoio para parte desse grupo, incorpora a proximidade com os parentes e filhos e demonstra a importância dessa relação para a manutenção da QV.

A importância das relações familiares para esse grupo tem sido frequentemente apontada em estudos que buscam abordar os impactos psicossociais trazidos pelo HIV/aids. (Costa; Oliveira; Formozo, 2015). Dessa forma, o apoio familiar se relaciona a melhores índices de QV, uma vez que auxilia o enfrentamento da doença, ao fornecer suporte emocional, afetivo e estrutural para esse grupo. Dessa forma, havendo uma rede de apoio estruturada para esses indivíduos, revelar o diagnóstico para a família traz auxílio no processo de aceitação da doença e adesão ao tratamento.

Treejan, Jinatongthai, Moolasarn e colabores (2022) destacam a importância do apoio familiar para o grupo que vive com HIV/aids, como fonte de estímulo para a adesão ao uso dos medicamentos e suporte psicológico. Para os autores, especialmente quando se trata de um grupo mais jovem, o suporte parental e familiar precisa ser estimulado pelos serviços de saúde, a fim de promover um ambiente de vida mais positivo. Dessa forma, no contexto das estruturas de apoio, a evocação do termo *família* aponta para seu papel fundamental uma vez que ela frequentemente se configura como o alicerce desses indivíduos. Dessa forma, o apoio dos familiares é capaz de mudar o curso do enfrentamento da doença por meio da reestruturação e aceitação de si mesmo (Nascimento *et al.*, 2017).

Acerca da importância do núcleo familiar no cotidiano do grupo estudado, destacam-se os trechos abaixo:

A minha mãe me apoia muito, sempre pega no meu pé, minha família. Depois que eu soube e **minha família soube do HIV**, pegaram mais no meu pé **para eu me cuidar o dobro** (Ent 0075; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

A relação com a família influencia na minha qualidade de vida porque se a minha família não estivesse do meu lado me apoiando, eu não teria força para lutar no dia a dia. **O apoio familiar foi o que me deu força**. Me dá força porque eu sei que, no

futuro, eu terei alguém que precisará de mim, então, eu tenho que me cuidar (Ent 1099; sexo M; Id 18-38; T. diag Maior 96 meses).

Estudo conduzido por Reis, Araújo, Andrade e Miranda (2015) acerca da intenção de paternidade entre pessoas que vivem com HIV/aids aponta que o desejo de ter filhos passou a crescer, especialmente após a consolidação do uso da terapia antirretroviral. A adesão às medicações, além de aumentar a sobrevivência e melhorar a qualidade de vida, fez com que muitas pessoas que vivem com HIV/aids passassem a elaborar projetos para o futuro, dentre eles, planejar ter filhos.

Nesse contexto, destacam-se os trechos abaixo que abordam o desejo de constituir família:

No futuro, em no máximo 10 anos, **eu espero estar com família, com filho**, pelo menos. **Isso faz falta**, às vezes você vê uma família na rua, um pai com a criança. Aquilo ali, você vê meio limitado, **aquilo ali querendo ou não mexe com você** (Ent 0109; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

O HIV entrou com muita violência, na descoberta, não foi nem pelo HIV, interessante isso na minha vida, eu não fiquei preocupado de estar doente. Isso não me preocupou, o que me preocupou foi o nome, sabe assim, porque **eu queria ter filhos**, então isso foi, eu não posso mais ter filhos. Acabou. **Isso foi muito duro para mim** (Ent 0168; sexo M; Id 18-38; T. diag Maior 96 meses).

O elemento *medicações* abarca os significados medicamento, remédio, tratamento com remédio, medicação correta, depender do remédio, entre outros. A utilização dos medicamentos, especialmente a TARV, desencadeou um impacto positivo na qualidade de vida das PVHA, por meio da promoção de uma condição imunológica favorável que diminuiu a mortalidade e a incidência de infecções oportunistas (Júnior; Ciosak, 2018).

O elemento *medicações* se associa a *tratamento e prevenção*, os quais juntos compõem uma dimensão biomédica da qualidade de vida. Tais elementos se apresentam de forma associada e não estão presentes no NC, demonstrando que a perspectiva ligada ao tratamento não é primordial para a compreensão da QV. De fato, observando que o grupo revela uma perspectiva positiva associada à QV e levanta fatores comportamentais promotores de bem-estar quando questionados sobre ela, é possível inferir que as questões ligadas diretamente a patologia não sejam tão relevantes para a compreensão da representação da qualidade de vida desse grupo.

A valorização do uso do antirretroviral, principal medicamento utilizado para conter a disseminação do vírus no organismo, está implícita no termo *medicações*. O uso contínuo da TARV está associado à redução da morbimortalidade pela doença, à diminuição da transmissão da infecção e da incidência de doenças oportunistas, como tuberculose (Brasil, 2018). Dessa

forma, o uso da terapia tem gerado grande impacto na QV das pessoas que vivem com o vírus, principalmente nos países em que o acesso aos medicamentos é universal e gratuito, como no Brasil (Meirelles *et al.*, 2010).

Acerca da importância do uso das medicações para a melhoria da QV da pessoa que vive com HIV/aids, destacam-se os trechos de entrevistas abaixo:

A médica passou antirretroviral, agora você tem que tomar o seu **medicamento**, para seu sistema imunológico aumentar, pode ficar tranquilo. Comecei a tomar o antirretroviral que a médica passou e resolveu, **sarou todos os problemas**. Ficou bom (Ent 0077; sexo M; Id 39-59; T. diag Maior 96 meses).

Acredito que o **tratamento com antirretroviral é muito importante**, porque se não fosse ele nós não estaríamos, aqui, vinte, trinta anos (Ent 1075; sexo F; Id 18-38; T. diag até 72 meses).

O mais importante para mim é o **antirretroviral, a qualidade de vida que ela que dá**, a qualidade de vida para você. E ela dando essa qualidade, ela dando essa condição para você, você passa a ter a qualidade de vida (Ent 0077; sexo M; Id 39-59; T. diag Maior 96 meses).

Acerca do termo *medicações*, Meirelles *et al.* (2010) acrescentam que o uso dos antirretrovirais para o tratamento do HIV/aids estabeleceu contradições, entre elas o aumento da expectativa de vida e o convívio com os efeitos adversos das medicações, bem como as adaptações necessárias na vida diária para a administração destes medicamentos. Tendo em vista a manutenção da qualidade de vida, é necessário que a PVHA administre essas adversidades na busca por uma vida mais saudável.

O elemento *tratamento* abarca os conteúdos ir ao médico, seguir o tratamento, tratar, consulta, fazer exames, entre outros. O termo aponta uma valorização do enfrentamento e do cuidado em face da doença como aspecto relevante para a manutenção da QV da pessoa que vive com o vírus. Estudo conduzido com pessoas que vivem com HIV/aids demonstrou que, com relação à adesão ao tratamento, seus relatos se afastaram de conteúdos subjetivos e emocionais e ancoraram-se em objetos reais. Esse grupo reconhece a importância da adesão ao tratamento terapêutico do HIV/aids e descreve dificuldades para o seguimento clínico, como a utilização de grande quantidade de comprimidos que acarretam diversos efeitos adversos (Jesus *et al.*, 2017).

Acrescenta-se que o termo *tratamento* pressupõe uma organização prévia do serviço de saúde para que esse seja capaz de oferecer um atendimento integral à pessoa com HIV/aids. Nesse contexto, destaca-se que, no Brasil, a instituição da política de universalização do acesso aos antirretrovirais representou um marco a partir do qual se promoveu a efetiva distribuição dessa medicação aos usuários do serviço. A partir da consolidação dessa distribuição, nos anos

seguintes, foi construído o terreno para que políticas e ações com vista à promoção da qualidade de vida desse público fossem construídas.

Acerca do elemento tratamento e da sua importância para a QV para a pessoa que vive com HIV/aids, destacam-se os trechos de entrevistas abaixo:

O fato de eu, atualmente, estar no Programa DST/AIDS e conseguir **fazer um tratamento para o HIV/aids** é importante para a minha qualidade de vida, porque eu preciso dele, porque eu tenho esse **acompanhamento** (Ent 0017; sexo M; Id 18-38; T. diag maior 96 meses).

Em função dos tratamentos eu descobri que eu poderia levar uma vida normal, tranquila. Talvez, até se eu tivesse começado a me tratar no passado, talvez eu não tivesse tido tantos percalços como eu tive até realmente ter coragem de me tratar (Ent 1092; sexo F; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

O elemento *vida-normal* abarca os significados cotidiano normal, normalidade, poder fazer de tudo, rotina normal, tentar viver normal, entre outros. A evocação desse termo pode apontar uma tentativa de normalização da presença do vírus no organismo e diminuir a sua influência sobre a qualidade de vida. Nesse contexto, Silva, Duarte e Netto, (2017) discutem que, principalmente a partir da inserção da TARV, a perspectiva de adoecimento ligado ao HIV/aids foi pouco a pouco sendo substituída por uma associação a uma doença de caráter mais crônico, a qual possibilita que o indivíduo leve uma vida normal.

Segundo Castanha, Coutinho e Saldanha (2017) a valorização da vida normal é reflexo da construção de uma nova identidade após o adoecimento. Para os autores, a tentativa de retorno à normalidade envolve um processo dinâmico e complexo que consiste em assimilar e produzir, de forma ativa, conhecimentos e formas de ação. Dessa forma, com o passar do tempo, a doença é integrada às esferas da vida como um aspecto a mais, sem que isso implique sua banalização.

Nesse contexto, destaca-se os trechos abaixo:

Eu convivo bem com o HIV. Na verdade, eu nem lembro da **vida normal**. Eu tenho uma vida normal atualmente. Não tem **nada de anormal** (Ent 00; sexo M; Id 18-38; T. diag a partir de 169 meses).

Você tem que viver, gente é **normal**, diabetes mata mais, pressão alta mata muito mais. É aquilo que eu falei, é porque é ligado a DST e as pessoas acham que não é bom ter, não é legal ter, se eu pudesse não ter eu não teria, mas **já que você tem, vive normal** (Ent 11; sexo M; Id 18-38; T. diag maior 96 meses).

O termo *prevenção* inclui os léxicos preocupação com parceiro, proteger os outros, camisinha, se prevenir, sexo seguro, entre outros. A evocação desse elemento demonstra a

intenção de evitar a transmissão do vírus para outras pessoas, a preocupação em evitar se contaminar com outras doenças sexualmente transmissíveis e a compreensão de que esse aspecto interfere diretamente na sua qualidade de vida e na dos demais.

Os achados de Treejan, Jinatongthai, Moolasarn e colabores (2022) apontam que o uso do preservativo masculino é a principal forma de prevenção do HIV/aids e outras doenças sexualmente transmissíveis citada pelos indivíduos que vivem com o agravo. Para esse grupo, tal prática acarreta autoproteção contra outras doenças e evita a transmissão do vírus para outras pessoas. Nesse sentido, o grupo de participantes deste estudo demonstra se preocupar com a sua segurança e a dos seus parceiros.

Acerca desse aspecto, destacam-se os trechos abaixo:

Tenho um parceiro sexual e a única alteração é que, toda vez, na relação sexual, tem que botar preservativo. Ela já me falou, pode ser sem preservativo? Eu respondo, **sem preservativo, não** (Ent 1079; sexo M; Id 18-38; T. diag maior 96 meses).

Eu tenho a consciência de que **eu devo proteger as pessoas**. Se eu ficar com alguém, além do meu parceiro sexual, eu vou ter cuidado do preservativo, das precauções, ao máximo possível. Não por mim, mas pelo meu parceiro sexual (Ent 1093; sexo M; Id 18-38; T. diag maior 96 meses).

Eu uso **somente de preservativo sempre**. Mesmo com pessoa com aids, para **não haver uma recontaminação**, para não ter problema (Ent 0011; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

O termo *viver-bem* foi o menos evocado, demonstrando que essa não é uma questão central para a compreensão da QV para o grupo estudado. O elemento abarca os significados aproveitar a vida, vida, viver muito, viver bem, viver com qualidade, aproveitar muito, entre outros.

Os significados atrelados a esse termo apontam para uma valorização maior da vida, especialmente após o diagnóstico, fato que pode ser percebido nos trechos destacados a seguir:

Mas saber que eu tenho o HIV, **parece que me deu um empurrão para a vida**, no sentido de a **valorizar mais** e valorizar também as relações, no sentido de que eu podia ter morrido, mas não morri (Ent 168; sexo M; Id 18-38; T. diag maior 96 meses).

Às vezes, somente damos valor às coisas quando elas vêm com dificuldade. Atualmente, **eu estou muito melhor** (Ent 1095; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Estudo conduzido por Treejan, Jinatongthai, Moolasarn e colabores (2022) apontou que a maioria do grupo que vive com HIV/aids analisado relatou viver bem, aspecto que corrobora com os achados deste estudo. Para os pesquisadores, a maior parte do grupo demonstrou possuir uma visão positiva de si mesmo por estar ciente da sua condição sorológica, a aceitar e afirmar

que se percebe capaz de gerir sua vida e trabalhar da mesma maneira que pessoas que não vivem com HIV/aids.

6.2.2 Representação social da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids – Grupo com tempo de diagnóstico menor ou igual a 60 meses

A amostra de indivíduos com tempo de diagnóstico menor ou igual a 60 meses foi composta por 104 participantes. Assim como no grupo geral, as evocações passaram por um processo de redução da dispersão, de modo que termos diferentes com significados próximos fossem organizados sob a mesma definição. O *corpus* dessa categoria contém um total de 483 palavras, dentre as quais 90 são diferentes.

A média das ordens médias de evocação (OME) foi aproximada para 2,9. Com base na lei de Zipf de distribuição de palavras, a frequência mínima estabelecida para este estudo foi de 9, sendo descartados na composição do quadro de quatro casas os elementos com frequência menor do que esse valor. A frequência média foi estabelecida em 17.

No quadro 2 será apresentado o quadro de quatro casas para os participantes com tempo de diagnóstico menor ou igual a 60 meses. Nele pode-se observar destaque os termos evocados apenas neste grupo ou em posição estrutural destacada.

Quadro 2: Quadro de quatro casas ao termo indutor “qualidade de vida” para o grupo com tempo de diagnóstico menor ou igual a 60 meses. Rio de Janeiro, 2024.

.M.E.	< 2,9			≥ 2,9		
Freq. Med.	Termo evocado	f	O.M.E. (R)	Termo evocado	f	O.M.E. (R)
≥ 17	Boa-alimentação	35	2,857	Atividade-física Preconceito	27 26	2,963 3,654
	Saúde	26	2,846			
	<i>Família</i>	21	2,429			
	Boa	17	2,412			
<17	Cuidados-saúde	16	2,750	<i>Prevenção</i> <i>Atendimento-saúde</i>	11 9	3,364 3,273
	Lazer	15	2,867			
	Medicações	15	2,667			
	Trabalho	15	2,667			
	Tratamento	14	2,071			
	Vida-normal	13	2,769			
	Solidariedade	10	2,600			
	Alegria	9	2,444			
	<i>Força-vontade</i>	9	2,444			

Legenda: Vermelho – termos exclusivos deste grupo; Azul – posição estrutural diversa.

Os constituintes do possível núcleo central são os seguintes termos: *boa-alimentação* (F=35; R=2,857), *saúde* (F=26; R=2,846), *família* (F=21; R=2,429) e *boa* (F=17; R=2,412). Serão apresentados abaixo apenas os termos específicos desse grupo, uma vez que os demais já foram discutidos no tópico anterior, ou aqueles que se destacam por apresentar uma posição na estrutura da representação destacada e diversa em relação ao grupo com maior tempo de diagnóstico.

O termo *família* figura apenas no núcleo central deste grupo, marcando uma especificidade dos participantes com menor tempo de diagnóstico, enquanto no grupo com maior tempo de diagnóstico figura como elemento de contraste. Esse termo incorpora a valorização de uma estrutura de apoio relativa à família nuclear. Silva, Santos e Cortez (2015) consideram que a rede familiar tem participação decisiva no cuidado à saúde da pessoa que vive com o vírus, particularmente no que se refere à adesão à TARV, que exige mudanças na rotina e nos hábitos do sujeito. Nesse contexto, é esperado que a família atue fortalecendo o indivíduo e preparando-o para dar continuidade as atividades cotidianas da sua vida.

O elemento *boa*, também específico do núcleo central deste grupo, aponta para uma dimensão avaliativa positiva da qualidade de vida, resultado que também foi encontrado em outros estudos em que os significados associados à qualidade de vida para a PVHA foram felicidade e amor (Castanha, Coutinho; Saldanha, 2007). Os autores consideram que a QV é composta por fatores objetivos e subjetivos e que a sensação de bem-estar está atrelada a uma combinação de processos subjetivos próprios de cada indivíduo, isto é, as estruturas internas da pessoa determinam a forma como são percebidos e internalizados os eventos externos, o que refletirá na autopercepção da sua situação de vida.

A segunda periferia conta com os elementos *prevenção* (F=11; R=3,364) e *atendimento-saúde* (F=9; R=3,273), evocados apenas no grupo com menor tempo de diagnóstico. O termo *prevenção* demonstra a incorporação de um significado mais recente no contexto do viver com HIV/aids. Conforme Oliveira (2013) existe um movimento de mudança nas representações associadas ao viver com HIV/aids, caracterizado pelo desenvolvimento de medidas de enfrentamento da doença e pela identificação da necessidade de prevenção do contágio como forma de promover melhores condições de vida.

O termo *atendimento-saúde* não compõe o quadro de quatro casas do grupo geral, sendo, portanto, exclusivo deste grupo. Tal elemento revela uma dimensão biomédica que abarca a estrutura e organização dos serviços de saúde, possuindo como significados: serviço de saúde, atendimento na saúde pública, posto de saúde, bons médicos, acesso a saúde, entre outros.

Meirelles *et al.* (2010) estabelecem que o caráter crônico do HIV/aids prevê o seguimento dos pacientes a longo prazo. Tal fato acarreta a necessidade de um acompanhamento mais constante a fim de subsidiar continuamente a estruturação dos serviços para atender a novas demandas que possam surgir no contexto de vida de pessoas, visando à integralidade e à melhor qualidade da atenção à saúde.

Acerca dos desafios impostos aos serviços de atendimento às pessoas que vivem com HIV/aids, Meirelles *et al.* (2010) destacam que eles devem considerar as diferentes dimensões da doença, inclusive lidar com o estigma ligado ao HIV/aids. Para os autores, muitas vezes esse estigma também está presente entre os profissionais da saúde os quais precisam aprender a confrontar seus próprios medos e preconceitos para realizar um atendimento humanizado e qualificado.

Nesse contexto, os trechos abaixo abordam a relação estabelecida entre a pessoa que vive com HIV/aids e os serviços de saúde, bem como a sua perspectiva sobre ele:

O **programa de aids influencia na qualidade de vida**, porque eu faço uso do tratamento odontológico e do serviço de psicologia. A psicóloga do programa me acompanha. Eu relutei bastante, mas depois de um tempo eu achei que era necessário fazer um acompanhamento psicológico (Ent 1074; sexo F; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

Eu, graças a deus, eu dei a sorte de pegar um **excelente programa** onde eu sou bem atendido. As **consultas elas estão dentro do período certo** e os antirretrovirais são dados em dia. A rede pública, ela é um bom projeto, o **problema todo é que ela não absorve a quantidade de pessoas** que tem aqui no Brasil (Ent 0011; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Atualmente o programa é muito bom. Eles priorizam o atendimento, priorizam a informação, os profissionais, o que você perguntar, **qualquer dúvida que você tiver eles vão te esclarecer**. No quesito antirretroviral, **nunca faltou antirretroviral** nesse programa, nunca faltou, você chega na farmácia com a sua dispensa, **eles te atendem muito bem**. Qualquer problema que acontece eles resolvem (Ent 0014; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

A zona de contraste conta com os elementos *cuidados-saúde* (F=16; R=2,750), *lazer* (F=15; R=2,867), *medicações* (F=15; R=2,667), *trabalho* (F=15; R=2,667), *tratamento* (F=14; R=2,071), *vida-normal* (F=13; R=2,769), *solidariedade* (F=10; R=2,600), *alegria* (F=9; R=2,444) e *força-vontade* (F=9; R=2,444).

O termo *força-vontade* não compõe o quadro do grupo geral, sendo, portanto, exclusivo deste grupo. Tal elemento pertence a uma dimensão afetiva-attitudinal e abarca os significados determinação, disposição, força para viver, garra e vontade. Esse léxico reforça a percepção das

estratégias de enfrentamento, uma vez que a força de vontade é necessária para realizar as ações que devem ser colocadas em prática em prol da melhoria da qualidade de vida.

Dessa forma, o termo expressa nuances construídas pela pessoa com HIV/aids no contexto do enfrentamento da sua condição de saúde, uma vez que, após o diagnóstico, o indivíduo necessita adaptar-se a um novo estilo de vida e aderir à terapêutica de forma contínua. Para tanto são imprescindíveis atitudes de empenho, disposição e interesse, as quais se manifestam por meio da evocação do elemento *força-vontade*, e se direcionam para a melhora da qualidade de vida (Bezerra; Pereira; Maranhão, 2018).

Acerca desse enfrentamento destacam-se os seguintes trechos das entrevistas:

Só que o que acontece, quando você tem bons médico, e você tem uma boa cabeça, uma cabeça pensante, **você começa a unir as forças**, a tua **aquela que você tem interior**, com aquilo que o médico está te passando, com isso, **você vai começando a se fortalecer psicologicamente**, depois você vive maravilhosamente bem (Ent 002; sexo M; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

A única coisa que eu digo para que as pessoas que tem o HIV atualmente é: **lute, persista, não desista não**. Porque há **esperança** ainda e eu acho que há uma luz no final do túnel, e nós **vamos conseguir chegar aos nossos objetivos**, vamos alcançar o que nós queremos (Ent 0120; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

A gente não pode se entregar. A gente tem que **lutar contra isso**. Você tem o HIV, mas se você se cuidar você consegue ter uma boa qualidade de vida. O importante é você **não se entregar**. Eu acho que, além de tudo, é a **força de vontade**. Acho que **a força de vontade está acima de tudo** (Ent 0090; sexo F; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

6.2.3 Representação social da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids – Grupo com tempo de diagnóstico maior ou igual a 96 meses

A amostra de indivíduos com tempo de diagnóstico maior ou igual a 96 meses foi composta por 154 participantes. Assim como no grupo geral, as evocações passaram por um processo de redução da dispersão, de modo que termos diferentes com significados próximos fossem organizados sob a mesma definição. O *corpus* dessa categoria contém um total de 708 palavras, dentre as quais 122 são diferentes.

A média das ordens médias de evocação (OME) foi aproximada para 2,9. Com base na lei de Zipf de distribuição de palavras, a frequência mínima estabelecida para este estudo foi de 16, sendo descartados na composição do quadro de quatro casas os elementos com frequência menor do que esse valor. A frequência média foi estabelecida em 26.

No quadro 3 será apresentado o quadro de quatro casas para os participantes com tempo de diagnóstico maior ou igual a 96 meses. Nele pode-se observar em destaque os termos evocados apenas neste grupo ou em posição estrutural destacada.

Quadro 3: Quadro de quatro casas ao termo indutor “qualidade de vida” para o grupo com tempo de diagnóstico maior ou igual a 96 meses. Rio de Janeiro, 2024.

O.M.E.	< 2,9			≥ 2,9		
Freq. Med.	Termo evocado	F	O.M.E. (R)	Termo evocado	F	O.M.E. (R)
≥ 26	Boa-alimentação	48	2,458	Atividade-física Lazer	39 31	3,282 3,419
	Trabalho	30	2,433			
	Saúde	29	2,379			
	Cuidados-saúde	26	2,385			
<26	Boa	25	2,120	Tratamento Solidariedade Alegria	23 17 16	2,913 3,235 3,625
	Medicações	24	2,375			
	Família	18	2,500			
	Vida-normal	18	2,500			
	Preconceito	17	2,529			

Legenda: Vermelho – termos exclusivos deste grupo; Azul – posição estrutural diversa.

Os constituintes do possível núcleo central são os seguintes termos: *boa-alimentação* (F=48; R=2,458), *trabalho* (F=30; R=2,433), *saúde* (F=29; R=2,379) e *cuidados-saúde* (F=26; R=2,385).

O termo *trabalho*, figura apenas no núcleo central deste grupo, marcando uma especificidade dos participantes com maior tempo de diagnóstico. Acerca deste elemento Castanho, Coutinho e Saldanha (2007) consideram que ele possui um sentido amplo e estruturante na vida das pessoas, de forma que qualquer limitação que as impeça de exercer uma atividade produtiva provoca alterações profundas na vida, tornando o indivíduo doente mais sujeito e sem direitos, afetando diretamente sua qualidade de vida.

Estudo conduzido com Silva, Moura e Pereira (2013) com mulheres que vivem com HIV/aids corrobora com esse achado ao apontar a interferência da soropositividade na atividade produtiva. Nesse grupo identificou-se que essa situação é agravada quando a mulher é a única provedora da família, uma vez que a renda, muitas vezes, é decisiva para garantir suporte econômico adequado à nova necessidade de saúde estabelecida pelo HIV/aids.

O elemento *cuidados-saúde* se relaciona a outros termos presentes no quadro de quatro casas que são, também, considerados como práticas de cuidado à saúde, dentre eles destaca-se o uso adequado das medicações, a prática de atividade física e a manutenção de uma

alimentação equilibrada, os quais pertencem à dimensão das atitudes e comportamentos. A evocação desse elemento pode também se associar à cronicidade da doença, a qual passa a exigir mudanças de hábitos e incorporação de cuidados de saúde (Bezerra; Pereira; Maranhão, 2018).

A zona de contraste contém os termos *boa* (F=25; R=2,120), *medicações* (F=24; R=2,375), *familia* (F=18; R=2,500), *vida-normal* (F=18; R=2,500) e *preconceito* (F=17; R=2,529). Destaca-se a presença do *preconceito* como elemento de contraste, ou seja, como um significado afeito a um possível núcleo central alternativo da representação deste grupo com maior tempo de diagnóstico, enquanto no grupo com maior tempo figura como elemento periférico.

Garbin *et al.* (2016) discutem que as diferentes formas de estigma e discriminação em relação à PVHA ocorrem devido às características da doença que geram grandes impactos nas vidas desses indivíduos, tais processos frequentemente resultam em auto estigmatização, por meio da qual eles tendem a incorporar as crenças negativas da sociedade e passam a evitar o contato social. Dessa forma, os preconceitos veiculados no cotidiano e a forma como eles são internalizados pela pessoa que vive com o vírus são aspectos relevantes que interferem diferentemente na representação da qualidade de vida.

De uma maneira geral observa-se que a representação social da qualidade de vida para o grupo total de participantes incorpora aspectos gerais da vida associados a elementos ligados de maneira mais direta ao viver com HIV/aids. Tal vertente engloba uma dimensão mais funcional da representação referente a bons hábitos de vida, como um padrão alimentar mais saudável e a prática de atividade física, atrelado a uma dimensão biomédica, a qual abarca significados ligados à percepção da saúde e acesso a medicações e tratamento. Elementos de uma dimensão mais afetiva também estão presentes, a partir de conteúdos dirigidos para a solidariedade e a alegria, além dos aspectos sociais perceptíveis por meio da valorização das relações afetivas, familiares, de trabalho e da vida em sociedade. Destaca-se, também, a relevância das vivências ligadas ao preconceito e a estigmatização.

Para o grupo que vive com o HIV/aids há menos tempo, observou-se uma maior valorização do grupo familiar e da manutenção da saúde como fatores influenciadores da qualidade de vida, aspectos que possuem um caráter central para o referido grupo. Adicionalmente, destaca-se a presença de conteúdos ligados à força de vontade e à prevenção. Para o grupo que vive com o agravo há mais de 96 meses, destaca-se a maior valorização dos aspectos ligados ao trabalho, bem como das práticas de cuidado à saúde.

6.3 Representações sociais e práticas de promoção da qualidade de vida: análise das entrevistas

O processo de análise de conteúdo ao qual o corpus de entrevistas do grupo com tempo de diagnóstico menor ou igual a 60 meses foi submetido gerou 646 UR e a análise do corpus proveniente do grupo com tempo de diagnóstico maior que 96 meses gerou 716 UR. A partir da extensa leitura do material à luz dos objetivos deste estudo, observou-se que as falas dos participantes versavam sobre diferentes dimensões que compõem as percepções acerca da qualidade de vida, incluindo práticas efetivadas pelo grupo para promovê-la ou melhorá-la, bem como aspectos relevantes com relação à percepção daquilo que interfere positiva ou negativamente na representação da qualidade de vida.

Dessa forma, as 1.362 UR foram utilizadas para a construção de oito categorias, a saber: saúde física e qualidade de vida; aspectos sociais da qualidade de vida; visão positiva da vida e prática religiosa; sentimentos negativos e vivência do preconceito; uso da terapia medicamentosa; uso do preservativo e vivência da sexualidade; relevância do trabalho para a qualidade de vida e vivências relativas ao serviço de saúde. As categorias estão apresentadas em quadros, divididas por tempo de diagnóstico (tempo de diagnóstico maior que 96 meses em azul e menor que 60 meses em rosa). A ordem de apresentação das categorias seguiu uma ordem estabelecida pela autora a partir da abrangência das mesmas, partindo das categorias mais gerais para as mais específicas.

6.3.1 Categoria 1: Saúde física e qualidade de vida

Esta categoria contou com 268 UR, sendo 144 provenientes do grupo com maior tempo de diagnóstico, o que corresponde a 21% do total de UR deste grupo, e 124 UR presentes nas falas do grupo com menor tempo de diagnóstico, o que corresponde a 19% do total de UR deste grupo. Observa-se um equilíbrio entre os temas (unidades de significação) abordados pelos sujeitos que compõem cada grupo, bem como entre os quantitativos de unidades de registro que compõem as unidades de significação.

Nesta categoria foram incluídas as unidades de significação que apresentaram as práticas mais amplamente difundidas como promotoras de uma boa qualidade de vida entre as quais se destacam a manutenção de uma alimentação equilibrada, a prática de atividade física, a

manutenção de períodos adequados de sono, o abandono de hábitos nocivos e a prática de cuidado de si aliada à realização do tratamento do HIV/aids.

Entre as práticas referidas pelo grupo com o intuito de preservar ou promover a sua qualidade de vida, destaca-se a diferenciação entre aquelas que são práticas gerais, não especificamente relacionadas à presença do HIV, a exemplo da adesão à hábitos de vida mais saudáveis, e aquelas que são desdobramentos da convivência com o HIV/aids, a exemplo da realização do acompanhamento da sua situação de saúde. Os elementos constitutivos desta categoria podem ser observados no quadro 4.

Quadro 4: Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “saúde física e qualidade de vida”. Rio de Janeiro, 2024.

Título da unidade de significação	no. UR	Total UR
Alimentação	30	144 21%
Atividade física	24	
Desdobramento físico do HIV/aids	18	
Se cuidar	17	
Sono	13	
Fazer acompanhamento	13	
Saúde	10	
Abandonar vícios	8	
Doença oportunista	8	
Bem estar	3	
Alimentação	25	
Atividade física	23	
Saúde	19	
Fazer acompanhamento	13	
Desdobramento físico do HIV/aids	12	
Se cuidar	12	
Abandonar vícios	6	
Sono	6	
Doença oportunista	6	
Bem estar	2	

Legenda: Rosa = maior que 96 meses; Azul = menor que 60 meses.

Fonte: a autora, 2024.

Destaca-se nesta categoria a presença de dois conjuntos de unidades de significação, os quais englobam práticas de promoção da QV e aspectos ligados à percepção e manutenção da saúde para o grupo estudado. O primeiro deles retoma aspectos gerais associados a uma melhor avaliação da qualidade de vida que se configuram como práticas. Dessa forma, os participantes

expõem as práticas realizadas tendo em vista a manutenção ou melhora da sua condição de vida quais sejam a adesão a melhores hábitos alimentares, a prática regular de atividade física, a manutenção de um período adequado de sono e o abandono de hábitos nocivos.

Tais falas apontam, independentemente do tempo de diagnóstico, para ações já consolidadas como formas de promover QV, inclusive entre sujeitos que não vivem com uma doença crônica. Dessa forma, destaca-se que a composição semelhante para os dois subgrupos analisados, quando analisadas estas questões, fortalece a percepção de que aspectos gerais associados a uma melhor condição de vida compõem uma parte fundamental da representação da qualidade de vida mesmo para o grupo que vive com o HIV/aids.

No que se refere à percepção e manutenção da saúde, destaca-se as práticas de se cuidar e realizar o acompanhamento do seu estado de saúde aliado aos aspectos que o grupo considera relevantes para a percepção da qualidade de vida, a saber: a manutenção da sua saúde, os impactos físicos acarretados pelo viver com o vírus, a ocorrência de doenças oportunistas e a sensação de bem estar.

Acerca da valorização dos hábitos saudáveis de vida, destacam-se os seguintes trechos de entrevista:

A minha alimentação modificou. No passado, eu não tinha horário para almoçar e jantar. Eu não me preocupava com horários (...), **passei a não comer frituras, eu como mais legumes, frutas, uma alimentação mais saudável** (Ent 1078; sexo F; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

O fator mais importante para a qualidade de vida das pessoas com aids atualmente é se prevenir, manter uma vida saudável, **fazer atividade física**. Uma alimentação também é muito bom, porque tem coisas que você come e que não vão te fazer bem. **É importante praticar atividade física: eu gosto muito de nadar, fazer trilha, meu próximo foco é pular de asa delta** (Ent 1064; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Tal achado se aproxima do levantado em outros estudos acerca dessa população, os quais apontam uma melhor percepção da qualidade de vida entre indivíduos que conseguem manter práticas que englobam mobilidade física e manutenção de atividades ligadas à rotina diária (Oliveira; Moura; Araújo; Andrade, 2015). Adicionalmente, Andrade, Moreira, Collet *et al.* (2022) consideram que após o diagnóstico, emergem novas responsabilidades pessoais e sociais e cada indivíduo lida com essas demandas de uma maneira pessoal. Nesse contexto, muitos conseguem, após certo tempo, olhar para a situação com uma visão mais positiva, levando a práticas de cuidado de si e incorporação de novos hábitos de vida. Estudo de Brito e Muniz (2022) corrobora esse achado ao apontar que pacientes que conviviam há mais tempo com o

HIV/aids e que conseguiram vivenciar a aceitação do seu diagnóstico demonstram maior adesão a estratégias de cuidado.

Entre a população em geral, a percepção de qualidade de vida também está fortemente associada à adesão a hábitos saudáveis de vida. Nesse contexto, destaca-se que estudo realizado entre pessoas que não vivem com HIV/aids ou outras doenças crônicas também apontou a relevância das questões nutricionais, especialmente ligadas à distribuição de calorias e micronutrientes, além da prática de atividade física regular e redução do consumo de álcool como fatores que se articulam para a promoção de melhores padrões de vida (Herrera-Espineira; Lopez-Morales; Olmedo-Alguacil, 2021).

Algumas falas abordaram a valorização da manutenção de períodos adequados de repouso como forma de promover QV, dentre as quais se destacam:

Para minha qualidade de vida eu procuro prestar mais atenção em mim e cuidar mais da minha saúde, procurar **ter horas de sono mais regrado**. (Ent 066; sexo M; Id 18-38; T. diag a partir de 96 meses).

Qualidade de vida para mim é viver bem; é viver com saúde; viver de forma saudável, ter uma vida regrada com horários de alimentação; praticar atividade física regularmente, nem que seja uma caminhada; **dormir as horas necessárias que o teu corpo precisa**, tem pessoas que precisam 06, outras 08, outras 10, 12 horas de sono. Eu preciso 06 ou 08 horas de sono, no máximo. **E procurar não perder isso, não perder noites de sono** (Ent 1064; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Considera-se que durante o período de sono e repouso o corpo humano repõe as energias utilizadas no desgaste metabólico diário e o sistema nervoso central entra em total relaxamento, gerando diminuição da temperatura corporal e incrementando a produção e liberação de hormônios, além da fixação de informações e memórias adquiridas ao longo do dia. Dessa forma, alterações no padrão e qualidade do sono acarretam malefícios como estresse, irritação excessiva, dificuldade de manutenção do peso adequado, ansiedade e maior risco de desenvolvimentos de comorbidades como doenças cardiovasculares e diabetes, entre outros aspectos capazes de impactar diretamente sobre a percepção da qualidade de vida (Gonçalves, Santos, Ferreira; 2022).

No contexto da percepção da qualidade de vida ligada à saúde física, os sujeitos apresentaram falas que associavam o fato de se sentirem bem e com saúde, manifestando poucos sintomas do HIV/aids e apresentando boa disposição para as atividades da vida cotidiana, com uma percepção de maior qualidade de vida, conforme trecho a seguir:

O HIV não vai influenciar na minha vida, desde que eu não fique doente. **Eu estou bem de saúde e é isso o que importa** (Ent 1069; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses)

Qualidade de vida para mim é **saúde boa e não ter problema nenhum de saúde** (Ent 1094; sexo M; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

Minha vida no futuro é viver bem. Viver bem com qualidade de vida, **com saúde e sempre focar na minha saúde** e na minha qualidade de vida e viver intensamente (Ent 0012; sexo M; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Nesse contexto, pesquisa conduzida por França, Ayres, Pimassoni e Junior (2022) corrobora com os achados deste estudo ao apontar que, entre as pessoas que vivem com HIV/aids, mais sintomas da infecção e a presença de doenças oportunistas são aspectos que impactam negativamente sobre a percepção da QV. Da mesma forma, estudos realizados entre grupos que vivem com HIV/aids, porém permanecem assintomáticos apresentam maiores escores de QV. Tal aspecto revela a entremeada relação estabelecida, para esses sujeitos, entre um bom padrão de vida e a ausência dos desdobramentos físicos do HIV/aids.

Acrescenta-se que a valorização da ausência de sintomas por parte desse grupo pode desencadear também desdobramentos psicológicos, uma vez que mesmo entre aqueles que permanecem assintomáticos e com uma boa resposta ao tratamento, o medo de começar a vivenciar tais sintomas permanece impactando a sua maneira de perceber a saúde. Tal fato pode ser percebido nas entrevistas diante das falas em que se observa uma tensão quando ocorre comparação com outros conhecidos que vivenciam o HIV/aids e apresentam desdobramentos acarretados pela doença.

Esse rapaz que atualmente virou para mim e falou: estou tendo problema com o antirretroviral, você está tendo? Não, não estou tendo não. Eu estou assim, toda vez que faço exame, o meu colesterol nunca baixa, só que **ele começou a falar esses negócios e quando eu for na próxima consulta com o médico eu vou perguntar** (Ent 002; sexo M; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Tinha lido uma reportagem e vi que várias pessoas morreram lá na África e eu me preocupo um pouco com a vida das pessoas e, por isso, **fiquei abalado** (Ent 1097; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses)

6.3.2 Categoria 2: Aspectos sociais da qualidade de vida

Esta categoria contou com 144 UR, sendo 75 provenientes do grupo com maior tempo de diagnóstico, o que corresponde a 10% do total de UR deste grupo, e 69 UR presentes nas falas

do grupo com menor tempo de diagnóstico, o que correspondeu a 11% do total de UR deste grupo. Observa-se um equilíbrio entre os temas abordados pelas falas dos sujeitos que compõem cada grupo, bem como dos quantitativos de unidades de registro que compõem as unidades de significação elencadas. Destaca-se, porém, a presença de falas apontando a valorização da unidade familiar (cônjuge e filhos) e o desejo de constituir família presente de forma explícita nas falas do grupo com maior tempo transcorrido desde o diagnóstico.

Nesta categoria foram incluídas as unidades de significação que apresentam práticas ligadas ao lazer e à satisfação pessoal como frequentar atividades culturais e viajar, além dos aspectos sociais que interferem na percepção da qualidade de vida para este grupo, a exemplo do apoio da família, amigos e da sociedade de uma forma geral. Os elementos constitutivos da categoria podem ser observados no quadro 5.

Quadro 5: Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “aspectos sociais da qualidade de vida”. Rio de Janeiro, 2024.

Título da unidade de significação	no. UR	Total UR
Apoio dos amigos	18	75 10%
Lazer	17	
Apoio da família	15	
Desejo de constituir família	7	
Frequentar cinema, teatro, cultura	4	
Apoio da sociedade	4	
Vida social	4	
Viajar	3	
Estudar	3	
Apoio família	34	
Lazer	13	
Apoio amigos	10	
Vida social	3	
Viajar	3	
Frequentar cinema, teatro, cultura	3	
Estudar	3	

Legenda: Rosa = maior que 96 meses; Azul = menor que 60 meses.

Fonte: a autora, 2024.

Os participantes deste estudo citaram atividades de lazer e práticas culturais ou educativas como uma forma obter melhor percepção da sua qualidade de vida. Tal associação pode ser observada por meio das seguintes falas:

Qualidade de vida para mim atualmente é importante atividade física, **lazer, cultura, viver, continuar vivendo na verdade**, porque as pessoas quando elas descobrem, elas têm mania de querer sobreviver. Não, você tem que viver (Ent 1100; sexo M; Id 18-38; T. diag maior 96 meses).

E para mim a **qualidade de vida é você crescer moralmente** e espiritualmente. Você ter ânimo para fazer as coisas, para **estudar, para namorar, para passear**. (Ent 1092; sexo F; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Cembranel, Perinotto e de Souza (2021) apontam que o lazer possui uma dimensão cultural que lhe confere diferentes formas de valorização ao longo do tempo, funcionando também como um pilar para a saúde física e mental, além de contribuir para a promoção da qualidade de vida. Para os autores, o interesse por práticas de lazer pode partir da escolha em ter uma vida mais saudável, da necessidade de preencher o tempo com atividade considerada educativa, saudável e socialmente útil ou ainda do desejo pelo entretenimento.

Em ambos os grupos pode-se destacar a valorização do apoio social expresso por meio da importância atribuída ao suporte proveniente de amigos, familiares e da sociedade. De fato, Andrade, Moreira, Collet *et al.* (2022) destacam que após o diagnóstico do HIV/aids ocorre uma mudança na dinâmica dos relacionamentos sociais de maneira que a construção das redes de apoio passa a ser influenciada pela nova situação de vida. Nesse contexto, algumas relações, especialmente as familiares e de amizade, podem se estreitar diante da revelação do diagnóstico, enquanto outras podem ser consideradas pouco confiáveis, criando limites para o estabelecimento de maiores vínculos.

Nesse sentido, destacam-se os seguintes trechos de entrevista:

Os meus filhos têm ficado mais próximos. **Eles têm sido o apoio familiar para mim**. Eu olho para eles e sinto a necessidade de ficar viva, de ter eles perto de mim todo o tempo. **Para mim, os meus filhos são a coisa mais importante que eu tenho atualmente**. E todo o tempo que eu fiquei doente, no passado, eles não saíam de perto de mim (Ent 1078; sexo F; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

E os amigos que me escolheram, não fui eu que os escolhi, porque meus amigos, atualmente, são amigos de verdade. **Eles são pessoas boas, que convivem comigo e todos eles sabem que sou pessoa com aids. Em relação à qualidade de vida, todos têm que ter amigo**. Todos precisam de amigo e se eles me aceitarem do jeito que eu sou, é importante porque se eles não soubessem da minha situação do HIV, acho que seria incômodo pois não estaria sendo verdadeira (Ent 1074; sexo F; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Babalola *et al.* (2023) apontam que o suporte social possui várias dimensões e pode ser classificado com base na fonte de apoio, como suporte de outras pessoas significativas, amigos, família e comunidade. Os autores apontaram, no grupo estudado, que apenas cerca de cinco em cada dez pessoas vivendo com HIV/aids demonstram perceber o apoio social

adequado. Tais dados desvelam uma lacuna existente com relação à necessidade de redes de pessoas que atuem como suporte ao indivíduos que vivem com HIV/aids. O estudo apontou também que os sujeitos cujos parceiros viviam com o vírus apresentavam maior probabilidade de obter apoio significativo, incluindo apoio financeiro e resiliência emocional.

Destaca-se também que o grupo com tempo de diagnóstico maior ou igual a 96 meses apresentou falas relacionadas ao desejo de constituir família, aspecto que não foi diretamente abordado pelo grupo com diagnóstico mais recente. Tais falas podem ser exemplificadas pelos trechos em destaque:

O HIV limita algumas coisas e você fica um pouco freado, porque não pode fazer qualquer coisa que quer. Por exemplo, para ter um filho, para você ter uma família, tem que pensar e ver se a pessoa vai aceitar. Praticamente, para tudo, porque creio que a vida seria procriar e saber que você nunca vai poder ter um filho é uma coisa complicada (...) **Primeiro, qualidade de vida seria ter uma família, com filhos correndo em casa** (Ent 1100; sexo M; Id 18-38; T. diag maior 96 meses).

Com o HIV atualmente a diferença é porque eu aprendi a digerir muito bem, a diferença é que **eu tinha um grande medo de não poder casar e não poder ter filho** (Ent 0162; sexo F; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Considera-se que o desejo de constituir união estável e ter filhos se associa a um movimento de reestruturação pessoal e social que ocorre após a superação dos momentos iniciais após diagnóstico. Dessa forma o sujeito, após reelaborar sua experiência de viver com HIV/aids, se torna capaz de enfrentar tal situação e vislumbrar uma perspectiva de futuro mesmo diante da instalação da doença, traçando planos que incluem se abrir para o relacionamento familiar. Sob esse aspecto, estudo realizado com homens que vivem com HIV/aids acerca do desejo de se tornarem pais identificou que entre aqueles que já manifestavam essa vontade antes da infecção o tempo de diagnóstico acima de três anos foi um fator com associação positiva, reforçando a manutenção ou retomada do desejo pela paternidade (Reis, Araújo, Andrade, Miranda; 2015). Tal achado corrobora a hipótese levantada por este estudo de que o maior tempo de convivência com o vírus permite uma reorganização pessoal que aponta para a retomada de objetivos de vida e planos para o futuro.

Ainda no contexto das relações familiares, estudo de Babalola *et al.* (2023) analisou a existência de associação entre variáveis sociodemográficas e os diversos tipos de suporte social para pessoas que vivem com HIV/aids. O estudo apontou que estado civil foi significativamente associado a todos os tipos de apoio, havendo grande prevalência (67,9%) de suporte familiar adequado entre os indivíduos que possuem companheiro. Dessa forma, o desejo de constituir família, mais do que uma retomada de planos futuros se configura também

como uma forma de estabelecer relações duradouras de suporte e redes de apoio capazes de fortalecer o enfrentamento ao HIV/aids.

6.3.3 Categoria 3: Visão positiva da vida e práticas religiosas

Esta categoria contou com 266 UR, sendo 137 provenientes do grupo com maior tempo de diagnóstico, o que corresponde a 21% do total de UR deste grupo, e 129 UR presentes nas falas do grupo com menor tempo de diagnóstico, o que correspondeu a 20% do total de UR deste grupo. Nesta categoria foram incluídas as unidades de significação relativas às práticas religiosas, visão positiva da vida e melhora na percepção e avaliação da QV, além da valorização das práticas cotidianas. Destaca-se que os elementos que remontam à força de vontade estão presentes de maneira mais intensa no grupo com menor tempo de diagnóstico. Os elementos constitutivos da categoria podem ser observados no quadro 6.

Quadro 6: Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “visão positiva da vida e prática religiosa”. Rio de Janeiro, 2024. (continua)

Título da unidade de significação	no. UR	Total UR
Estado psicológico para promover QV	19	137 21%
Vida normal	19	
Importância da espiritualidade	16	
Melhora como ser humano após HIV/aids	12	
Ter Força de vontade	12	
Equilíbrio físico, mental, emocional	9	
Reorganização após o diagnóstico	8	
Autoestima	8	
Avaliação positiva da QV	7	
Melhora da QV após o HIV/aids	7	
Visão positiva da vida	7	
Valorização do cotidiano	5	
Praticar meditação e oração	5	
Manter a rotina	2	
Cura pela religião / fé na cura	1	

Quadro 6: Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “visão positiva da vida e prática religiosa”. Rio de Janeiro, 2024. (conclusão)

Título da unidade de significação	no. UR	Total UR
Ter força de vontade	24	129 20%
Importância da espiritualidade	17	
Estado psicológico para promover QV	16	
Valorização do cotidiano	10	
Vida normal	10	
Melhora como ser humano após HIV/aids	8	
Visão positiva da vida	7	
Melhora da QV após o HIV/aids	7	
Praticar meditação e oração	7	
Manter a rotina	5	
Cura pela religião / fé na cura	5	
Ajudar o próximo	5	
Equilíbrio físico, mental, emocional	4	
Reorganização após o diagnóstico	4	

Legenda: Rosa = maior que 96 meses; Azul = menor que 60 meses.

Fonte: a autora, 2024.

Acerca das falas que remontam a uma postura de resiliência e força de vontade, percebe-se por meio da análise que elas são parte do discurso de ambos os grupos, porém, aparecem com maior peso compondo o corpus dos sujeitos com menor tempo transcorrido desde o diagnóstico. Tal aspecto pode se relacionar ao fato desses indivíduos ainda estarem se reorganizando após a descoberta da sua situação sorológica e, conseqüentemente, elaborando estratégias para lidar com seu novo momento de vida.

Acerca da valorização da força de vontade e da adoção de uma postura mais resiliente diante da vida e da sua situação de saúde, destacam-se as seguintes falas:

Tem que **ser determinado**. Acreditar que eu estou bem, **lutarei e vencerei**. (Ent 1064; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

No passado eu fiquei muito tempo sozinho **até consegui digerir isso tudo**, entender, ler, estudar, saber como é que funciona, procurar saber. **Até eu conseguir trabalhar, reconstruir meu emocional depois disso**, fiquei bastante tempo sozinho e somente depois que eu consegui, até com a ajuda da médico mesmo. Entender que eu podia ter uma vida normal. **E até eu conseguir resolver isso na minha cabeça levou um tempo, levou quase uns cinco anos** (Ent 0066; sexo M; Id 18-38; T. diag maior 96 meses).

Quando acontece uma situação de saúde sua vida muda, você revê seus conceitos, e você rever os conceitos é uma coisa boa, porque por **você quer melhorias e mudanças**, e eu acho que mudança para melhor é uma coisa que todo ser humano

deveria ter, **sempre mudar e rever seus conceitos, sempre para melhor** (Ent 1094; sexo M; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

Observa-se que os entrevistados reforçam em suas falas a importância de uma postura resiliente, de continuar lutando em prol de uma vida melhor e mais completa, abordando questões ligadas à força de vontade como estratégia de enfrentamento do HIV/aids. Acerca desse aspecto, apresenta-se o estudo de Hipólito *et al.* (2017) o qual demonstra, por meio da análise das médias brutas dos domínios de avaliação da QV, que as melhores avaliações no grupo analisado estão associadas à percepção de sentido da vida, atingida por meio de uma reavaliação da visão sobre a morte e da descoberta de novas relações sociais estabelecidas. Tal percepção reforça os achados deste estudo de valorização das questões ligadas à força interior e à força de vontade como agentes potencializadores de uma melhor qualidade de vida.

As falas dos sujeitos nesta categoria também versaram acerca de práticas religiosas e seus desdobramentos sobre a percepção da qualidade de vida. Sobre esse aspecto, destacam-se os seguintes trechos de entrevistas:

A minha relação com a religião influencia na minha qualidade de vida porque tem dias que você amanhece mais para baixo, você não está muito bem com você mesmo e eles nos fazem visita, uma pessoa conta a dificuldade que o outro está passando e naquela conversa você vê que não é somente você que tem um problema, que têm outras pessoas também que têm, mesmo sendo diferente do seu, mas que também tem. E ali nós **fazemos a reunião, oração, cantamos** (Ent 1078; sexo F; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

Eu tinha Deus comigo. Atualmente eu quero estar presente com Deus. É lá que eu me encontro. **Qualquer pessoa que coloca Deus na frente de tudo encontra força.** Você sabe que tem Deus por você. Ele não vai te desamparar em momento algum. **Isso tem me ajudado muito.** A religião me ajuda muito e influencia em minha qualidade de vida porque nós encontramos a presença de Deus (Ent 1090; sexo F; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Acerca das práticas religiosas, publicação de Oliveira, Moura, Araújo e Andrade (2015) corrobora com os achados deste estudo ao apontar uma correlação positiva entre práticas religiosas e uma melhor percepção de QV. Nesse sentido, França, Ayres, Pimassoni e Junior (2022) consideram que quando a religião é utilizada como uma estratégia de enfrentamento os indivíduos passam a utilizar uma abordagem colaborativa que consiste em trabalhar junto com a sua crença a fim de resolver os problemas e ajustar expectativas. Os autores apontaram que dentre as estratégias de enfrentamento comumente colocadas em prática pelo grupo que vive com HIV/aids, destaca-se um movimento intencional de pensamento positivo e as práticas religiosas associadas, as quais interferem na QV ao proverem melhores condições psicológicas além de se associarem a uma melhora na adesão à TARV.

A percepção de melhora das condições de vida e de ter se tornado um indivíduo melhor após a detecção do vírus se associa a uma reflexão sobre os rumos da sua vida e ao desejo de modificar esses caminhos. Dessa forma muitos indivíduos, após superarem o momento inicial do diagnóstico, passam a buscar estilos de vida mais saudáveis, além de refletir sobre questões mais complexas ligadas a sua vida e seus comportamentos cotidianos. Nesse contexto, o HIV/aids pode significar a retomada de planos e projetos de vida que se encontravam paralisados, além da prática de cuidado de si e, para uma parte do grupo, da possibilidade de vivenciar a vida sexual sem limitações, depois de superado o medo da morte e o de ser infectado pelo HIV/aids (Brito; Muniz, 2022).

As unidades de significação que apontam uma percepção de melhora como ser humano após o diagnóstico do HIV/aids e a valorização de um estado psicológico mais positivo para a manutenção da qualidade de vida, apesar de estarem presentes em ambos os grupos, apresentam presença mais marcante entre os sujeitos que vivem com o vírus há mais tempo. Tal achado encontra respaldo no estudo de Brito e Muniz (2022) que analisou a representação do HIV/aids entre pessoas que vivem com o vírus e observou uma melhora na maneira como esses sujeitos viam o diagnóstico com o passar dos anos, havendo uma mudança de um humor mais pessimista para uma perspectiva mais positiva de encarar a vida.

6.3.4 Categoria 4: Sentimentos negativos e vivência de preconceito

Esta categoria contou com 181 UR, sendo 94 provenientes do grupo com maior tempo de diagnóstico, o que corresponde a 10% do total de UR deste grupo, e 87 UR presentes nas falas do grupo com menor tempo de diagnóstico, o que correspondeu a 13% do total de UR do grupo. Nesta categoria foram incluídas as unidades de significação que levantaram temas relativos aos sentimentos negativos vivenciados pelo grupo que vive com HIV/aids, entre eles a percepção do preconceito e do isolamento social. Destaca-se maior quantitativo de relatos de preconceito entre o grupo com mais tempo de diagnóstico e mais falas relativas ao momento do diagnóstico e seus desdobramentos entre o grupo com menor tempo transcorrido desde o diagnóstico.

O ato de não revelar o diagnóstico, seja para familiares e amigos ou no ambiente de trabalho, foi abordado durante as entrevistas dos dois grupos como uma forma de se proteger das ocorrências de preconceito e de promover melhores condições de vida. Para os sujeitos deste estudo, omitir a sua situação sorológica significa também melhorar a sua percepção de

qualidade de vida, uma vez que o medo da estigmatização e dos julgamentos sociais influencia intensamente seus modos de vida. As unidades de significação que compõem esta categoria podem ser observadas no quadro 7.

Quadro 7: Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “sentimentos negativos e vivência de preconceito”. Rio de Janeiro, 2024.

Título da unidade de significação	no. UR	Total UR
Preconceito	27	94 10%
Esconder diagnóstico	15	
Insegurança	15	
Tristeza	10	
Isolamento social	10	
Choque do diagnóstico	7	
Preconceito na família	7	
Ansiedade	3	
Esconder diagnóstico	20	87 13%
Preconceito	19	
Choque do diagnóstico	13	
Insegurança	12	
Isolamento social	8	
Sentimento de culpa	6	
Tristeza	5	
Preconceito na família	4	

Legenda: Rosa = maior que 96 meses; Azul = menor que 60 meses.

Fonte: a autora, 2024.

Percebe-se por meio das falas dos entrevistados que a vivência real ou imaginária do preconceito permeia as suas vidas e influência direta e indiretamente a percepção que eles têm e os entraves que vivenciam para a manutenção da sua QV. Acerca do impacto dessas vivências de estigma e preconceito, destaca-se a seguinte fala:

Ser pessoa com aids influenciou a minha qualidade de vida por as pessoas terem preconceito. Isso é pior do que o HIV. É a pessoa ter preconceito e pensar: ela é pessoa com aids e usou o meu banheiro, o meu vaso sanitário. É uma situação crítica. **A pessoa te olha e se afasta de você.** É muito chato porque isso acontece com todos. Ninguém está livre de ter HIV. **O preconceito é que mata.** (...). Meu pai se afastou de mim. Meu pai não acreditou, mas ele se afastou. **Ele falou que não acreditava e era um pesadelo.** Ele era muito meu amigo e atualmente eu não atendo telefonema dele (Ent 1095; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Brito e Muniz (2022) apontam que doenças infectocontagiosas ainda são estigmatizadas independentemente dos avanços científicos, causando sofrimento e sendo responsáveis pela

discriminação de pacientes em situações cotidianas da vida, aspecto que limita suas relações sociais e afetivas. Andrade, Moreira, Collet *et al.* (2022) consideram que o medo de sofrer preconceito e discriminação por ser uma pessoa que vive com HIV/aids se reflete na constituição de todas as tramas sociais estabelecidas por esse sujeito, situação que se desdobra em mudanças estruturais que interferem nas vivências familiares, afetivas e de trabalho, gerando consequências sobre todo o cotidiano de vida. Tais vivências são capazes de moldar as práticas de promoção da qualidade de vida efetivadas pelo grupo, uma vez que o medo do preconceito e da estigmatização limita as práticas sociais e de lazer, restringe as relações sociais e afetivas e impacta também as relações de trabalho, as quais são fundamentais para que o indivíduo alcance sustento pessoal e familiar, além da percepção de utilidade e pertença social.

Diante dos relatos do impacto trazido pela percepção do preconceito e do estigma, os entrevistados destacam desdobramentos afetivos como sentimentos de tristeza, medo e insegurança, que são retomados durante as entrevistas e citados como aspectos balizadores das vivências cotidianas do grupo.

O HIV acabou comigo, foi mentalmente, psicologicamente. **Eu perdi motivação para viver.** Nós perdemos motivação para viver e não tem mais vontade de fazer nada. Parece que fica sem chão e dá vontade de morrer (...). Eu **fiquei traumatizada, desespero total** (Ent 1069; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses)

Não gosto de ficar olhando isso porque, no caso, **lembrar que tem HIV deixa a pessoa triste.** Eu tento um pouco esquecer e vai sempre estar na mente, quando acontecer alguma coisa. Então, ficar sempre **lembrando pode te deixar um pouco triste. Mudar um pouco seu dia** (Ent 1979; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses)

Acerca dos desdobramentos afetivos do viver com HIV/aids, estudo de Oliveira, Moura, Araújo e Andrade (2015), identificou uma prevalência de 76% de sintomas psicológicos como medo, ansiedade e depressão entre pessoas que vivem com HIV/aids, aspectos que possuem correlação estatística com menores índices de QV no grupo analisado. Tais sentimentos despertados pelo diagnóstico se associam a percepção do estigma e do preconceito e se manifestam por meio de vivências afetivas negativas descritas em algumas falas dos entrevistados, os quais relatam sentimentos de medo, insegurança e tristeza a partir da instalação do HIV/aids.

Diante dos sentimentos negativos que afloram em vigência do HIV/aids e estão descritos nesta categoria, destaca-se que as questões ligadas ao sentimento de culpa foram discutidas nas entrevistas do grupo com diagnóstico mais recente e não foram abordadas pelo grupo com maior tempo de diagnóstico, conforme trechos em destaque:

Eu lamento, porque é triste, mas é aquela coisa, **foi um erro meu. Eu que não me cuidei**. Eu poderia ter tido mais cuidado com a minha saúde, mas quando a gente é jovem, adolescente, não tem tanto isso (Ent 1078; sexo F; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

Nesse tempo que estou com meu esposo, ele já veio três vezes fazer o exame. O meu coração sempre bate forte quando ele vem fazer exame. Eu fico muito nervosa com o resultado. O meu medo é dar um positivo e **eu vou sentir sentimento de culpa pelo resto da minha vida**. Vou levar para o caixão a culpa (Ent 1069; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses)

Diante do exposto é possível inferir que para aqueles com mais tempo transcorrido desde o diagnóstico, houve também uma maior oportunidade de reelaboração dos fatos passados e de maior aceitação da contaminação pelo HIV/aids. De outra forma, para o grupo com menor tempo de diagnóstico, os eventos ligados ao conhecimento da sorologia ainda estão mais recentes, sendo frequentemente uma fonte de dor, tristeza e arrependimento.

Sob esse aspecto, estudo realizado por Brito e Muniz (2022) acerca da representação social do diagnóstico do HIV/aids para pessoas que vivem com a síndrome apontou a presença marcante do elemento culpa, referido durante as falas dos sujeitos que demonstraram manter sentimentos negativos com relação as suas condutas. Os autores apontaram que tal grupo demonstra se sentir de merecedor do diagnóstico, aspecto que impacta negativamente sua qualidade de vida, ao estabelecer barreiras para a aceitação da sua situação sorológica e posterior enfrentamento da infecção.

Acerca da ausência do elemento culpa nas falas do grupo que vive com HIV/aids há mais tempo, destacam-se os achados de Hipólito *et al.* (2017) que identificaram uma melhor avaliação dos domínios físicos da qualidade de vida entre pessoas com mais de 17 anos transcorridos desde o diagnóstico. Dessa forma, os autores consideram que as PVHA com mais tempo de vivência com o diagnóstico tenham estabelecido mecanismos mais eficientes de adaptação à sua condição, com reflexo positivo em alguns domínios da QV. Adicionalmente, achados de investigação conduzida pela Universidade Federal de São Paulo indicam que o maior tempo de diagnóstico em conjunto com outras variáveis no grupo que vive com HIV/aids e possui acima de 50 anos foram apontados como as variáveis que mais responderam pelas mudanças da qualidade de vida (Okuno; Gomes; Meazzini, 2016).

O estudo de Oliveira, Moura, Araújo e Andrade (2015) contribui para a discussão desses achados ao identificar uma tendência de melhora em diversos domínios da QV de pacientes com HIV/aids com o passar do tempo. Neste estudo, os domínios ligados à dimensão física, psicológica, nível de independência e percepção espiritual apresentaram uma melhor avaliação

quando comparadas ao período de 24 meses anteriores, apontando um aumento na percepção de bem-estar do grupo.

As falas nesta categoria também apontam para a manutenção do diagnóstico em sigilo, inclusive entre amigos e familiares, como forma de evitar a exposição e julgamentos sociais. Nesse sentido, destacam-se as seguintes falas:

Fiquei com medo de ficar doente, de parar no hospital, das pessoas saberem lá no hospital, chegar para família e falar: sua filha é pessoa com aids. Eu fico com medo, eu fico assustada. Por isso quando eu estava grávida, que eu fui me internar, levei todos os documentos, mas **tudo escondido, tudo camuflado. Pedi várias vezes lá no hospital para que não comentassem com a família que eu tenho aids**, somente com meu esposo. (Ent 1101; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Eu não contei quando eu descobri o HIV porque eu quis preservar. Na minha mente, eu estaria preservando a minha família de ter que saber. A minha mãe, que tem um filho que tem aids. Minha mãe é uma pessoa de pouca instrução, eu não sabia como isso ia mexer com a mente dela, não contei por conta disso. Mas eu me senti angustiado por achar melhor não contar. **Passei dois anos, mais ou menos, carregando uma pedra nas costas. Depois que eu contei foi um grande alívio** (Ent 1100; sexo M; Id 18-38; T. diag maior 96 meses).

Parte dos sujeitos deste estudo considera que esse sigilo é também uma prática que promove sua qualidade de vida, pois apresentam a percepção de que, agindo dessa forma, vivenciam menos barreiras para a manutenção de um padrão de vida adequado, evitando a vivência de preconceito e estigmatização. Estudo realizado por Carvalho *et al.* (2022) obteve achados semelhantes ao discutir que, de forma paradoxal, alguns participantes que ocultavam e negavam seu diagnóstico apresentaram melhor percepção de QV, uma vez que acreditavam que sofreriam menos com a realidade vivenciada.

Em contraponto com a percepção de parte do grupo estudado, observa-se que indivíduos que conseguem estabelecer redes de apoio diante da instalação da doença apresentam uma estrutura de suporte social mais robusta, apresentando maior adesão ao uso dos medicamentos e melhor enfrentamento da doença. Sobre esse aspecto, Andrade, Moreira, Collet *et al.* (2022) consideram que para o sujeito que vive com HIV/aids, mais do que a própria doença, a necessidade da confidencialidade do diagnóstico mesmo para os amigos mais próximos pode ser destacada como um dos eventos negativos mais relevantes no contexto da construção de redes sociais. Dessa forma, os autores reforçam que a maior razão para a manutenção do sigilo é o medo do preconceito, um sentimento ainda presente na rotina de vida da maioria das pessoas que vivem com HIV/aids e que se manifesta em várias áreas, dentre as quais destaca-se a esfera dos relacionamentos sociais, afetivos e de trabalho.

6.3.5 Categoria 5: Uso da terapia medicamentosa

Esta categoria contou com 155 UR, sendo 73 provenientes do grupo com maior tempo de diagnóstico, o que corresponde a 10% do total de UR deste grupo, e 82 UR presentes nas falas do grupo com menor tempo de diagnóstico, o que corresponde a 14% do total de UR do grupo. Nesta categoria foram incluídas as unidades de significação que apresentam questões ligadas ao uso dos antirretrovirais, aspectos considerados pelos participantes deste estudo como relevantes para sua qualidade de vida. Destaca-se que foram abordados temas referentes ao uso dos medicamentos, aos seus efeitos colaterais e à importância do acesso adequado às medicações. Destaca-se que a adaptação ao uso dos medicamentos foi amplamente abordada pelo grupo que vive com o HIV/aids há menos tempo. As unidades que compõem esta categoria podem ser observadas no quadro 8.

Quadro 8: Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “uso da terapia medicamentosa”. Rio de Janeiro, 2024.

Título da unidade de significação	no. UR	Total UR
Usar TARV	26	73 10%
Efeitos colaterais da TARV	20	
Acesso à TARV	13	
Efeitos negativos da TARV	7	
Adaptação à TARV	5	
Excesso de comprimidos	2	
Usar TARV	29	82 14%
Efeitos negativos da TARV	17	
Adaptação à TARV	13	
Efeitos colaterais da TARV	10	
Acesso à TARV	10	
Excesso de comprimidos	3	

Legenda: Rosa = maior que 96 meses; Azul = menor que 60 meses.

Fonte: a autora, 2024.

Acerca da utilização da TARV e dos seus desdobramentos, destacam-se as seguintes falas:

Eu não gosto de tomar antirretroviral porque é muito comprimido. Ninguém gosta. Nós já temos muitas coisas para tomar. Quando é nova tem que tomar anticoncepcional todo dia. Problema de pressão tem que tomar remédio todo dia. **O**

antirretroviral é uma coisa desconfortável que nós temos que tomar. Às vezes, nós esquecemos. Se tivesse outra coisa mais fácil, era bom. Mas não sou contra o antirretroviral. **Eu somente acho desconfortável para tomar o comprimido todo dia** (Ent 1082; sexo F; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

No começo a minha pele ficou ressecada, **ficou com as manchas escuras devido ao antirretroviral.** Minhas unhas ficaram ressecadas e quebravam com rapidez. Aquilo me irritava um pouco. Presa àquele antirretroviral (Ent 1078; sexo F; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

Apesar da ciência já ter consumado os benefícios do uso da terapia antirretroviral na sobrevida e promoção da qualidade de vida entre pessoas que vivem com HIV/aids, os efeitos adversos, o estigma e a necessidade de acompanhamentos clínicos e laboratoriais periódicos são alguns dos fatores que ainda impactam a adesão adequada ao tratamento. Além de tais aspectos, o conhecimento do usuário, a autoeficácia e o grau de motivação e resiliência para com o tratamento são fundamentais para construção de estratégias capazes de promover ou dificultar o tratamento.

A baixa adesão aos antirretrovirais é um grande problema tanto para a saúde individual, quanto para a saúde pública, uma vez que aumenta a transmissão devido à maior incidência de cargas virais detectáveis e ao desenvolvimento de resistência viral, além das despesas com complicações de tratamentos clínicos agravados pelo HIV/aids (Cabral *et al.*, 2022).

Sob esse aspecto, estudo conduzido por Primeira, Santos, Paula e Padoin (2020) com o objetivo de avaliar a associação entre a qualidade de vida e a adesão ao tratamento antirretroviral apontou que as médias mais elevadas de qualidade de vida estão relacionadas à adesão adequada, demonstrando que quanto maior o nível de QV das pessoas que vivem com HIV/aids, maior é também sua adesão ao tratamento. Acerca dos fatores que interferem nessa adesão, foi verificado que os domínios função de vida geral, preocupações com a medicação e confiança no profissional de saúde influenciam de forma positiva a adesão, já o domínio de preocupações com o sigilo se associa de forma negativa a esse desfecho. Acerca dos parâmetros clínicos o estudo revelou que a adesão adequada eleva em 148% a chance de o paciente possuir carga viral indetectável e em 225% a chance de possuir contagem de linfócitos T-CD4+ superiores a 500/mm³, aspectos que promovem fortalecimento do sistema imunológico e melhora do quadro de saúde geral.

Destaca-se que a adaptação ao uso dos medicamentos foi amplamente a bordada pelo grupo que vive com o HIV/aids há menos tempo, conforme os seguintes trechos de entrevista:

Qualidade de vida para mim é você estar com a alimentação em dia, praticar alguma atividade física, e **torcer para o seu organismo se adaptar ao antirretroviral**, para

você, realmente, **manter essa qualidade** toda (Ent 1071; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Atualmente, já é normal. Eu coloquei o antirretroviral como ter que tomar banho todos os dias, virou uma rotina. É uma coisa normal. Para mim virou uma rotina diária. No início foi difícil, eu me sentia presa àquele antirretroviral. **No passado foi ruim, mas depois que eu analisei tudo vi que o tratamento dava certo.** Eu vi que funcionava quando eu comecei a tomar e comecei a levantar da cama, que no passado eu não tinha força para levantar. Eu comecei a levantar da cama, ir ao banheiro sozinha, tomava banho sozinha e **comecei a voltar a fazer as atividades normais** (Ent 1078; sexo F; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

No passado, o antirretroviral influenciou na minha qualidade de vida porque, na fase de adaptação, eu tive muito enjoo e não tinha muito ânimo para fazer as coisas. E, **atualmente, com essa adaptação, eu já estou me sentindo mais disposto**, já estou me sentindo melhor (Ent 1071; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Observa-se que fato de lidar há menos tempo com o vírus e com seu tratamento traz à tona mais questões ligadas à adaptação a estes aspectos, fato que pode ser observado neste estudo.

6.3.6 Categoria 6: Uso do preservativo e vivência da sexualidade

Esta categoria contou com 98 UR, sendo 51 provenientes do grupo com maior tempo de diagnóstico, o que corresponde a 6% do total de UR deste grupo, e 47 UR presentes nas falas do grupo com menor tempo de diagnóstico, o que corresponde a 6% do total de UR do grupo. Nesta categoria foram incluídas as unidades de significação relativas ao uso do preservativo e os impactos percebidos pelo HIV/aids sobre a vivência da sexualidade. Destaca-se que o uso do preservativo como prática de promoção da qualidade de vida, apesar de ter sido referido pelos dois grupos, apresentou uma maior relevância dentre os sujeitos do grupo com diagnóstico mais recente. As unidades que compõem esta categoria podem ser observadas no quadro 9.

Quadro 9: Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “uso do preservativo e vivência da sexualidade”. Rio de Janeiro, 2024. (continua)

Título da unidade de significação	no. UR	Total UR
Mudança na sexualidade	15	51 6%
Usar preservativo	13	
Impacto sobre relação afetiva	11	
Usar preservativo para autoproteção	6	
Usar preservativo para proteger o outro	6	

Quadro 9: Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “uso do preservativo e vivência da sexualidade”. Rio de Janeiro, 2024. (conclusão)

Título da unidade de significação	no. UR	Total UR
Usar preservativo	13	47 6%
Usar preservativo para proteger o outro	13	
Usar preservativo para autoproteção	10	
Mudança na sexualidade	7	
Evitar relação afetiva	4	

Legenda: Rosa = maior que 96 meses; Azul = menor que 60 meses.

Fonte: a autora, 2024.

Neste estudo, encontrou-se uma maior predominância de falas ligadas ao uso do preservativo entre o grupo com menor tempo de diagnóstico. Tal fato pode se relacionar à vivência mais recente do diagnóstico do HIV, à consequente preocupação que surge com relação à infecção e ao destaque que é dado ao uso do preservativo como forma de evitar a transmissão do vírus desde o momento do diagnóstico. Os trechos destacados demonstram como os sujeitos deste estudo abordam o uso do preservativo:

A melhor forma de prevenir o HIV é a informação. Tudo o que puder saber e, além disso **usar o preservativo**. Mesmo se você tiver um ou vinte parceiros, **nunca deixar de usar e não confiar em ninguém**, porque foi por confiar que atualmente eu sou uma pessoa com aids. Então não confie, tenha relação sexual com preservativo (Ent 1078; sexo F; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

Atualmente, **você tem que se proteger de todas as maneiras, não tem jeito. Usando o preservativo**. Se não tiver o preservativo não faça. Até com relação a relação sexual oral, usa preservativo. Se protege de todos os jeitos. Vai na manicure, use seu próprio material. Tudo o que você puder fazer para se proteger, **porque se protegendo você está protegendo os outros** (Ent 1092; sexo F; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Eu uso **somente de preservativo sempre**. Mesmo com pessoa com aids, para **não haver uma recontaminação**, para não ter problema (Ent 0011; sexo M; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Apesar das falas valorizarem o uso do preservativo como forma de promover a qualidade de vida, em especial junto ao grupo que vive com o HIV/aids há menos tempo, estudo conduzido por Silva *et al.* (2019) observou que o tempo de diagnóstico maior do que cinco anos se relaciona ao uso consistente do preservativo entre mulheres que vivem com o agravo e possuem vida sexual ativa. Achados de Carvalho *et al.* (2022) apontam que a maior parte do grupo de pessoas que vivem com HIV/aids estudado faz referência à responsabilização pela

transmissão do vírus e se preocupa com a proteção do parceiro, muitas vezes tendendo ao comportamento sexual de abstinência.

Nesse contexto, este estudo observou nos dois subgrupos analisados a presença de falas que versam acerca dos desdobramentos da infecção sobre a vivência da sexualidade uma vez que para parte dos participantes estabelecer relacionamentos afetivos e vivenciar a própria sexualidade passou a ser algo acompanhando de insegurança, medo e constrangimento. Acerca desse aspecto, destacam-se os seguintes trechos de entrevista:

Viver com HIV modificou o meu relacionamento com meu esposo também. **Ficou mais frio o relacionamento afetivo** com ele. (Ent 1078; sexo F; Id 39-59; T. diag menor 60 meses).

Sobre um relacionamento que eu tive e que eu conversei, ele me abraçou, me beijou, eu tinha pouco tempo que havia descoberto que era pessoa com aids e fiquei comovida de contar para ele para passar segurança e nos preservar. Ele aceitou bem, mas o **tempo foi passando e ele foi se afastando de mim**. Eu gostava muito dele no passado, eu tinha um amor muito grande por ele. Ele me abandonou sem falar comigo. Eu pedi a ele para fazer um exame para se preservar, para saber como estava a situação de saúde dele. Ele foi embora e me abandonou. Fiquei sozinha. (Ent 1095; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Para mim o HIV influenciou a nossa sexualidade, para o meu esposo não. Porque **quando eu vou ter relação com ele, eu fico com medo**. Mesmo com preservativo, às vezes, **medo do preservativo estourar. Eu fico com esse pensamento na mente**. Mesmo tendo relação eu fico com medo de ter relação sexual com ele. Eu fico com muito medo. (Ent 1101; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Observa-se que os participantes relataram como um desdobramento do HIV/aids a ocorrência de profundas mudanças na sua forma de viver a sexualidade. Nesse sentido, estudo de Carvalho *et al.* (2022) aponta que entre indivíduos que se responsabilizavam pela transmissão do vírus houve relato de dificuldade no estabelecimento de relações amorosas, resultando em sentimento de solidão, com influências negativas sobre a QV. Verificou-se que situações de isolamento social, de auto discriminação e de dificuldade de estabelecer relacionamentos amorosos resultaram em sofrimento e em possível diminuição da QV, sendo necessário acompanhamento psicológico para promover a convivência com tal angústia.

6.3.7 Categoria 7: Relevância do trabalho para a qualidade de vida

Esta categoria contou com 123 UR, sendo 82 provenientes do grupo com maior tempo de diagnóstico, o que corresponde a 13% do total de UR deste grupo, e 41 UR presentes nas

falas do grupo com menor tempo de diagnóstico, o que corresponde a 6% do total de UR do grupo. Nesta categoria foram incluídas as unidades de significação relativas ao ato de trabalhar e de assumir responsabilidades no ambiente laboral bem como as falas relativas ao sustento financeiro e acesso à infraestrutura.

Destaca-se que o grupo com maior tempo de diagnóstico apresentou maior frequência de falas relativas ao trabalho, abordando inclusive alguns temas de maneira exclusiva, a exemplo da sua importância por se configurar como uma fonte de sustento para o indivíduo e sua família. As unidades que compõem esta categoria podem ser observadas no quadro 10.

Quadro 10: Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “relevância do trabalho para a qualidade de vida”. Rio de Janeiro, 2024.

Título da unidade de significação	no. UR	Total UR
Trabalhar	27	82 13%
Acesso a infraestrutura	15	
Impacto do HIV/aids no trabalho	12	
Assumir responsabilidades no trabalho	10	
Boas condições financeiras	9	
Trabalho como fonte de sustento	9	
Trabalhar	16	41 6%
Impacto do HIV/aids no trabalho	11	
Boas condições financeiras	9	
Acesso a infraestrutura	5	

Legenda: Rosa = maior que 96 meses; Azul = menor que 60 meses.

Fonte: a autora, 2024.

Destaca-se, a partir das falas dos participantes, a importância assumida pelo trabalho como forma de obter sustento financeiro e também de alcançar inserção social após o diagnóstico. Sobre esse aspecto, podem-se citar os seguintes trechos de entrevista:

Eu gosto de trabalhar (...) eu não queria ir para o INSS porque **eu não gosto de deixar de trabalhar**, porque o trabalho me ajuda, o trabalho para mim é edificante. **Porque o tempo que eu estou produzindo, eu estou percebendo que eu estou saudável**. Se eu estou produzindo é porque eu tenho condição para isso (Ent 1092; sexo F; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Para mim o que é qualidade de vida atualmente é alegria, **poder trabalhar**, poder andar, sorrir, **morar bem, não na rua, não jogado, não passar fome, ter uma estrutura de vida, no mínimo para se viver como decência**, isso que eu vejo como estrutura de vida. Sobre a qualidade de vida no futuro que seja melhor, eu ter uma casa própria, para que eu não precise me preocupar, porque sei que quando eu me aposentar vai ser esse salário miserável que não dá nem para alimentação (...) mas **eu gostaria de ter um lugar próprio para morar**, para que eu vivesse no futuro minha velhice descansada, porque eu já tenho o HIV (Ent 1095; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

O estudo de Gomes, Barbosa, Gomes *et al.* (2021) destaca a importância do trabalho para o grupo que vive com HIV/aids, uma vez que ele favorece mudanças nas condições de vida e se traduz em diferentes formas de lidar com o processo saúde-doença. Para os autores, a relevância das questões ligadas ao trabalho se estabelece devido a uma amplitude de aspectos que abarcam desde sua função como gerador de renda e sustento pessoal e familiar até as sensações de prazer e pertencimento que desdobram dele.

Estudo conduzido com pessoas que vivem com HIV/aids identificou que renda *per capita* acima de três salários mínimos possui correlação estatística com maiores índices de QV no grupo estudado. Adicionalmente, o fato de possuir um vínculo empregatício é associado à manutenção da normalidade da vida, sendo também relevante para o alcance de melhores níveis de qualidade de vida (Oliveira, Moura, Araújo, Andrade; 2015). Estudo realizado por Hipólito *et al.* (2017) também reforça tais achados ao apontar que trabalhadores com situação empregatícia mais estável, quando comparados aos de menor estabilidade e desempregados, apresentaram associação com melhor qualidade de vida, nos domínios físico e de relações pessoais. Para os autores, tal fato pode indicar que estar empregado significa mais do que simplesmente obter benefícios financeiros para estas pessoas, sendo um critério determinante também por aspectos econômicos, sociais e biopsicossociais.

A partir dos resultados deste estudo infere-se que o grupo que vive com o HIV/aids há mais tempo vivencia cotidianamente mais barreiras para reinserção do mercado de trabalho, além do medo de ter sua condição sorológica exposta e, por essa razão, perder sua fonte de sustento. Nesse contexto, grande parte das falas nas entrevistas se estabelece em torno do impacto sofrido na estrutura laboral após o advento do HIV/aids, abordando desde dificuldades de conciliar o horário de trabalho ao período de retirada dos medicamentos de uso contínuo, as dificuldades de liberação do trabalho para realização de exames e a insegurança trazida pelo medo de manifestar sintomas da doença e ser demitido. Tais falas podem ser observadas a seguir:

E se o remédio der sono e eu estiver trabalhando? A minha preocupação é ficar sempre precisando vir ao médico e **as pessoas do trabalho pressionarem** querendo saber e eu não posso falar porque me demitem e eu fico sem trabalho (Ent 0014; sexo M; Id 18-38; T. diag maior 96 meses).

Tem impacto também no trabalho, porque tem época que a gente fica com o sistema imunológico baixo, pega uma doença, não é como qualquer pessoa. **Eu, particularmente, já duas vezes eu saí do emprego por causa de gripe.** Eu pego uma gripe, pego um resfriado, vira uma gripe e eu fico 01 mês em casa, porque o sistema imunológico cai mesmo (Ent 0077; sexo M; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Eu acho que talvez o trabalho influencie na minha qualidade de vida. Eu somente vou saber se eu estiver trabalhando. **Eu fico com muito receio das pessoas descobrirem no trabalho.** (Ent 1101; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Acerca do impacto do HIV/aids sobre a estrutura laboral, estudo de Carvalho *et al.* (2022) aponta que, para os entrevistados, suas atividades de trabalho foram profundamente afetadas pela vivência com o HIV/aids, seja pelo medo de perder o emprego, de ter sua situação sorológica exposta ou de precisar faltar ao trabalho por questões ligadas a sua doença. Tais achados demonstram que o adoecimento pode interferir na renda dessas pessoas e de suas famílias e, em consequência, comprometer a sua qualidade de vida.

Ademais, grande parte dos entrevistados considera o fato de trabalhar ou ter um emprego estável como um sinal de vitalidade e saúde e associam o vínculo empregatício à aquisição de melhores condições de subsistência para si e para sua família. Dessa forma, observa-se que para aqueles que vivem há mais tempo com o vírus, o foco frequentemente deixa de ser apenas a doença, passando a abarcar questões de cunho social, a exemplo do trabalho.

6.3.8 Categoria 8: Vivências relativas aos serviços de saúde

Esta categoria contou com 127 UR, sendo 60 provenientes do grupo com maior tempo de diagnóstico, o que corresponde a 9% do total de UR deste grupo, e 67 UR presentes nas falas do grupo com menor tempo de diagnóstico, o que corresponde a 11% do total de UR do grupo. Nesta categoria foram incluídas as unidades de significação relativas à percepção dos sujeitos acerca do sistema de saúde e do acesso às suas tecnologias. Incluíram-se também aspectos relativos ao acesso a exames e disponibilidade para esclarecer dúvidas durante as consultas. As unidades que compõem esta categoria podem ser observadas no quadro 11.

Quadro 11: Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “vivências relativas aos serviços de saúde”. Rio de Janeiro, 2024. (continua)

Título da unidade de significação	no. UR	Total UR
Bons profissionais	17	60 9%
Programa de HIV/aids bom	14	
Sistema de saúde bom	10	
Sistema de saúde ruim	9	
Acesso a exames	6	
Obter informação sobre HIV/aids	4	

Quadro 11: Quadro das unidades de significação que compõem a categoria “vivências relativas aos serviços de saúde”. Rio de Janeiro, 2024. (conclusão)

Título da unidade de significação	no. UR	Total UR
Bons profissionais	18	67 11%
Programa de HIV/aids bom	17	
Obter informação sobre HIV/aids	11	
Sistema de saúde bom	9	
Acesso a exames	9	
Sistema de saúde ruim	3	

Legenda: Rosa = maior que 96 meses; Azul = menor que 60 meses.

Fonte: a autora, 2024.

A maior parte dos entrevistados relatou uma avaliação positiva do serviço e destacou que aspectos relativos ao sistema de saúde são capazes de impactar sua qualidade de vida diante da instalação do HIV. Acerca das questões citadas destacam-se os seguintes trechos de entrevista:

Sobre as coisas que atualmente mais facilitam ou dificultam a minha qualidade de vida, o que me mais ajuda atualmente é porque **eu tenho médico que cuida da minha saúde, tenho o programa DST e aids que está acompanhando as pessoas e é gratuito, tenho esse tratamento que é fundamental** (Ent 1095; sexo F; Id 18-38; T. diag menor 60 meses).

Os profissionais amam a profissão, têm prazer pelo que fazem, se importam com as pessoas, querem salvar vidas, querem ajudar a pessoa e se sentem bem em ver a pessoa saudável. A minha relação com os profissionais que cuidam de mim é boa devido à **atenção, à dedicação que eu tenho sido tratado, respeito** e preocupação. Até então, está sendo muito boa. Eu tenho me relacionado com a minha médica, com a psicóloga e a conselheira do serviço social somente. **O contato que tenho com esses profissionais influencia na minha qualidade de vida** (Ent 1093; sexo M; Id 18-38; T. diag maior 96 meses).

Diante das falas que discutiam o impacto do serviço de saúde e das práticas profissionais estabelecidas nesse espaço sobre a percepção da qualidade de vida, identificou-se uma avaliação geralmente positiva acerca da estrutura e organização do programa de HIV/aids e do atendimento de saúde desenvolvido pelos profissionais nesse espaço. Outros estudos realizados com pessoas que vivem com o vírus corroboram com este achado e apontam evidências do estabelecimento de bons vínculos entre paciente e equipe de saúde e indicadores positivos relacionados ao cuidado multiprofissional (Guilherme; Yamaguchi; Massuda, 2019).

Estudo de Carvalho *et al.* (2022) realizado com pessoas que vivem com HIV/aids revelou representações que evidenciaram que a organização adequada do processo de trabalho dentro do serviço auxilia na atenção as necessidades de saúde e demandas desse segmento

populacional, gerando satisfação e promovendo a manutenção da QV. No estudo citado os entrevistados destacaram de forma positiva o modo como eram atendidos pelos profissionais de saúde do serviço e reforçaram a percepção de que esse atendimento se desdobra de forma positiva sobre sua percepção da qualidade de vida.

Nesse contexto, Andrade, Moreira, Collet *et al.* (2022) consideram que os Serviços de Atenção Especializada, aos quais muitos dos participantes deste estudo se referem, devem prover um serviço de qualidade, direcionado para as necessidades da população com HIV/aids e capaz de estabelecer redes articuladas de ações descentralizadas e integrais. De forma crítica, os autores problematizam que um serviço único não possui o aparato capaz de suprir todas as demandas desse público. Dessa forma, a complexidade das demandas dessa população exige que perspectivas sejam expandidas e que o serviço de cuidado em saúde seja de fato articulado e multidimensional.

Os respondentes destacaram também a importância de utilizar o contato com o serviço de saúde para esclarecer dúvidas e obter informações acerca da doença e do seu tratamento:

Quando eu entrei na sala a médica falou que eu estava bem. Isso já me fortalece e me faz sentir bem. **Qualquer coisa que acontece comigo eu esclareço a dúvida com a médica.** Descobri outras informações através do acompanhamento e de estar sempre no programa fazendo exame. **Isso já vai me fortalecendo** (Ent 1090; sexo F; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Eu acho que conseguirei tomar o antirretroviral corretamente, **porque eu recebi orientação.** Não serei ignorante. Tem muita pessoa que fala: eu tenho minha fé e não tomarei o antirretroviral. Eu não, eu tenho minha fé, mas eu serei obediente porque nós temos Deus, mas nós temos médico. **Os médicos falam que você tem que tomar, tem que seguir a orientação** (Ent 1090; sexo F; Id 39-59; T. diag maior 96 meses).

Acerca da importância do contato com o serviço de saúde como um espaço para troca de informações confiáveis sobre o viver com HIV/aids, Hipólito *et al.* (2017) consideram que o acesso a essas informações pode influenciar o modo pelo qual os participantes percebem e avaliam a sua QV. Para os autores, essa configuração sugere a influência na elaboração das formas de pensar a QV devido à eventual modulação nas possibilidades de ter acesso aos distintos recursos e meios de informação.

7 A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA QUALIDADE DE VIDA E SUAS MODULAÇÕES A PARTIR DO TEMPO DE DIAGNÓSTICO

7.1 Aproximações e distanciamentos das representações sociais da qualidade de vida em função do tempo de diagnóstico

Neste subcapítulo são discutidas as relações estabelecidas entre os conteúdos estruturados das representações sociais da qualidade de vida de dois grupos, com tempo de diagnóstico menor ou igual a 60 meses (5 anos) e maior ou igual a 96 meses (8 anos). Essa discussão foi construída por meio da comparação dos elementos observados na análise estrutural das representações sociais da qualidade de vida dos grupos, com exemplificação de unidades de registro oriundas das entrevistas.

Destaca-se que a compreensão da RS dos dois grupos estudados permite ter acesso ao conhecimento social que orienta as suas práticas. Dessa forma, torna-se possível acessar o escopo de conhecimento que o grupo utiliza para interpretar o objeto qualidade de vida e justificar suas práticas sociais (Oliveira, 2014). Uma análise geral dos resultados obtidos neste estudo aponta para a percepção de que é possível manter um nível elevado de QV e conviver com uma doença crônica como o HIV/aids.

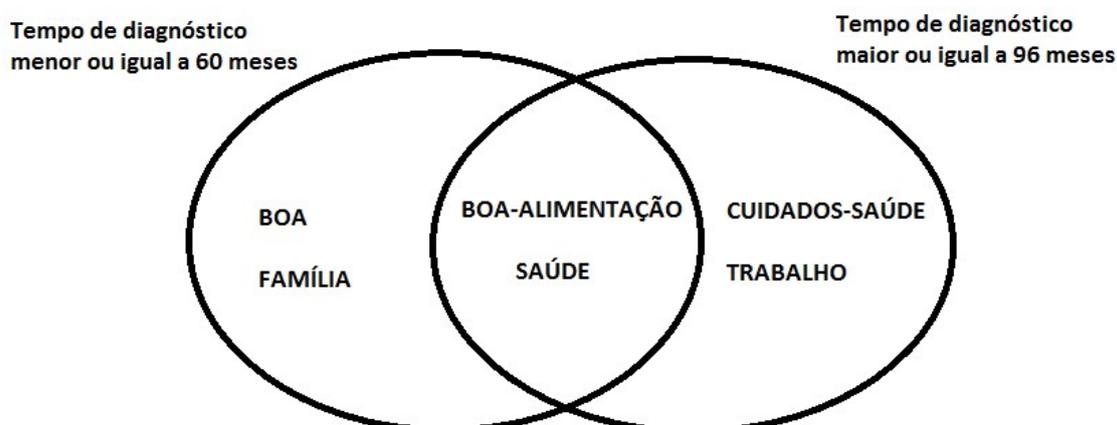
A maior parte dos participantes deste estudo apontou aspectos relevantes para a construção e manutenção de um padrão positivo de qualidade de vida, dentre os quais se destacam a melhoria da alimentação, adesão à práticas de atividade física, hábitos saudáveis de sono, cuidados com a própria saúde e com o acompanhamento profissional, valorização da família e das relações sociais, além da manutenção do trabalho e da valorização de práticas religiosas que estimulam o perdão e o aprofundamento de relações afetivas.

Observa-se, a partir desta representação geral acerca da qualidade de vida, um movimento dialético do pensamento do grupo, que afirma possuir saúde por viver bem e não vivenciar os desdobramentos do HIV/aids na vida cotidiana, porém, simultaneamente, remete à doença e aos seus impactos nos mais diversos contextos da vida. Observa-se que este estudo reflete tal dualidade ao apontar uma vertente da qualidade de vida que ora está intrinsecamente ligada à saúde e a práticas não exclusivamente voltadas ao HIV/aids, ora se manifesta profundamente associada aos cuidados e desdobramentos do viver com o vírus e a doença.

A observação conjunta dos resultados para os subgrupos analisados com menor e maior tempo de diagnóstico aponta que há fatores que atuam de diferentes formas ao longo da vida, interferindo na qualidade de vida, dentre os quais se destaca o tempo transcorrido desde o diagnóstico do HIV/aids. Este evento pode interferir negativamente na percepção da QV, gerando mudanças nos planos de vida. Porém, ao longo do processo saúde-doença os indivíduos tendem a se adaptar e desenvolver estratégias de convivência com a doença e, com isso, a percepção da qualidade de vida se modifica ao longo do tempo (Meirelles *et al.*, 2010).

Na Figura 1 apresenta-se a representação esquemática dos elementos que compõem os núcleos centrais das representações sociais da qualidade de vida dos subgrupos estudados.

Figura 1 – Comparação dos núcleos centrais da representação social da qualidade de vida do grupo com tempo de diagnóstico menor ou igual a 60 meses e maior ou igual a 96 meses.



Fonte: a autora, 2024.

O núcleo central das representações sociais da qualidade de vida para os grupos estudados possui como elementos comuns os termos *boa-alimentação* e *saúde*. Tais termos pertencem às dimensões dos hábitos de vida e da própria saúde, sendo elementos frequentemente associados à percepção da qualidade de vida da população em geral. Destaca-se que o termo *boa-alimentação* revela uma dimensão prática de promoção da qualidade de vida considerada relevante por ambos os subgrupos estudados, uma vez que compõe o núcleo central das duas

representações, além de ter sido amplamente abordada nas entrevistas. Dessa forma, os achados relativos às evocações e entrevistas reforçam a valorização percebida pelo grupo para a prática de manter uma alimentação saudável e equilibrada para uma qualidade de vida positiva.

O elemento *saúde*, expressão referida por ambos os subgrupos, encontra respaldo nas entrevistas, porém, observa-se uma maior predominância de expressões no grupo com menos tempo de diagnóstico. O termo saúde revela-se como aspecto importante para a qualidade de vida de uma maneira geral, mas é especialmente importante no contexto de um grupo que vive com uma doença crônica. A importância da saúde demonstra a valorização do estado geral de saúde e da ausência dos impactos da doença, como forma de obter um padrão de qualidade de vida mais elevado.

A presença mais destacada da saúde no grupo com menor tempo de diagnóstico pode se relacionar à maior valorização da percepção de saúde, ausência de sintomas do HIV/aids e de doenças oportunistas para o grupo que recebeu mais recentemente o diagnóstico da doença. Sob esse aspecto, estudo de Castanha, Coutinho e Saldanha (2017) acerca da percepção da qualidade de vida relacionada à saúde para pessoas que vivem com o vírus, corrobora com a importância que esse aspecto possui para o grupo em questão e acrescenta que, especialmente para aqueles sujeitos que ainda não manifestam sintomas, os aspectos referentes ao domínio biológico e do funcionamento físico são constituintes da RS da qualidade de vida.

No grupo com menor tempo de diagnóstico, os elementos *boa* e *família* compõem, de maneira exclusiva, o núcleo central da representação. O primeiro termo revela uma dimensão atitudinal avaliativa da qualidade de vida, por meio da qual percebe-se que o grupo a avalia de maneira mais positiva. Por se tratar de um grupo com menor tempo transcorrido desde o diagnóstico, é possível que ele ainda não tenha vivenciado as alterações fisiológicas decorrentes do HIV/aids e do uso da TARV. Dessa forma, é possível que esse grupo, por estar em fase assintomática da doença ou por não ter percebido de maneira mais intensa os impactos negativos trazidos pela sua evolução, tenda a expressar uma percepção mais positiva da qualidade de vida, quando comparados ao grupo que vive com o HIV/aids há mais tempo. Estudo conduzido por Castanha, Coutinho e Saldanha (2017) corroboram com essa percepção ao apontarem uma associação positiva entre a ausência de sintomas do HIV/aids e uma melhor autoavaliação da qualidade de vida entre pessoas que vivem com o vírus.

O elemento *família* figura como um dos componentes exclusivos do NC do grupo com menor tempo de diagnóstico, apontando para a valorização das relações familiares como agente de promoção da qualidade de vida, resultado respaldado pela análise de conteúdo. Nesse contexto, destaca-se o estudo de França, Arruda, Andrade e Freitas (2020) que visou verificar

a associação entre o suporte familiar e a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. Os autores apontaram que pessoas vivendo com HIV/aids que apresentam menor percepção de suporte familiar demonstram maior chance de ter uma QV reduzida, sendo que pessoas com baixo suporte familiar tiveram quase seis vezes mais chance de ter qualidade de vida reduzida ao serem comparadas com as pessoas com alto suporte da família. Os autores discutem que tal percepção decorre do fato do suporte familiar favorecer a adesão ao tratamento, o enfrentamento da condição de saúde e contribuir para maior comprometimento com a manutenção dos cuidados, além de atenuar a incidência de acometimentos ligados à saúde mental.

Estudo conduzido por Santo, Gomes e Oliveira (2010) discute que um dos aspectos capazes de influenciar a vivência dos momentos após o diagnóstico é a relação estabelecida com a família e os filhos. Nesse contexto, os autores apontam que para muitos indivíduos, o sentido da vida após o diagnóstico é encontrado através da dedicação aos familiares, seja por meio do cuidado com o filho que vive com o agravo, seja devido ao medo de morrer e deixar os filhos desamparados. Adicionalmente, os autores destacam que “mesmo diante do impacto de um diagnóstico positivo para o HIV, a pessoa vê no seu filho um motivo para continuar a viver, à medida que sente a necessidade de cuidar dele e acompanhá-lo no seu crescimento, constituindo-se, portanto, uma fonte de força para viver” (Santo; Gomes; Oliveira, 2010, p. 19).

Tais aspectos apontam para a importância da relação familiar como agente de suporte para os sujeitos que possuem um diagnóstico mais recente do HIV/aids e que, portanto, ainda estão se adaptando a sua nova situação de vida. Nesse contexto, a presença da família fornece mais do que uma rede de apoio, mas uma estrutura de enfrentamento e de ordenamento da vida, auxiliando esse grupo a processar e se reinserir no novo momento de vida.

Para o grupo com maior tempo de diagnóstico, os elementos *trabalho* e *cuidados-saúde* compõem, de maneira exclusiva, o núcleo central da representação. Com relação ao termo trabalho, os achados da análise de conteúdo também apontam uma maior valorização dessa dimensão para esse conjunto. Tal grupo expôs mais questões ligadas à influência do HIV/aids no trabalho, além de valorizá-lo mais enquanto oportunidade de reinserção social, sustento pessoal e familiar e caminho para o crescimento pessoal e profissional.

Dessa forma, o elemento trabalho se propaga em dois eixos: um de caráter mais positivo, que favorece uma melhor qualidade de vida ao propiciar melhores condições financeiras, estabilidade e credibilidade, além de uma ocupação psicossocial, que atribui ao indivíduo o status de produtivo; e um segundo eixo de caráter negativo, no qual o trabalho é associado à

diminuição e/ou perda da capacidade laboral devido à instalação da doença (Castanha; Coutinho; Saldanha, 2017).

A presença do trabalho no grupo com maior tempo de diagnóstico aponta para uma valorização desse aspecto da vida social, o qual pode ser parte determinante dos ajustes necessários à nova condição de vida. Adicionalmente, destaca-se que o termo revela uma prática de promoção da qualidade de vida, ao remontar à valorização do ato de trabalhar e de tornar-se produtivo, como forma de alcançar melhores níveis de QV. Tal aspecto pode não ser uma prioridade para o grupo com diagnóstico mais recente, o qual ainda precisa ajustar outros aspectos da vida diante da descoberta da infecção, a exemplo da aceitação da condição sorológica e da adaptação ao início do uso da terapia antirretroviral.

De fato, uma vez que o HIV/aids frequentemente impõe diversas limitações, sejam elas profissionais, das relações afetivas ou sociais, infere-se que o ajuste após o diagnóstico da doença perpassa pela retomada desses aspectos. Nesse contexto, a inserção no mercado de trabalho representa uma forma da PVHA corresponder às expectativas tanto sociais, quando pessoais, restaurando os projetos de vida pessoais e profissionais (Castanha; Coutinho; Saldanha, 2017).

Adicionalmente, o fato de possuir um trabalho traz para esse grupo um senso de pertencimento social, configurando-se como um determinante de saúde importante o qual gera desdobramentos de ordem mais prática, como uma melhor adesão ao uso da TARV e, também, psicossociais, como a sensação de bem-estar, de utilidade e produtividade (Lightner; Rajabiun; Cabral *et al.*, 2021).

Estudo realizado com pessoas vivendo com HIV/aids conduzido por Castanha, Coutinho e Saldanha (2017) apontou que o grupo de homens, ao ser questionado acerca das questões que influenciam sua QV, tende a referir aspectos de ordem mais prática e objetiva, como o trabalho, que se destaca na estruturação da vida e promoção de uma melhor qualidade de vida.

A presença do termo *cuidados-saúde* como constituinte do NC do grupo com maior tempo de diagnóstico aponta para uma maior conscientização acerca da importância do cuidado de si e dos cuidados de saúde no cotidiano da PVHA, como forma de dirimir seus desdobramentos e promover um padrão de qualidade de vida mais elevado. Nesse contexto, o termo engloba um conjunto de práticas, como manter boa higiene, promover o cuidado de si no cotidiano e ter zelo consigo mesmo.

Pode-se inferir que o grupo com maior tempo de diagnóstico pode apresentar certo grau de amadurecimento diante da instalação do HIV/aids, uma vez que estes parecem ter mais consciência acerca do impacto do autocuidado em prol da promoção de uma melhor QV. Tal

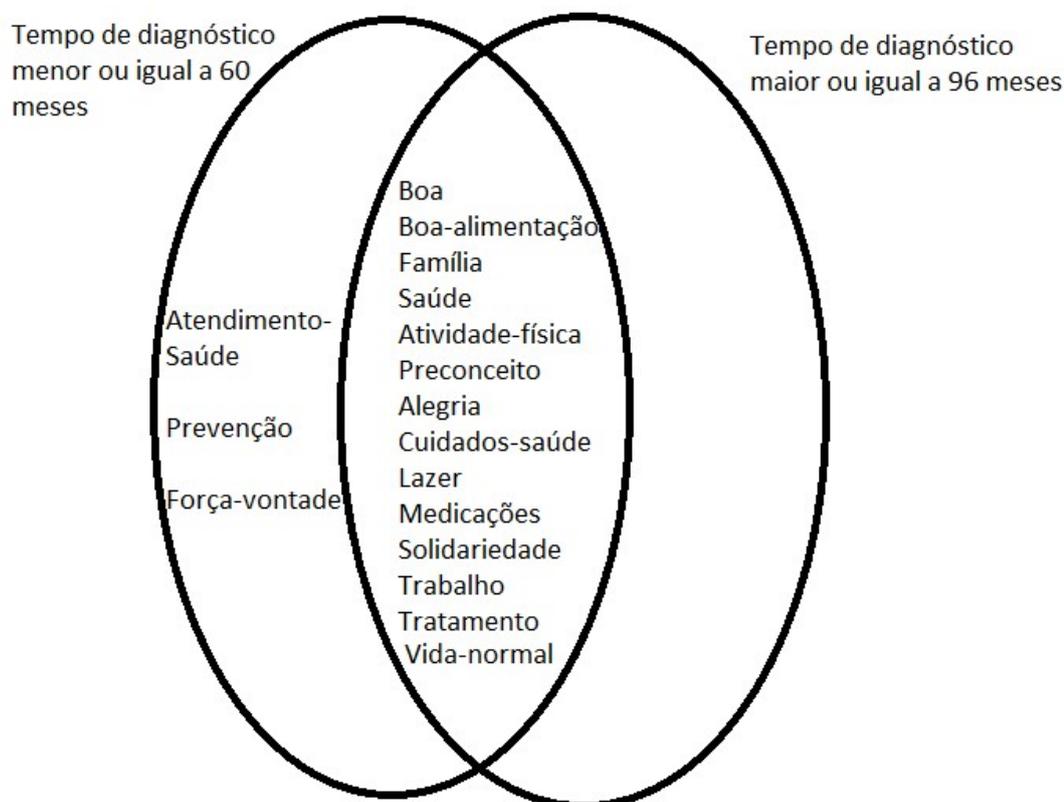
percepção implica numa corresponsabilização pela própria situação de saúde, uma vez que o sujeito precisa ter em mente que suas escolhas e ações impactam diretamente sobre sua condição de vida, especialmente diante da instalação de uma doença crônica.

Acerca do citado processo de amadurecimento, Paiva (2022) levanta a ocorrência de uma convergência de fatores que incluem acesso ao tratamento, percepção da pessoa com HIV/aids como detentora de direitos, avanços no controle epidemiológico e na rede de serviços de saúde. Tais aspectos, quando associados, promovem emancipação psicossocial e cidadania da pessoa que vive com o vírus, sendo fundamentais para garantir acesso sustentado a bons serviços, estabelecer respeito a direitos e condutas éticas. Dessa forma, desvela-se um processo que fomenta a constituição de sujeitos e identidades cidadãs, culminando em indivíduos e coletividades mais conscientes das suas atitudes e do impacto que elas determinam sobre a sua vida.

Nesse contexto, o grupo de PVHA se estabelece não como indivíduo que vive com uma doença crônica, mas como sujeito social capaz de compreender e interferir nos aspectos que se relacionam com o seu modo de vida e seu cuidado à saúde. Dado o exposto, a presença do termo *cuidados-saúde* no núcleo central, mais do que implicar numa valorização das práticas de cuidado à saúde para a manutenção da QV, pode revelar a existência de um grupo mais responsável pela sua situação de vida e pelos desdobramentos das suas próprias escolhas.

Na Figura 2 apresenta-se a representação esquemática do conjunto de elementos que compõem as representações sociais da qualidade de vida nos dois subgrupos incluídos neste estudo.

Figura 2 – Comparação dos elementos constituintes das representações sociais da qualidade de vida do grupo com tempo de diagnóstico menor ou igual a 60 meses e maior ou igual a 96 meses.



Fonte: a autora, 2024.

Dentre os 17 elementos que compõem a RS da qualidade de vida para ambos os grupos, 14 são compartilhados, sendo eles: *boa*, *boa-alimentação*, *família*, *saúde*, *atividade-física*, *preconceito*, *alegria*, *cuidados-saúde*, *lazer*, *medicações*, *solidariedade*, *trabalho*, *tratamento* e *vida-normal*. Os termos *atendimento-saúde*, *prevenção* e *força-vontade* são exclusivos da representação do grupo com menor tempo de diagnóstico, sendo que os dois primeiros fazem parte da segunda periferia e o último se insere na zona de contraste.

A presença do elemento *força-vontade*, presente na zona de contraste do quadro de quatro casas do grupo com diagnóstico mais recente, revela uma postura de resiliência e força de vontade em ambos os subgrupos, aparecendo com maior peso nos sujeitos com menor tempo de diagnóstico. A associação dos achados aponta para a necessidade de recrutar habilidades de resiliência e força de vontade para um grupo de indivíduos que pode ainda estar se

reorganizando após a descoberta da sua situação sorológica e, conseqüentemente, elaborando estratégias para lidar com o novo momento de vida.

Nesse sentido, Cardona-Arias (2010) discutem que as mudanças nos projetos de vida e a necessidade de redefinir prioridades pessoais são aspectos que interferem na visão que as pessoas com HIV/aids têm acerca da QV. Para os autores, os momentos iniciais após o diagnóstico podem ser marcados por sentimentos de desesperança e medo, principalmente devido ao temor pelo futuro ainda incerto. Dessa forma, as percepções ligadas à QV para esse grupo podem sofrer influência da ocorrência desses eventos recentes, aspecto que foi objetivado no termo *força-vontade* e nas falas ligadas à resiliência e determinação.

Acerca desse movimento pessoal de enfrentamento da doença, Castanha, Coutinho, Saldanha e Ribeiro (2017, p. 27) consideram que “a aids é vista também como um recomeço: após o impacto sofrido pelo diagnóstico, vem a necessidade da reestruturação e manutenção da vida em seus vários papéis”. Os autores acrescentam que a construção de uma identidade após o conhecimento da doença e o retorno à normalidade, se constituem num processo dinâmico e complexo a partir do qual a doença será integrada como mais um aspecto de vida. Santo, Gomes e Oliveira (2010) acrescentam que as falas e atitudes do grupo que vive com HIV/aids analisado apontam para um encontro de sentido após o diagnóstico, alcançado por meio de estratégias de enfrentamento. Dentre essas, os autores destacam o fato de os sujeitos lutarem pela vida, para sobreviver e para viver o seu cotidiano, aspectos que revelam a força de vontade desses indivíduos, permitindo que eles deem continuidade as atividades sociais e profissionais e procurem manter a qualidade de vida.

Dessa forma, com o transcorrer do tempo, o domínio psicológico da qualidade de vida tende a melhorar, uma vez que eles já vivenciaram um processo de adaptação frente a sua nova realidade de vida (Cardona-Arias, 2010). Nesse contexto, destaca-se que o processo de adaptação à nova situação de vida é potencializado pelo apoio adequado de uma equipe de saúde e de um serviço de saúde estruturado.

Tal aspecto se articula à presença do termo *atendimento-saúde*, evocado também pelo grupo com menor tempo de diagnóstico. Tal achado encontra respaldo nos resultados da análise de conteúdo, uma vez que o quantitativo de falas ligadas ao serviço de saúde, à atenção dos profissionais, ao acesso a exames e ao atendimento de uma forma geral foi ligeiramente maior neste subgrupo. A partir de tal achado é possível inferir que a maneira como o serviço de saúde se estrutura e presta o atendimento para a PVHA é especialmente relevante para a percepção da qualidade de vida entre os sujeitos com menor tempo de diagnóstico.

Tal resultado pode se associar à inserção mais recente deste grupo no serviço de atenção especializada e ao início do seu acompanhamento de saúde por meio de consultas, exames e distribuição do medicamento antirretroviral. Nesse sentido, considera-se que a estrutura dos serviços de saúde é especialmente importante para a percepção da QV dos sujeitos com menor tempo de diagnóstico, uma vez que tal grupo em especial, deposita nele suas expectativas com relação à condução e adequação do seu tratamento (Meirelles *et al.*, 2010).

Acerca do atendimento às pessoas com HIV/aids, o Ministério da Saúde (2017) recomenda que elas devem ser acolhidas no serviço considerando suas expectativas e necessidades e devem encontrar, de modo compartilhado com o serviço de saúde, respostas e soluções para os questionamentos que emergirem. Nesse contexto, discute-se que, apesar da percepção da importância da adequação dos serviços de saúde para promoção de melhores condições de saúde a essa população, os serviços ainda não se estruturam de maneira uniforme no Brasil.

Ao longo dos últimos anos houve avanços consideráveis nos serviços que atendem esse público, porém, os mesmos ainda apresentam dificuldades, especialmente no que se refere à articulação para a distribuição da oferta e efetivação de um cuidado integrado. Dessa forma, a fragmentação da assistência à PVHA ainda se estabelece como um importante limitador da qualidade do atendimento prestado, haja vista a complexidade do manejo do HIV/aids (Magnabosco; Lopes; Andrade; Brunello, 2018).

Estudo conduzido por Magnabosco, Lopes, Andrade e Brunello (2018) que teve como objetivo analisar a integração das ações e serviços de saúde na assistência a pessoas com HIV/aids apontou que os SAE apresentam constância quanto ao apoio diagnóstico e terapêutico, porém uma parcela dos usuários do serviço avalia como regular aspectos dos serviços relativos à discussão sobre os resultados de exames e condutas estabelecidas. Adicionalmente, os autores discutem que a estruturação de uma rede de serviços de saúde que seja acessível e coerente com as demandas da PVHA implica num reconhecimento de que é necessária uma efetiva integração das ações ofertadas, tanto no contexto interno da unidade de atendimento à saúde quanto entre os diferentes pontos de atenção da rede de assistência.

Acrescenta-se que, apesar do profissional de saúde ter a compreensão dos princípios de integralidade e equidade que devem reger sua prática assistencial, na práxis cotidiana os mesmos precisam articular não apenas os domínios técnicos envolvidos no cuidado, mas, sobretudo, o aspecto humanitário e ético do cuidado, especialmente diante de uma patologia com um grande impacto psicossocial (Lima; Galvão; Paiva; Brito, 2011).

Adicionalmente, considera-se que a promoção da educação em saúde, quando bem estabelecida no contexto dos serviços, se configura como uma ferramenta de empoderamento pessoal, por meio da qual os serviços instrumentalizam e capacitam a PVHA para promover melhores condições de vida para si mesmo (Lima; Galvão; Paiva; Brito, 2011). Tal aspecto pode contemplar uma faceta da evocação do elemento *atendimento-saúde* por esse grupo, uma vez que a percepção de um serviço bem estruturado e de um atendimento integral e que promova educação em saúde é um fator capaz de impactar a qualidade de vida.

Acerca da atuação dos profissionais no processo de educação em saúde da pessoa com HIV/aids e seus desdobramentos para a qualidade de vida, Lima, Galvão, Paiva e Brito (2011, p. 560) consideram:

Este processo possibilita ao indivíduo ter maior controle sobre sua própria vida e saúde, ou seja, é um estímulo para o exercício do autocuidado. Então, é necessário investimentos dos profissionais da saúde, não apenas em relação ao aprendizado acerca do processo de saúde-doença, mas também no tocante à efetividade, à motivação, à independência, à autoconfiança e à solidariedade por parte dos indivíduos. No processo de soropositividade para o HIV, o processo ora descrito assume papel intrínseco como ferramenta de promoção de saúde e melhoria da qualidade de vida.

Dado o exposto, depreende-se a relevância da maneira como o serviço de saúde se estrutura e presta o atendimento para a PVHA para o alcance de um patamar mais elevado de qualidade de vida. Neste estudo, a análise das evocações apontou que tal aspecto é especialmente relevante para o grupo que apresenta um menor tempo de diagnóstico do vírus. Tal fato pode se dever a uma inserção mais recente deste grupo no serviço de atenção especializada e ao início do seu acompanhamento de saúde por meio de consultas, exames e distribuição do medicamento antirretroviral. Dessa forma, os aspectos ligados a esse contato mais recente são mais associados à promoção da QV para este grupo.

O termo *prevenção* está presente de maneira exclusiva na segunda periferia da representação do grupo com menor tempo de diagnóstico. Tal elemento que compõe a dimensão biomédica da qualidade de vida estabelece uma faceta importante da relação com o vírus ao trazer à tona a importância de se evitar o contágio, numa prática de cuidado de si mesmo e do outro. A análise de conteúdo também retrata tais temas por meio das unidades de significação que abordam as práticas de proteção e utilização de preservativo como forma de autoproteção e também de evitar a contaminação de outras pessoas, práticas essas que pressupõem também um cuidado de saúde a nível individual e não coletivo. Apesar de tais falas estarem presentes nos dois subgrupos, nota-se uma presença mais expressiva entre o grupo que convive com o vírus há mais tempo, aspecto que vai ao encontro dos achados da análise prototípica.

Estudos apontam que o principal método de prevenção de doenças sexualmente transmissíveis utilizado é o preservativo, porém, aspectos como baixo nível de conhecimento sobre o vírus, envolvimento afetivo com os parceiros sexuais e a multiplicidade de parceiros interferem na regularidade da utilização do método (Sousa; Moura; Valle; Magalhães, 2019; Costa; Teston; Spigolon; Dias; Soares, 2019).

A utilização do preservativo pode ter sido mais lembrada pelo grupo com menor tempo de diagnóstico devido ao fato do conhecimento mais recente acerca do seu estado sorológico trazer à tona questões ligadas à forma como ocorreu o contágio e como ele poderia ter sido evitado. Sob esse aspecto, acrescenta-se que 67,5% dos participantes deste estudo relataram que a contaminação pelo vírus ocorreu durante relações sexuais.

Ademais, após o diagnóstico, o indivíduo é inserido nos programas de HIV/aids, os quais incluem o aconselhamento e o as atividades de educação em saúde, oportunidades em que são trabalhados temas ligados à prevenção da disseminação do HIV/aids e do contato com outras variações do vírus. Tais aspectos podem contribuir para a presença destacada do elemento *prevenção* na representação do grupo com menor tempo de diagnóstico.

Estudo conduzido por Sousa, Moura, Valle e Magalhães (2019) discute o papel das redes de comunicação como fonte de disseminação de informações acerca da prevenção das infecções sexualmente transmissíveis. Os autores consideram que quando esses conteúdos são intermediados por instituições de saúde, o resultado é um movimento de educação em saúde capaz de atingir um grande público e de gerar resultados positivos, estimulando melhor adesão a um comportamento de prevenção.

Acrescenta-se que os participantes levantaram questões que dificultam a manutenção de um nível adequado de qualidade de vida. Sob este aspecto, destaca-se o elemento *preconceito*, amplamente abordado nas entrevistas e presente na análise prototípica da RS da qualidade de vida na primeira periferia, para o grupo com menos de 60 meses de diagnóstico e na zona de contraste, para os sujeitos com mais de 96 meses. A presença desse elemento tanto nas falas das entrevistas, quanto nas evocações de palavras demonstra a importância que as vivências ligadas ao preconceito e à estigmatização possuem para este grupo social.

O grupo considera que as vivências ligadas ao estigma e ao preconceito são agentes balizadores da QV, uma vez que se distribuem e influenciam as mais diversas questões de vida, incluindo as relações sociais e afetivas, as práticas de lazer e de trabalho, a facilidade ou não para adesão a hábitos mais saudáveis, além dos aspectos psicológicos advindos de tais vivências.

A análise conjunta dos resultados não permite afirmar a existência de duas representações diferentes sobre a qualidade de vida, uma vez que existe certo grau de compartilhamento de elementos entre eles, especialmente no núcleo central da RS, conforme apontado na Figura 1. No entanto, é possível afirmar que há diferentes modulações dessa representação em função do tempo de diagnóstico do HIV/aids, expressas por diferenças tanto no quadro de quatro casas, quanto nas categorias oriundas da análise de conteúdo.

No que se refere à análise estrutural, observa-se para além dos elementos compartilhados no núcleo central, a presença de uma dimensão avaliativa e relativa aos aspectos sociais familiares para o grupo com menor tempo de diagnóstico e uma maior valorização das práticas de cuidados à saúde, além da dimensão social do trabalho, para o grupo com maior tempo de diagnóstico.

No contexto da análise de conteúdo observa-se maior referência às diversas nuances do trabalho para o grupo que vive com HIV/aids há mais tempo, além de maior presença de aspectos universalmente associados à QV, como maior adesão a hábitos de vida saudáveis. O grupo que vive com o HIV/aids há menos tempo, por sua vez, apresentou maior destaque para falas ligadas à resiliência e a força de vontade, valorização do suporte familiar como rede de apoio diante da instalação da doença e maior referência ao uso do preservativo.

7.2 Diálogo sobre as relações estabelecidas entre a representação social e as práticas de promoção da qualidade de vida

Pretende-se, neste subcapítulo, apresentar algumas possibilidades de interpretação teórica dos achados à luz da Teoria das Representações Sociais e dos objetivos do estudo. Para tanto, são consideradas as perspectivas da representação social da qualidade de vida em suas abordagens estrutural e processual, em articulação com os desdobramentos do tempo de diagnóstico do HIV/aids do grupo estudado.

As transformações atravessadas pela epidemia do HIV/aids inserem a doença num contexto socioepidemiológico particular, uma vez que desde seus primeiros casos, ainda na década de 1980, até os dias atuais profundas mudanças impactaram a maneira de se viver com o agravo. Dessa forma, durante o transcorrer das quatro décadas que se passaram desde a eclosão da doença, o mundo vivenciou, também, a disseminação de epidemias mais localizadas, atingindo populações e/ou espaços geográficos específicos, a exemplo de grupos sociais como

homossexuais, usuários de drogas, seguidos de heterossexuais, mulheres, idosos, etc. A diversidade de aspectos contextuais que influenciou a epidemia ao longo das décadas a estabeleceu como um fenômeno não-linear, pluridimensional e com pelos menos três grandes esferas interdependentes: econômica, política e social (Cazeiro; Silva; Souza, 2021).

Os primeiros anos da doença foram marcados por perplexidade, insegurança, dúvidas e medo que se articulavam para revelar um idioma de coprodução de uma enfermidade atravessada por discursos que, frequentemente, disseminavam o pânico e culpabilizavam estilos de vida, além de promover o repúdio ligado a grupos sociais específicos (Do Valle; Margulies, 2022). A este processo soma-se a dificuldade ligada ao restrito conhecimento científico vigente à época, o qual limitava a disponibilização de protocolos terapêuticos eficazes, além da morosidade do próprio sistema de saúde para responder à nova demanda sanitária. Tais aspectos se configuraram como obstáculos ao enfrentamento do HIV/aids em sua totalidade, impactando profundamente as condições de vida dos sujeitos acometidos pela doença e sua inserção social.

Neste sentido, Do Valle e Margulies (2022, p. 14) afirmam que "o caráter global da aids como uma pandemia, sobretudo nas duas primeiras décadas de sua emergência, evidenciou o que seria um verdadeiro evento crítico, articulando experiências pessoais em níveis variados de sofrimento social, socialidade e de violência estrutural". Tal aspecto reforça a presença de estigmas e preconceito associados ao viver com HIV/aids os quais foram reforçados, segundo Cazeiro, Silva e Souza (2021) por uma articulação discursiva jornalística-biomédica-midiática, que desde o surgimento da aids a validou como uma doença homossexual associada a práticas imorais. A partir de então, diversos estudos apontaram que as dimensões psicossociais da aids possuem profunda associação com a percepção de preconceito, estigma, medo e morte.

O caminho da epidemia, a partir de meados dos anos noventa, foi marcado por uma maior medicalização diante do aumento do conhecimento científico acerca da patologia, aliado aos movimentos de ativismo social em prol do acesso à melhores condições de tratamento para pessoas infectadas pelo vírus. Nesse contexto, a partir do ano de 1996, a inserção do protocolo de tratamento medicamentoso para o HIV/aids começou a apontar mudanças na situação epidemiológica, social e psicossocial vivenciada até então (UNAIDS, 2022). Desde tal período, o crescente aumento do conhecimento científico acerca da fisiopatologia da doença, aliado à disponibilização de medicamentos e a multiplicidade de exames e de tecnologias biomédicas que propiciam o diagnóstico mais rápido são aspectos que têm pressionado uma reorientação nos modos de cuidar e viver com HIV/aids.

De fato, a quarta década da epidemia no país tem sido marcada por transformações nos discursos e nas estratégias de prevenção, tratamento e de assistência as pessoas que vivem com

HIV/aids. Apesar de todos os avanços existentes, é importante chamar a atenção para os desafios que o novo cenário da epidemia ainda apresenta, uma vez que frequentemente tais intervenções respondem mais a uma lógica de interesse biomédica, em detrimento da perspectiva assentada nos direitos humanos e das coletividades. Dessa forma, este estudo se insere num contexto epidêmico em que, após transcorridos mais de quarenta anos dos primeiros casos de HIV/aids, a visão técnica e biomédica precisa também ceder lugar para profundas discussões que abarquem aspectos sociais, éticos, estéticos e políticos (Cazeiro; Silva; Souza, 2021).

Sob esse aspecto, destaca-se a percepção de que a partir da transformação do HIV/aids de doença aguda e fatal em patologia crônica, sustenta-se a necessidade de ir além da terapêutica medicamentosa combinada, ultrapassando a barreira da ausência de sintomas, chegando ao bem-estar propriamente dito (Beltrão; da Silva; Nogueira; Mouta, 2020). Tal percepção encontra respaldo no estudo de Oliveira (2013) o qual aponta um processo de mudança representacional do HIV/aids a partir do qual foi observada a transição de significados negativos associados ao viver com o vírus e a doença para uma visão mais positiva entre profissionais de saúde. Essa mudança reforça a possibilidade de convivência com o agravo e de diminuição do destaque dado ao elemento morte, a qual já foi retratada como questão absolutamente inerente à contaminação pelo vírus em momentos passados.

Nesse sentido, o atual cenário das experiências e políticas do viver com HIV/aids expõe refrações de um processo histórico de longa duração, o qual tem trazido à tona discussões mais robustas acerca dos modos de viver e se reorientar em sociedade diante da infecção pelo vírus. Nesse contexto, reconhece-se uma pluralidade de fatores e experiências que permeiam o viver com HIV/aids, dentre eles não apenas aspectos fisiológicos mas, de maneira ainda mais expressiva, aqueles ligados a marcadores sociais como gênero, diversidade sexual, classe, raça, pertencimento geracional, entre outros (Cazeiro; Silva; Souza, 2021).

Neste contexto a discussão da qualidade de vida do grupo que vive com a doença vem à tona, especialmente diante do processo de cronificação da doença, percebido após os desenvolvimentos científicos iniciais. Dessa forma, tem sido crescente o interesse em avaliar e discutir as condições de vida dessa população, a partir da observação do aumento da sua expectativa de vida e da compressão de que tal mudança deve ser acompanhada, também, de melhorias nos modos de viver e de relacionar-se, apesar da vigência da doença. Dessa forma, a partir da clara percepção de que os desdobramentos do HIV/aids não se restringem ao domínio físico, mas se distribuem de maneira relevante sobre vivências sociais, culturais, religiosas, sexuais e políticas, torna-se pertinente a inclusão dos aspectos ligados à qualidade de vida para

uma compreensão holística dos desdobramentos do HIV/aids sobre a vida e os modos de perceber e agir sobre o mundo dos sujeitos e coletividades, adotando um indicador positivo de saúde, como a qualidade de vida.

Considerando que as representações sociais consistem em uma forma particular de compreensão do mundo com o objetivo de criar e compartilhar significados a partir de um objeto relevante para o grupo social (Moscovici, 2003), aponta-se que a qualidade de vida se configura como um objeto apropriado de análise, uma vez que este grupo, em seu cotidiano, construiu uma representação da qualidade de vida, assumindo um posicionamento diante dela e desenvolvendo práticas. Dessa forma, compreende-se que a qualidade de vida se configura como um objeto representacional para o grupo de pessoas que vivem com HIV/aids estudado.

Os elementos constitutivos da representação social da qualidade de vida para este grupo apontam uma composição relacionada a aspectos gerais da vida associados a elementos ligados, de forma mais direta ao viver com HIV/aids. Nesse sentido, pode-se observar uma dimensão mais funcional referente a hábitos de vida saudáveis, como alimentação equilibrada, prática de exercícios físicos, qualidade do sono e práticas de lazer, ao lado de uma dimensão biomédica a qual abarca significados ligados à percepção da saúde e acesso a medicações e tratamento. Elementos de uma dimensão afetiva também estão presentes, expressos em falas dirigidas para a solidariedade e alegria, além dos aspectos sociais perceptíveis por meio da valorização das relações afetivas, familiares, de trabalho e vida em sociedade. O preconceito aparece de forma bastante expressiva demonstrando sua relevância enquanto agente balizador das demais vivências ligadas ao HIV/aids.

A análise de conteúdo desvela e aprofunda questões reveladas pela análise estrutural, ao apontar a importância dada pelo grupo à adesão à hábitos de vida saudáveis, seja pelo relato de já colocá-los em prática, seja por demonstrarem compreensão da sua importância como um dos aspectos relevantes para a manutenção de um melhor nível de QV. Dessa forma, a maioria dos aspectos presentes nesta dimensão revela práticas efetivadas ou valorizadas pelo grupo.

Neste contexto, outros estudos sobre a representação social da QV para sujeitos que vivem com HIV/aids observaram a centralidade do termo boa-alimentação e as conexões estabelecidas com os elementos ligados à atividade física e lazer (Junior; Marques; Oliveira *et al.*, 2022). Acrescenta-se que as práticas ligadas a melhores hábitos de vida, apontadas neste estudo, são recorrentes nas produções científicas que se propuseram a avaliar a qualidade de vida, frequentemente compondo tal representação em nível central. Essa recorrência se fundamenta no pensamento do senso comum, a partir do qual existe uma associação entre tais práticas e a melhora da QV, aspecto que se torna especialmente relevante para o grupo estudado

diante da vigência de uma patologia crônica (Junior; Marques; Oliveira *et al.*, 2022). Dessa forma, tais percepções se configuram como um guia para a obtenção ou manutenção da saúde necessária para salvaguardar a QV, evidenciando, assim, um núcleo com forte dimensão prática.

Os aspectos socioculturais abordados simultaneamente nas evocações e nas entrevistas apontam a relevância do suporte familiar e da manutenção de práticas sociais como estudo, lazer, trabalho e apoio social para a manutenção de uma melhor QV. Em especial, o suporte advindo da família afeta de maneira positiva a autoestima, a autoconfiança e a autoimagem do indivíduo que vive com HIV/aids, trazendo benefícios para o tratamento, fortalecendo o sujeito e preparando-o para dar continuidade a sua vida (Beltrão; da Silva; Nogueira; Mouta, 2020). Tais aspectos em conjunto favorecem a promoção de uma melhor qualidade de vida para o grupo. No que concerne às práticas efetivadas neste campo, destaca-se o ato de valorizar e desejar constituir um núcleo familiar, o ato de trabalhar, estudar e frequentar espaços que promovam encontros socioculturais, como teatro, cinema e áreas públicas de lazer.

As práticas religiosas, apesar de não serem diretamente abordadas nas evocações, são aprofundadas nas entrevistas, valorizando o fato de frequentar alguma instituição religiosa ou de desenvolver práticas espirituais, como meditação e oração como agentes de fortalecimento pessoal e enfrentamento do diagnóstico do HIV/aids. Tal resultado encontra respaldo em outros estudos de representação da QV, a partir dos quais se observou o caráter positivo desta dimensão, que também estabelece um caminho de suporte em prol da reinserção social do grupo e do enfrentamento da condição sorológica (Junior; Marques; Oliveira *et al.*, 2022).

Observou-se que para o grupo, as questões ligadas à estrutura e acolhimento do serviço de saúde refletem uma das dimensões da sua percepção acerca da qualidade de vida. Dessa forma, a disponibilidade de medicamentos e insumos, a possibilidade de realizar exames e a disponibilidade de tecnologias leves, especialmente o acolhimento e empatia durante as consultas, foram aspectos referidos pelos participantes. Nesse contexto, discute-se que a descentralização da atenção às pessoas vivendo com HIV/aids, proposta nas diretrizes do SUS, apresenta-se como uma possibilidade de oferta de ações de saúde mais racional, menos burocratizada e mais humanizada para este grupo. Adicionalmente, observa-se que os dilemas e as dificuldades de vida impostas pela infecção exigem que os profissionais atuem de forma a assistir o grupo de uma maneira holística e humanizada, rompendo as barreiras da observação superficial e valorizando o contexto que circunda o viver com HIV/aids (Melo *et al.*, 2018).

As vivências do preconceito e da estigmatização estão presentes tanto nas evocações, quanto no discurso dos entrevistados, resultado que reforça o seu potencial como balizador de

todas as demais vivências ligadas ao HIV/aids. A partir dessa percepção são desencadeados sentimentos negativos, como medo, insegurança e vergonha, os quais se apresentam como dimensão afetiva ligada à qualidade de vida. Tal percepção desvela um aspecto dicotômico da representação da qualidade de vida para o grupo que, ao mesmo tempo em que avalia a própria QV como boa, demonstra vivenciar profundamente os desdobramentos advindos da estigmatização e reconhece os seus impactos sobre os modos de viver e o cotidiano.

Nesse contexto, considera-se que viver com o vírus e explicitar essa condição acarreta exposição pessoal ao julgamento social, uma vez que persistem situações julgamento e de responsabilização da PVHA pelo sofrimento do próprio corpo, advindas das rotulações atreladas ao surgimento e a história do HIV/aids. Dessa forma, os reflexos pós diagnóstico estabelecem um divisor de águas entre uma vida supostamente saudável, tranquila e feliz, para uma nova realidade que exige o enfrentamento de uma patologia incurável e marcada por profundo estigma social (Beltrão; da Silva; Nogueira; Mouta, 2020). Diante desse contexto, observou-se, neste estudo, relatos de práticas direcionadas a esconder a situação sorológica, como forma de manter um melhor qualidade de vida, uma vez que partilhar o próprio diagnóstico é uma experiência que ultrapassa o ato de informar um dado. Inconscientemente, a descoberta sorológica é descrita com expressões tais quais “foi como se tivesse levado uma pancada”, “me senti como se tivesse tomado um tiro” ou “fui atingido por uma bomba”, retratando que a vulnerabilidade social se instala ou potencializa subitamente (Sontag, 2007).

Dado o exposto, postula-se que a observação conjunta dos dados provenientes da análise prototípica e de conteúdo convergem para uma representação da qualidade de vida avaliada, de maneira geral, como positiva, permeada por elementos funcionais e afetivos, voltada para a valorização da dimensão social, biomédica e dos hábitos de vida e marcada, ainda, por uma vivência real ou imagética do preconceito. No campo das práticas de promoção da qualidade de vida, os participantes destacam ações ligadas às dimensões discutidas, a exemplo do ato de realizar orações, da adesão a melhores hábitos de vida e da busca por espaços que promovam lazer e interação social.

Com relação ao tempo de diagnóstico, os dados oriundos da análise prototípica e de conteúdo deste estudo fornecem indicativos de que há fatores que atuam de diferentes formas ao longo da vida, interferindo na qualidade de vida, dentre os quais se destaca o tempo transcorrido desde o diagnóstico do HIV/aids. Este evento, inicialmente, interfere negativamente na percepção da QV, gerando mudanças a curto, médio e longo prazo sobre os planos e práticas de vida que serão adotadas. Dessa forma, ao longo do processo de vivência com o vírus, os indivíduos tendem a elaborar estratégias de enfrentamento e de adaptação com

vistas a desenvolver formas de convivência com a doença e, com isso, a percepção da qualidade de vida se modifica ao longo do tempo (Meirelles *et al.*, 2010).

Com relação as representações sociais da qualidade de vida nos dois grupos, com menos de 60 e mais de 96 meses transcorridos desde o diagnóstico, têm-se que, apesar das similaridades das duas representações, a observação do núcleo central e demais elementos que compõem a estrutura da representação associada aos conteúdos representacionais observados na análise de conteúdo, apontam algumas diferenças existentes entre as representações dos dois subgrupos estudados.

Considera-se que o núcleo central apresenta elementos mais relevantes para a compreensão da representação, constituindo um núcleo figurativo, o qual estabelece uma reorganização imagética de elementos cognitivos privilegiados. Sá (1996) considera que tais elementos, descontextualizados em relação à estrutura original do objeto representado e a suas condições conjunturais, gozariam de considerável autonomia na moldagem do conhecimento sobre o objeto e tudo o que com ele possa ser relacionado.

Nesse sentido, o grupo com menos de 60 meses de diagnóstico demonstra que os aspectos sociais ligados à família são mais influentes para sua percepção da QV. Tal percepção é indicada pela orientação do núcleo central e reforçada pela análise das entrevistas, a partir das quais se percebe a valorização da unidade familiar como aspecto fundamental para a manutenção da qualidade de vida. Tal perspectiva encontra respaldo em outros estudos que associam a existência de uma estrutura de suporte social e familiar com a melhor percepção da qualidade de vida (França; Arruda; Andrade; Freitas, 2020).

Ainda para este grupo, destaca-se a maior presença da associação entre a percepção de saúde e da qualidade de vida. Dessa forma, para o grupo que convive há menos tempo com o HIV/aids, a manutenção de uma boa condição geral de saúde, associada a ausência de sintomas do agravo, se configura como uma importante dimensão da qualidade de vida. Tal achado corrobora com outros estudos que apontaram uma forte associação entre saúde e qualidade de vida, em especial para aqueles que não apresentam sintomas do HIV/aids, para os quais os aspectos ligados aos domínios biológico e do funcionamento físico são bastante expressivos para a representação da qualidade de vida (Castanha; Coutinho; Saldanha, 2017).

Destaca-se a percepção da força de vontade e resiliência, aspectos amplamente presentes nas análises do grupo com diagnóstico mais recente. Dessa forma, a necessidade de desenvolver habilidades nesta área, a partir da capacidade de adaptação as mudanças impostas pela descoberta da doença, são fundamentais para que o sujeito seja capaz de superar os momentos

iniciais após o diagnóstico e elaborar estratégias de ajuste e enfrentamento que resultarão na promoção da qualidade de vida.

Para o grupo com mais de 96 meses de diagnóstico, a presença do elemento trabalho no núcleo central é reforçada pela análise de conteúdo, que aponta a relação entre as condições de vida e a promoção da QV para o grupo. Sobre essa dimensão representacional considera-se que o grupo percebe o trabalho como uma importante expressão da reinserção/manutenção social, a qual gera sustento pessoal e familiar e promove uma oportunidade de desenvolvimento pessoal. O grupo demonstra temer os impactos da vivência com o vírus no ambiente laboral, a exemplo do receio de não ser aceito, das manifestações de preconceito ou de perder o vínculo laboral a partir da revelação do diagnóstico.

Dado o exposto depreende-se que, apesar do trabalho estar associado a representação da qualidade de vida dos dois grupos analisados, ele parece ser uma parte determinante dos ajustes necessários à nova condição de vida apenas para os sujeitos que convivem com o agravo há mais tempo. Essa vivência mais prolongada com o HIV/aids, possivelmente, expôs esse grupo a situações de rejeição no trabalho, a situações de estigmatização e ao risco de exclusão do trabalho.

Os cuidados de saúde, apesar de comporem ambas as representações, aparecem compondo o NC do grupo que convive com HIV/aids há mais tempo. Dessa forma, pode-se depreender maior consciência do impacto que o cuidado de si e os cuidados de saúde possuem no cotidiano do HIV/aids, funcionando como uma forma de reduzir os impactos da doença e de promover uma melhor qualidade de vida.

A representação da QV para o grupo com menor tempo de diagnóstico demonstra que o processo de adaptação e ajuste a nova situação sorológica impacta a representação. Dessa forma, o suporte familiar se torna relevante como forma de facilitar os ajustes necessários a essa nova etapa de vida e de promover a qualidade de vida. Paralelamente, a dimensão biomédica se apresenta destacada, demonstrando o temor do grupo com relação aos desdobramentos do viver com o HIV/aids.

Para o grupo que vive com o HIV/aids há mais tempo, a representação da qualidade de vida assume uma configuração mais pragmática, percebida a partir do destaque dado pelo grupo para a prática laboral e para as ações ligadas aos cuidados cotidianos com a saúde. Para o grupo, a manutenção da qualidade de vida com o HIV/aids está intrinsecamente ligada a efetivação de ações de cunho prático, reflexo do processo de adaptação ao viver com o vírus e com a doença.

A partir dos resultados deste estudo pode-se levantar a hipótese de que o maior tempo de convivência com o agravo gera amadurecimento para o grupo, que passa a se responsabilizar

pela própria situação de saúde e, também, a buscar medidas para promovê-la. Tal aspecto se efetiva numa configuração mais prática da representação da qualidade de vida, de modo que o grupo demonstra perceber que suas escolhas e ações impactam diretamente sobre a qualidade de vida, especialmente diante da instalação de uma doença crônica como o HIV/aids.

Dado o exposto, a análise dos conteúdos estruturados da representação, quando observada para os dois subgrupos estudados, aponta a existência de apenas uma representação social da qualidade de vida, porém essa representação sofre modulações a partir do tempo de vivência com o vírus e com a doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo observou-se a existência de diferentes modulações das representações sociais da qualidade de vida e das práticas para a sua promoção em função do tempo de diagnóstico do HIV/aids. Tal concepção confirma a tese desta pesquisa e aponta para os efeitos acarretados pelas mudanças epidemiológicas atravessadas pela epidemia. Dessa forma, a ampliação do conhecimento acerca da patologia, o desenvolvimento de políticas públicas direcionadas para o grupo e a disponibilização de alternativas de tratamento, especialmente a partir da inserção do uso da TARV, são aspectos que influenciaram fortemente o curso da doença e promoveram um espaço para discussão da qualidade de vida deste grupo.

O panorama atual da infecção pelo HIV/aids no Brasil aponta para uma queda nas taxas de incidência da patologia, porém o país ainda tem registrado uma média anual de 40 mil novos casos de HIV/aids e a doença permanece como a quarta causa de morte entre jovens de 15 a 49 anos. Dado o exposto, percebe-se que o acometimento pelo HIV/aids permanece impactando a vida do grupo e demandando um olhar mais atento para as questões psicossociais que permeiam o viver com o vírus e a doença.

No que concerne às políticas públicas, observou-se o crescimento desde a década de 1990 com relação à estruturação e atuação governamental no sentido do combate à disseminação da doença, prevenção de novos casos, disponibilização de tratamento e oferta de um serviço direcionado a esta população. Apesar do exposto, o Sistema Único de Saúde ainda possui lacunas, apontadas pelos participantes, no que se refere ao atendimento integral e humanizado, disponibilização de insumos e exames e celeridade no atendimento, aspectos que limitam o atendimento de saúde dessa população e, portanto, a sua qualidade de vida.

Destaca-se, nesse sentido, que a assistência prestada ao grupo que vive com HIV/aids precisa ser pautada em um relacionamento acolhedor e não discriminatório, o qual possibilite a vinculação do indivíduo ao serviço de saúde, promovendo melhor adesão ao tratamento e melhores condições de vida e saúde. Adicionalmente, é fundamental que os serviços atuem como espaços promotores de educação em saúde, de forma a disseminar informações atualizadas acerca do viver com HIV/aids e esclarecer as dúvidas trazidas pelos usuários.

No que se refere ao objetivo deste estudo de compreender as relações estabelecidas entre as representações sociais e as práticas de promoção da qualidade de vida e o tempo de diagnóstico entre pessoas vivendo com HIV/aids considera-se que o mesmo foi alcançado, uma vez que este estudo permitiu identificar as modulações da qualidade de vida presentes nos dois grupos com diferentes tempos de diagnóstico. Acerca desse aspecto, destaca-se que o grupo

que vive com o agravo há menos de 60 meses apresentou uma maior valorização da unidade familiar e da manutenção da saúde como fatores influenciadores da qualidade de vida. Para aqueles que vivem com o agravo há mais de 96 meses, destaca-se a maior valorização dos aspectos ligados ao trabalho, bem como das práticas de cuidado à saúde.

No que se refere aos objetivos de descrever e comparar os conteúdos e as estruturas das representações sociais da qualidade de vida em dois grupos de pessoas vivendo com HIV/aids com diferentes tempos de diagnóstico os resultados obtidos neste estudo acerca da configuração processual e estrutural da representação apontam para uma composição da representação social da qualidade de vida relacionada a aspectos gerais da vida associada a elementos ligados de maneira mais direta ao viver com HIV/aids. Tal vertente engloba uma dimensão mais funcional referente a bons hábitos de vida atrelado também a uma dimensão biomédica a qual abarca significados ligados à percepção da saúde e acesso a medicações e tratamento. Elementos de uma dimensão mais afetiva também estão presentes a partir de falas dirigidas para a solidariedade e alegria, além dos aspectos sociais perceptíveis por meio da valorização das relações afetivas, familiares, de trabalho e da vida em sociedade.

O preconceito e a discriminação demonstraram neste estudo ser uma vivência extremamente impactante, capaz de modular os comportamentos e a qualidade de vida de todos os sujeitos que vivem com o vírus independentemente do tempo de convivência com a doença. Dessa forma torna-se necessário observar estes fatores e o impacto psicossocial acarretado por eles, uma vez que frequentemente tais vivências desencadeiam sentimentos e percepções negativas como medo, culpa e insegurança, aspectos que impactam os modos de viver e a percepção da qualidade de vida destes sujeitos.

Com relação à configuração processual da representação da qualidade de vida, a partir da análise de conteúdo foram construídas oito categorias que abordaram a relação entre saúde física e qualidade de vida, os aspectos sociais da qualidade de vida, o impacto das práticas religiosas, os sentimentos negativos e a vivência do preconceito, o uso da terapia medicamentosa, a vivência da sexualidade, a relevância do trabalho para a qualidade de vida e vivências relativas ao serviço de saúde.

No que se refere ao objetivo de evidenciar o lugar do tempo de diagnóstico na construção de práticas de promoção da qualidade de vida no grupo de pessoas vivendo com HIV/aids observou-se que parte dos aspectos discutidos se configuram como práticas as quais puderam ser aprofundadas neste estudo. Dessa forma, levantou-se que, para o grupo que convive com o vírus há menos tempo, práticas que perpassam pela aproximação ou valorização da estrutura familiar possuem um valor grande relevância no contexto da promoção da QV.

Para o grupo de sujeitos que convive com HIV/aids há mais tempo, destaca-se o ato de trabalhar, amplamente discutido em suas diversas vertentes, como uma prática associada a melhor qualidade de vida. Além desse aspecto, tal grupo apontou de maneira mais explícita as práticas de cuidado de si referentes ao controle ou melhora da sua situação de saúde.

Observou-se, então, que para o grupo que vive com o HIV/aids há mais tempo a representação da qualidade de vida assume uma configuração mais pragmática, percebida, por exemplo, a partir do destaque dado pelo grupo para a prática laboral e aos cuidados com a saúde. Para esse grupo, a manutenção da qualidade de vida está intrinsecamente ligada a ações efetivadas de cunho prático, aspecto que pode ser um reflexo do processo de adaptação ao viver com o vírus.

A partir deste estudo pode-se levantar a hipótese de que o maior tempo de experiência com o HIV/aids gera certo grau de amadurecimento do grupo, que passa a se corresponsabilizar pela sua situação de saúde e por buscar medidas para promovê-la. Tal posicionamento se efetiva numa configuração mais pragmática da representação da qualidade de vida, de modo que demonstram a consciência de que as escolhas e ações pessoais impactam diretamente sobre a condição de vida, especialmente diante da instalação de uma doença crônica.

Este estudo contribui para a maior compreensão acerca dos aspectos envolvidos na construção da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids, bem como proporciona reflexões acerca dos diversos fatores socioculturais que a permeiam. Ao se discutir a influência do tempo de diagnóstico sobre tais aspectos espera-se contribuir também para o aperfeiçoamento profissional dos envolvidos no atendimento em saúde desse grupo, fomentando uma atenção mais integral para os sujeitos que vivem com o agravo. Tal aspecto pode impactar em melhorias na assistência em saúde direcionada para este público, levando em conta suas especificidades e necessidades de cunho individual e coletivo.

No que se refere às limitações deste estudo, destaca-se a seleção de uma amostra de conveniência, a qual pode limitar os resultados demonstrativos deste estudo e o tempo decorrido desde a coleta de dados, uma vez que esta tese faz parte de uma estudo multicêntrico, além das dificuldades impostas pela pandemia de COVID-19 para os processos de pesquisa de campo, de uma forma mais geral.

REFERÊNCIAS

- ABRIC, J. C. 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. Abordagem estrutural das representações sociais: desenvolvimentos recentes. *In: Campos, P. H. F. & Loureiro, M. C. S. (org.) Representações sociais e práticas educativas*. Goiânia: Ed. UCG, 2003. p. 37-57.
- AGUIAR, R. B. *et al.* Idosos vivendo com HIV – comportamento e conhecimento sobre sexualidade: Revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2018. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/idosos-vivendo-com-hiv-comportamento-e-conhecimento-sobre-sexualidade-revisao-integrativa>. Acesso em: 09 jun. 2019.
- ALENCAR, T. M. D.; NEMES, M. I. B.; VELLOSO, M. A. Transformações da “aids aguda” para a “aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. *Ciência & Saúde Coletiva*. v. 13, n. 6, p. 1841-1845, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/zMmmTKWQp69hr4MZYmJ9cdF/?lang=pt>. Acesso em: 17 out. 2019.
- ALMEIDA, A. M. O. A pesquisa em representações sociais: fundamentos teórico-metodológicos. *Ser Social*. v. 9, n. 1, p. 129-158, 2011.
- ALMEIDA, A. M. O.; SANTOS, M. F. S.; TRINDADE, Z. A. Representações e práticas sociais: contribuições teóricas e metodológicas. *Temas em Psicologia da SBP*. v. 8, n. 3, p. 257-267. 2000.
- ANDRADE, S. L. E.; MOREIRA, M. E.; COLLET, N. *et al.* Structure of social networks of people living with HIV and aids. *Rev. Esc. Enferm. USP*. v. 56. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reensp/a/NvhfTCTDhqM5YRwK74sSdTM/?lang=en>. Acesso em: 12 jun. 2022
- ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L; MARQUES, R. *Qualidade de vida: definições, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa*. 22. ed. São Paulo: Escola de artes, ciências e humanidades –EACH/USP. 2012. 142 p.
- ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L. Qualidade de vida: discussões contemporâneas. *In: VILARTA, R.; GUTIERREZ, G. L. MONTEIRO, M. I. (org.). Qualidade de vida: evolução dos conceitos e práticas no século XXI*. 1ed. Campinas: Ipes, 2010. p. 151-160.
- ARAÚJO, G. M. *et al.* Idosos cuidando de si após o diagnóstico de síndrome da imunodeficiência adquirida. *RevBrasEnfer* [internet]. v. 71, n. 2, p. 793-800, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/5kRW5hM7sGDSSMMK3vdMcCD/?lang=pt>. Acesso em: 17 out. 2019.
- ARAÚJO, K. M. S.; LEAL, M. C. C.; MARQUES, A. P. O. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pessoas idosas com HIV assistidos em serviços de referência. *Ciência & Saúde Coletiva*. v. 25, n. 6, p. 2009-2016, 2020.

ASHGAR, R. Personal satisfaction: a concept analysis. *Nurs Forum*.v. 57, n. 1, p. 446-453, 2022. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/nuf.12692>. Acesso em: 23 ago. 2022.

BABALOLA, O. E. *et al.* Determinants of social support among people living with HIV in Nigeria– a multicenter cross-sectional study. *Front Public Health*. v. 11, n. 1. 2023. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10311506/>. Acesso em: 18 jul. 2023.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 2446, de 11 de novembro de 2014*. Redefine a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) [Internet]. Brasília, DF, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt2446_11_11_2014.html. Acesso em: 29 dez. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de vigilância, prevenção e controle das IST, do HIV/aids e das hepatites virais. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos*. Brasília, DF, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST-aids. *A epidemia da aids através do tempo*. [Internet]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/>. Acesso em: 22 maio 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico HIV/aids*, Brasília, DF, ed. especial 2023.

BRASIL. Casa Civil. *Lei 12.984, de 2 de junho de 2014*. Define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de aids. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/12984.htm. Acesso em: 09 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Sistema de informações sobre mortalidade*. Disponível em: <http://svs.aids.gov.br/dantps/centrais-de-conteudos/paineis-de-monitoramento/mortalidade/gbd-brasil/principais-causas/>. Acesso em: 14 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em Saúde. Departamento de DST, aids e Hepatites Virais. *Recomendações para a prática de atividades físicas para pessoas vivendo com HIV e aids*. Brasília, DF. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em Saúde. Departamento de DST, aids e Hepatites Virais. *Protocolo de assistência DST/HIV/aids: recomendações do grupo de trabalho de assistência farmacêutica*. Brasília, DF. 2010.

BELTRÃO, R. P. L.; DA SILVA, A. C. B.; NOGUEIRA, F. J. DE S.; MOUTA, A. A. N. Saúde e qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids: uma revisão narrativa dos últimos 15 anos. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, n. 40, p. e2942, 21 fev. 2020. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/2942> Acesso em: 24 set. 2022.

BEZERRA, E. O.; PEREIRA, M. L. D.; MARANHÃO, T. A. M.; PRISCILA, V. B. G. C.; CHAVES, A. C. P.; SOUSA, A. I. B. Análise estrutural das representações sociais sobre a aids entre pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana. *texto contexto – enfer. online*. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php>. Acesso em: 22 ago. 2020.

BRITTO, S. M. C. *et al.* Representação social do enfermeiro sobre cuidados paliativos. *Rev. Cuid.* v. 6, n. 2, p. 1062-1069, 2015.

BUSS, P. M., HARTZ, Z. M. A., PINTO, L. F., ROCHA, C. M. F. Promoção de saúde e qualidade de vida: uma perspectiva histórica ao longo dos últimos 40 anos (1980-2020). *Ciência & Saúde Coletiva*. v. 25, n. 12, p. 4723-4735, 2020.

BUSS, P. M. Health promotion and quality of life. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 5, n. 1, p. 163-177, 2000.

CABRAL, J. R. *et al.* Fatores associados à autoeficácia e à adesão da terapia antirretroviral em pessoas com HIV: teoria social cognitiva. *Ciênc. cuid. saúde*, v. 20, e58781, 2021. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-38612021000100250&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 19 jul. 2023.

CABRAL, J. R. *et al.* Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/aids. *Cogitareenferm* v. 23, n. 2, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/6Yrj4twdBNNjYNrCQx6gYDx/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 22 ago. 2020.

CAI, T., VERZE, P., BJERKLUND JOHANSEN, T. E. The Quality of Life Definition: Where Are We Going? *Uro.* v. 1, n. 1, p. 14-22, 2021. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/349630530_The_Quality_of_Life_Definition_Where_Are_We_Going. Acesso em: 22 ago. 2022.

CALIARI, J. S. *et al.* Quality of life of elderly people living with HIV/aids in outpatient follow-up. *Rev. bras. enferm.* v. 71, n. 1, p. 513-522, 2018.

CAMARGO, L. A.; CAPITÃO, C. G. Uma abordagem histórica e conceitual da aids: novas perspectivas, velhos desafios. *Psicopedagogia online*. 2010. Disponível em: <http://www.profala.com/artpsico110.htm>. Acesso em: 22 ago. 2019.

CAMARGO, L. O. L. *O que é lazer*. São Paulo: Brasiliense, 2017

CAMPOS, P. H. F. A abordagem estrutural e o estudo das relações entre práticas e representações sociais. *In:* CAMPOS, P. H. F.; LOUREIRCO, M. C. S. (org.) Representações sociais e práticas educativas. 246 p. 2003.

CAMPOS, P. H. F. O Estudo das Relações entre Práticas Sociais e Representações: retomando questões. *Psicologia e Saber Social*, Rio de Janeiro, v. 06, n. 01, p. 42-46, 2017. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/psisabersocial/article/view/30664>. Acesso em: 22 ago. 2022

CARDONA-ARIAS, J. A. Representaciones Sociales de la calidad de vida relacionada com la salud em personas com VIH/SIDA, Medellín, Colombia. *Rev. Salud Publica.* v. 12, n. 5, p. 765-776. 2010. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2010.v12n5/765-776/es>. Acesso em: 12 abr. 2022.

CARDONA-ARIAS, J. A.; HIGUITA-GUTIERREZ, L. F. Impacto del VIH/SIDA sobre la calidad de vida: metaanálisis 2002-2012. *Rev. Esp. Salud Publica.* v. 88, n. 1, 2014.

CARVALHO, F. T. *et al.* Protective factors and resilience in people living with HIV/aids. *Cad. Saúde Pública*, v. 23, n. 9, p. 2023-2033, 2017.

CARVALHO, M. V. *et al.* A coinfeção tuberculose/HIV com enfoque no cuidado e na qualidade de vida. *Acta Paul. Enferm.* 2022. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1364205>. Acesso em: 18 jul. 2023

CASTANHA, A. R.; COUTINHO, M. P. L.; SALDANHA, A. A. W. Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV. *Estud. Psicol.* v. 24, n. 1, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/dHZFV6YPYcVTWLMjsjZ6P6q/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 18 mar. 2022.

CAZEIRO, F.; SILVA, G. S. N.; SOUZA, E. M. F. Necropolitics in the field of HIV: some reflections from the stigma of aids. *Ciênc. Saúde Colet.* v. 26, n. 3, p. 5361-5370, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34787225/>. Acesso em: 24 set. 2022.

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

CEMBRANEL, P., PERINOTTO, A. R. C., DE SOUZA, A. L. B. Lazer e qualidade de vida em tempos de pandemia. *PISTA: Periódico Interdisciplinar.* v. 3, n. 2. p. 35-46. 2021. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pista/article/view/27635/1893>. Acesso em: 28 set. 2022

CLEMENTINO, M. O., SILVA, M. D., SOUZA, A. S. L. Interiorização do HIV/aids: análises gerais da epidemia no Estado da Paraíba. *In: Congresso Brasileiro de Ciências da Saúde.* 2017, Campina Grande - PB. Disponível em: https://editorarealize.com.br/editora/anais/conbracis/2017/TRABALHO_EV071_MD1_SA7_ID2168_15052017223843.pdf. Acesso em: 31 ago. 2021.

COLAÇO, A. D.; MEIRELLES, B. H. S.; HEIDEMANN, I. T. S. B.; VILARINHO, M. V. O cuidado à pessoa que vive com HIV/aids na atenção primária à saúde. *Texto Contexto Enferm*[Internet]. . v. 28, p. 1-14, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0339>. Acesso em: 22 set. 2019.

COSTA, M. A. R.; TESTON, E. F.; SPIGOLON, D. N. *et al.* Quality of life according to the viewpoint of HIV/aids bearing people: future perspectives in educational practices. *Rev. Pesqui.* (Univ. Fed. Estado Rio J., Online), v. 11, n. 5, p. 1326-1332, 2019.

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G. A. Qualidade de vida e aids sob a ótica de pessoas vivendo com o agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. *Cad. Saúde Pública*, v. 31, n. 2, p. 365-376, 2015.

COSTA, V. T.; MEIRELLES, B. H. S. Adherence to treatment of young adults living with HIV/aids from the perspective of complex thinking. *Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2019. v. 28, p. 1-15. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0016>. Acesso em: 11 jan. 2020.

COUTINHO, M. P. L. A técnica de associação livre de palavras sobre o prisma do Software Tri-deux-mots. *Revista campo do saber*. v. 3. n. 1, 2017. Disponível em: <https://periodicos.iesp.edu.br/index.php/campodosaber/article/view/72>. Acesso em: 22 set. 2019.

DAHER, D. C. A entrevista como estratégia metodológica de acesso a saberes sobre a empresa. *Ergologia*. v. 16. n. 1, p. 39-68, 2016.

DAY, H.; JANKEY, S. G. Lessons from the literature: toward a holistic model of quality of life. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. (ed). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications*. Thousand Oaks: Sage, 1996.

DEUS, A. P. V.; VILA, V. S. C. O processo diagnóstico do HIV no contexto de relacionamentos estáveis: interpretação descritiva. *New trends in qualitative research*. v. 9, n. 1, p. 327-335, 2021.

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.* v. 27, n. 2, 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-962936>. Acesso em: 12 mai. 2020.

DO VALLE, C. G.; MARGULIES, S. Dossiê: 40 anos da epidemia do hiv/aids: continuidades, transformações e dilemas nas respostas e enfrentamentos de um evento crítico global. *Vivência: Revista de antropologia*. v. 1, n. 60 p. 5361-5370, 2022. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/vivencia/article/view/31180> Acesso em: 24 set. 2022.

FELIX, L. B. *et al.* O conceito de sistemas de representação social na produção nacional e internacional: uma pesquisa bibliográfica. *Psicol e saber social*. v. 5, n. 2, p. 198-217. 2016. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/psi-sabersocial/article/view/20417>. Acesso em: 19 ago. 2022.

FERREIRA, B. E.; OLIVEIRA, I. M.; PANIAGO, A. M. M. 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.

FIELD, A. *Descobrendo a estatística usando SPSS*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): Características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000.

FRANÇA, M. J. D., ARRUDA, G. A., ANDRADE, M. S., FREITAS, C. M. S. Associação entre dimensões do suporte familiar e qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. *Mundo da saúde*. v. 44, n. 1, p. 528-538. 2020. Disponível em:

<https://revistamundodasaude.emnuvens.com.br/mundodasaude/article/view/981/935>. Acesso em: 25 abr. 2022.

FRANÇA, P. O.; AYRES, L. R.; PIMASSONI, L. H.; JUNIOR, C. C. Health-related quality of life and coping strategies in a cohort study of highly active antiretroviral therapy Naive patients adherence. *Int J Clin Prat*. 2022. v. 22, p. 1-8. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9159168/pdf/IJCLP2022-8341638.pdf>. Acesso em: 18 jun. 2022

GALVÃO, J. *Aids no Brasil: a agenda da construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo: Ed. 34, 2000, 249 p.

GARBIN, C. A. S. *et al.* Stigma of HIV positive expressed through veiled prejudice. *DST - J bras Doenças Sex Transm.*, v. 28, n. 2, p. 64-66. 2016.

GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A. Critical appraisal of the quality of quality live measurements. *Journal of the American Medical Association – JAMA*, v. 272, n. 8, p. 619-626, 1994.

GOMES, M. P.; BARBOSA, D.; GOMES, A. M. T. *et al.* A vivência do preconceito após a revelação da soropositividade para o HIV. *Rev. Rede Cuid. Saúde*. v. 15, n. 1. p. 47-56. 2021. Disponível em: <http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/rcs/article/view/6112/3453>. Acesso em: 18 jun. 2022

GONÇALVES, G. K. G.; SANTOS, K. A.; FERREIRA, M. V. R. Estresse, qualidade do sono e qualidade de vida em acadêmicos da área de saúde. *Revisa*. v. 11, n. 2. p. 232-243. 2022. Disponível em: <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/900-2415-5-PB.pdf>. Acesso em: 14 maio 2023.

GUERRA, C. P. P.; SEIDL, E. M. F. Crianças e adolescentes com HIV/aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paideia*, v. 19, n. 42, p. 59-65, 2009.

GUILHERME, J. A.; YAMAGUCHI, M. U.; MASSUDA, E. M. HIV/aids patients satisfaction with the specialized care service. *REME*, v. 23, 2019. Disponível em: https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/en_e1213.pdf. Acesso em: 14 jun. 2022.

GUIMARÃES, M. D. C.; CARNEIRO, M.; ABREU, D. M. X.; FRANCA, E. B. Mortalidade por HIV/aids no Brasil, 2000-2015: motivos para preocupação? *Rev. bras. Epidemiol*, [online], v. 20, n. 1, p. 182-190, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/pgSCPk9DBgTpvK7mrTTjH4j/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 12 maio 2020.

GUIMELLI, C.; ROUQUETTE, M. L. Contributions du modèle associatif des schèmes cognitifs de base à l'analys estructural e des représentations sociales. *Bulletin de psychologie*, 1992, v. 45, n. 405, p. 196-202.

GRANGEIRO, A.; SILVA, L. L.; TEIXEIRA, P. R. Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. *Rev Panam Salud Publica*, v. 26, n. 1, p. 87-94, 2009.

GRECO, D. B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da aids no Brasil, 1985-2015. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 5, p. 1553-1564, 2016.

HALL, H. I., TANG, T. JOHNSON, A. S. Timing of Linkage to Care After HIV Diagnosis and Time to Viral Suppression. *J Acquir Immune Defic Syndr*, v. 72, n. 2, p. 57-60, 2020.

HEIDMANN, I. T. S. B.; ALMEIDA, M. C. P.; BOEBS, A. E. *et al.* Promoção a saúde: trajetória histórica de suas concepções. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis. v. 15, n. 2, p. 352-358, 2006.

HERRERA-ESPINEIRA, C. LOPEZ-MORALES, M; OLMEDO-ALGUACIL, M. M. Differences in dietary habits, physical exercise, and quality of life between male and female patients with overweight. *Int J Environ Res Public Health*. v. 18, n. 21. p. 510-516. 2021. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/21/11255>. Acesso em: 13 jun. 2022

HIPOLITO, R. L. *Qualidade de vida de pessoas que vivem com o HIV/aids no município de Rio das Ostras*. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

HIPOLITO, 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, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt_0104-1169-rlae-25-2874.pdf. Acesso em: 21 ago. 2020.

HIPOLITO, R. L. *et al.* Representação sociais da qualidade de vida no HIV/aids: o papel do tempo de diagnóstico. *Rev. Enfer. UERJ*. v. 22, n. 6, p. 753-759, 2014.

JESUS, G. J. Dificuldades do viver com HIV/aids: entraves na qualidade de vida. *Acta Paul. Enferm.* v. 30, n. 3, p. 301-307, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/qcQrCzQgdz8tZXFR3DBk7ss/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 18 mar. 2022.

JODELET, D. *Loucuras e representações sociais*. Petrópolis: Vozes, 2005.

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

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

JUNIOR, A. F. B.; JUNIOR, N. F. A utilização da técnica de entrevistas em trabalhos científicos. *Evidência*. v. 7, n. 7, p. 237-250, 2011.

JUNIOR, O.; MARQUES, S. C.; OLIVEIRA, D. C. *et al.* Representação social da qualidade de vida de pessoas com HIV residentes em municípios de pequeno porte. *Rev. enferm. UERJ*, v. 30, 2022.

JÚNIOR, S. S. N.; CIOSAK, S. I. Terapia antirretroviral para HIV/aids: o estado da arte. *Rev. Enferm. UFPE*. v. 12, n. 4, p. 1103-1011, 2018.

KARKASHADZE, E.; GATES, M. A.; CHKHARTISHVILI, N. Assessment of quality of life in people living with HIV in Georgia. *Int J STD aids*. v. 28, n. 7. p. 672-678, 2017.

KIRAGGA, A. N. *et al.* A decade of antirretroviral therapy in Uganda: what are the emerging causes of death? *BMC Infectious Diseases*. v. 19, n. 1, 2019. Disponível em: <https://bmcinfectdis.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12879-019-3724-x>. Acesso em: 09 jun. 2020.

LIGHTNER, J. S., RAJABIUN, S. R., CABRAL H. J. Associations of internalized and anticipated HIV stigma with returning to work for persons living with HIV. *Plos one*. v. 16, n. 6, p. 164-170. 2021. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0252783>. Acesso em: 18 mar. 2022.

LIMA, I. C. V.; GALVÃO, M. T. G.; PAIVA, S. S.; BRITO, D. M. S. Ações de promoção da saúde em serviço de assistência ambulatorial especializada para o HIV/aids. *Cien Cuid Saude* v. 10, n. 3, p. 556-563. 2011. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/13193/pdf>. Acesso em: 28 abr. 2022.

LOBO, A. L. S. F. *et al.* Representações sociais de mulheres frente a descoberta do diagnóstico de HIV. *Rev. Fund. Care. Online*. v. 10, n. 2, p. 334-342, 2018.

LOPERA-VÁSQUEZ, J. P. Calidad de vida relacionada com la salud: exclusión de la subjetividad. *Ciênc. saúde coletiva*. v. 25, n. 2, p. 334-342, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/pHhcCB54Xvz7jSZnMg3wbXH/abstract/?lang=es>. Acesso em: 23 ago. 2022.

LOVHAUG, A. L.; GRAHEIM, S. L.; DOJOSOEPARTO, S. K. *et al.* The potential of food environment policies to reduce socioeconomic inequalities in diets and to improve healthy diets among lower socioeconomic groups: an umbrella review. *BMC Public Health*. v. 22, n. 4. p. 1-14. 2022. Disponível em: <https://bmcpublikealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-022-12827-4>. Acesso em: 18 mar. 2022.

LOURENÇO, G. O.; AMAZONAS, M. C. L. A.; LIMA, R. D. M. Nem santa, nem puta, apenas mulher: a feminização do HIV/aids e a experiência da soropositividade. *Sex., Salud Soc.* Rio de Janeiro, n. 30, p. 262-281, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-64872018000300262. Acesso em: 27 maio 2019.

MACHADO, L. B., ANICETO, R. D. Núcleo Central e periferia das representações sociais de ciclos de aprendizagem entre professores. *Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação*, 345-364. 2010.

MACHADO, Y. Y. *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 (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

MAGNABOSCO, G. T.; LOPES; L. M.; ANDRADE, R. L. P.; BRUNELLO, M. E. F. Assistência ao HIV/aids: análise da integração de ações e serviços de saúde. *Escola Anna Nery* v. 22, n. 4, p. 164-170. 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-953465>. Acesso em: 27 abr. 2022.

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

MASSON, V. A.; MONTEIRO, M. I.; VEDOVATO, T. G. Qualidade de vida e instrumentos para avaliação de doenças crônicas – Revisão de literatura. *In: VILARTA, R.; GUTIERREZ, G. L. MONTEIRO, M. I. (org.). Qualidade de vida: evolução dos conceitos e práticas no século XXI*. 1ed. Campinas: Ipes, 2010. p. 45-54.

MATSUMOTO, N. F. *A operacionalização do PAS em uma unidade básica de saúde do município de São Paulo, analisada sob o ponto de vista das necessidades de saúde*. 1999. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

MAZZOTTI, A. J. A. A abordagem estrutural das representações sociais. *Psi. da Ed.*, São Paulo, v. 1, n. 14, p. 17-37, 2002.

MEDEIROS, R. C. S. C. *et al.* Qualidade de vida, fatores socioeconômicos e clínicos e prática de exercício físico em pessoas vivendo com HIV/aids. *Rev. Saúde Pública*, v. 51, n. 66. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/Vp43D88vhkXTW89hKRRnhyg/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 22 maio 2020.

MEIRELLES, B. H. S.; SILVA, D. M. G. V.; VIEIRA, F. M.; SOUZA, S. S.; COELHO, I. Z.; BATISTA, R. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/aids. *Rev. Rene*, v. 11, n. 3. p. 68-76, 2010. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/12405/1/2010_art_bhsmeirelles.pdf. Acesso em: 18 mar. 2022.

MEIRELLES, M. O uso do SPSS na ciência política: uma breve introdução. *Pensamento Plural*. v. 14. n. 1. p. 65-91, 2014.

MELO, *et al.* Cuidado, HIV/aids e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção no Sistema Único de Saúde? *Revista Panamericana de Salud Pública*. v. 42, n. 23, p. 5361-5370. 2018. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/rpsp/2018.v42/e151> Acesso em: 24 set. 2022.

MINAYO, M. C. S. Qualidade de vida e saúde como valor essencial (editorial). *Ciência & Saúde Coletiva*. v. 18, n. 7, p. 1868, 2013.

MINAYO, M. C. S. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*. v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MIYADA, S. *et al.* Quality of life of people with HIV/aids - the influence of social determinants and disease-related factors. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* v. 52, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbmt/a/6vc96sVFcSrkyjssRKsWkJP/?lang=en>. Acesso em: 22 maio 2020.

MOSCOVICI, S. *Representações Sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003. 408p.

MOSCOVICI, S. A história e a atualidade das representações sociais. *In: MOSCOVICI, S. Representações sociais: Investigações em Psicologia Social*. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 167-214.

MOYO, E.; MOYO, P.; MUREWANHEMA, G. *et al.* Key populations and Sub-saharan Africa's HIV response. *Front Public Health*. v. 16, n. 11, p. 1-10, 2023.

MUNIZ, C. G.; BRITO, C. O que representa o diagnóstico do HIV após quatro anos de epidemia? *Rev Saúde debate*. v. 46, n. 135, p. 333-341, 2022.

NASCIMENTO, E. K. S. *et al.* História de vida de idosos com HIV/aids. *Rev Enferm UFPE on line*, Recife, v. 11, n. 4, p. 1716-1724. 2017.

NAHAS, V. M.; BARROS, M. V. G.; FRANCALACCI, V. O pentágono do bem-estar: base conceitual para avaliação do estilo de vida de indivíduos ou grupos. *Revista Brasileira de Atividade física e saúde*, v. 5, n. 2, p. 48-59, 2001.

NETO, M. *et al.* Qualidade de vida no contexto de pacientes com HIV/aids: um estudo comparativo. *Saúde e pesqui. (Impr.)*, v. 12, n. 2, p. 333-341, 2019.

NEVES, L. A. S. Apoyo social y calidad de vida de las personas con coinfección de tuberculosis/VIH. *Enferm. Glob.* v. 17, n. 50, p. 1-10, 2018.

UNAIDS. *HIV prevention in the spotlight: An Analysis from the Perspective of the Health Sector in Latin America and the Caribbean*. Washington, DC, 2017. Disponível em: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34381/9789275119792-eng.pdf>. Acesso em: 13 jul. 2019.

UNAIDS. *Aids global aids update*. 2022. [S. l.]. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2022-global-aids-update_en.pdf. Acesso em: 25 out. 2022.

OKOLI, C. *et al.* Relationship Between Polypharmacy and Quality of Life Among People in 24 Countries Living With HIV. *Prev ChronicDis.* v. 17, 2020. Disponível em: https://www.cdc.gov/pcd/issues/2020/19_0359.htm. Acesso em: 13 jul. 2019

OKUNO, M. F. P.; GOMES, A. C.; MEAZZINI, L. *et al.* Quality of life in elderly patients living with HIV/aids. *Cad Saúde Pública.* v. 30, n. 7. p. 1551-1559. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v30n7/0102-311X-csp-30-7-1551.pdf>. Acesso em: 13 jun. 2022

OLIVEIRA, B. B. M.; MOURA, M. E. B.; ARAÚJO, T. M. E.; ANDRADE, E. M. L. Qualidade de vida e fatores associados em pessoas com HIV. *Acta Paul. Enferm.* v. 28, n. 6. p. 510-516. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/apc/a/6Yrj4twdBNNjYNrCQx6gYDx/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 18 jun. 2022

OLIVEIRA, B. M.; FONTANIVE, V. N. Análise da qualidade de vida de residentes multiprofissionais em saúde da família e comunidade. *Rev. APS.* v. 24, n. 3, p. 434-445. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1359751>. Acesso em: 18 mar. 2022.

OLIVEIRA, C. B.; PONCE, M. A. Z., RUFFINO-NETTO, A. Experiências do adoecimento crônico transmissível: discursividades de pessoas vivendo com HIV. *Reme: Rev. Min. Enferm.*, Belo Horizonte. v. 24, 2020. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141527622020000100268&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 26 out. 2022.

OLIVEIRA, D. C. Representações sociais e práticas cotidianas: a busca de definição. In: OLIVEIRA, D. C. *Promoção da saúde da criança: análise das práticas cotidianas através do estudo de representações sociais*. São Paulo, 1996. p. 27-40. 1996.

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

OLIVEIRA, D. C. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. *Rev. Enferm. UERJ.* v. 16, n. 4, p. 569-576, 2008.

OLIVEIRA, D. C. Construção e transformação das representações sociais da aids e implicação para os cuidados de saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* v. 21, n. spec. p. 276-286, 2013.

OLIVEIRA, M. O.; ORNELLAS, M. L. S. Mídia e educação: interface processual na Teoria das Representações Sociais. *Revista FAEEBA- Educação e contemporaneidade*, Salvador, v. 23, n. 42, p. 163-172, 2014.

OLIVEIRA FILHO, J. *et al.* Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. *Acta Paul. Enferm.* v. 28, n. 1, p. 61-68, 2014.

OLIVEIRA, F. B. M.; MOURA, M. E. B.; ARAÚJO, T. M. E.; ANDRADE, E. M. L. R. Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/aids. *Acta Paul. Enferm.* v. 28, n. 6. p. 510-516, 2015.

OYEDEJI, O.; ALASTAIR, D. A.; SHARMILAH, B.; JANETTA, H. Diet quality, food insecurity and risk of cardiovascular diseases among adults living with HIV/aids: a scoping review protocol. *BMJ Open*. v. 16, n. 1, p. 164-170. 2021. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/public-health-nutrition/article/food-access-and-diet-quality-independently-predict-nutritional-status-among-people-living-with-hiv-in-uganda/CB64629BAB456BF555E10825E5A1BE46>. Acesso em: 18 mar. 2022.

PAREDES, E. C.; JODELET, D. (org.). *Pensamento mítico e representações sociais*. Cuiabá, MT: EdUFMT, 2009.

PARREIRA, P.; MONICO, L.; OLIVEIRA, D. C.; CAVALEIRO, J.; GRAVETO, J. Abordagem estrutural das Representações Sociais. In: PARREIR, A, P.; SAMPAIO, H, J.; MÓNICO, L.; PAIVA, T.; ALVES, L. (org.). *Análise das Representações Sociais e do Impacto da Aquisição de Competências em Empreendedorismo nos Estudantes do Ensino Superior Politécnico*. Guarda: Portugal, 2018, v. 1, p. 167-214.

PAIVA, V. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/aids e o processo de emancipação psicossocial. *Interface – Comunic, Saúde, Educ*. v. 6, n. 11, p. 25-38. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/hDxKnQvbTjFTTzqQ5RcYdRs/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 25 abr. 2022.

PAN, C.; TIE, B.; YUWEN, W. *et al.* 'Mindfulness Living with Insomnia': an mHealth intervention for individuals with insomnia in China: a study protocol of a randomised controlled trial. *BMJ Open*. v. 12, n. 2, p. 1-9. 2022. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/12/2/e053501.full.pdf>. Acesso em: 06 mar. 2022.

PARREIRA, P.; MÓNICO, L.; OLIVEIRA, D. C.; CAVALEIRO, J.; GRAVETO, J. A abordagem estrutural das representações sociais. Instituto Politécnico da Guarda, 2018. p. 55-68.

PAULA, A. S.; KODATO, S. Psicologia social e representações sociais: uma aproximação histórica. *Revista de Psicologia da IMED*. v. 8 n. 4, p. 200-207, 2016.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev. Bras. Educ. Fis*. v. 26, n. 2. p. 241-250, 2012.

PEREIRA, R. R. *et al.* Modelo preditivo de avaliação do tempo entre o diagnóstico do HIV e primeira hospitalização. *Enferm. Foc*. v. 12, n. 6, p. 1196-1203, 2022. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/download/4883/1297>. Acesso em: 23 ago. 2022.

POLLI, G. M.; WACHELKE, J. Confirmação de centralidade das representações sociais pela análise gráfica do questionário de caracterização. *Temas psicol*. v. 21, n. 1, p. 97-104, 2013.

POST, M. W. M. Definitions of quality of life: What has happened and how to move on. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, v. 20, n. 3, p. 167-180, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25484563/>. Acesso em: 23 ago. 2022.

PRIMEIRA, M. R.; SANTOS, W. M.; PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M. Qualidade de vida, adesão e indicadores clínicos em pessoas vivendo com HIV. *Acta Paul Enferm.* v. 33, n. 1. p. 1-8. 2020. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ape/a/PXs5hjCLkLsP4V9pYZt8Wjn/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 23 set. 2022

PRODANOV, C. C. *Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico*. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013. 277p.

RATEAU, P. *et al.* Teoria da representação social. Tradução: Claudia Helena Alvarenga. In: Van Lange, P. A. M.; Kroganski, A. W.; Higgins, E. T. (org.). *Handbook of theories of social psychology*, v. 2 London: SAGE, 2012. p. 477-497.

REIS, C. B. S.; ARAÚJO, M. A. L.; ANDRADE, R. F. V.; MIRANDA, A. E. B. Prevalence and factors associated with paternity intention among men living with HIV/aids in Fortaleza, Ceará. *Texto & Contexto - Enfermagem*, v. 24, n. 4, 2015. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/tce/a/5PhSXBm7cT8tY3kcnJn45hR/abstract/?lang=en>. Acesso em: 23 jun. 2019.

REYNOLDS, N. R. *et al.* Factors influencing medication adherence beliefs and self-efficacy in persons naive to antiretroviral therapy: a multi-center, cross-sectional study. *Aids Behav.* v. 8, n. 2, p. 141-150, 2014.

RIBEIRO, E. A. A perspectiva da entrevista na investigação qualitativa. *Evidência*, v. 1, n. 4, p. 129-148, 2008.

ROUQUETTE, M. L. Representações e práticas sociais: Alguns elementos teóricos. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (org.), *Estudos interdisciplinares de representação social*. Goiânia: AB Editora, 1998. p. 39-46.

RYAN, F.; COUGHLAN, M.; CRONIN, P. Interviewing in qualitative research: the one-to-one interview. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, v. 16, n. 6, p. 309-314, 2009.

SÁ, C. P. *Núcleo central das representações sociais*. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 1996.

SÁ, C. P. Entre a história e a memória, o estudo psicossocial das memórias históricas. *Cadernos de Pesquisa*, v. 45, n. 156, p. 260-274, 2015.

SÁ, C. P. Representações Sociais: teoria e pesquisa do núcleo central. *Temas Psicol.* v. 4, n. 3, p. 19-33. 1996. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X1996000300002
Acesso em: 24 set. 2022.

SANTANA, P. P. C. *et al.* Fatores que interferem na qualidade de vida de idosos com HIV/aids: uma revisão integrativa. *Cogitareenferm*, v. 23, n. 4, 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-984286>. Acesso em: 12 maio 2020.

SANTO, C. C. E.; GOMES, A. M. T.; OLIVEIRA, D. C. A espiritualidade de pessoas com HIV/aids: um estudo de representações sociais. *Referência*. v. 3, n. 10. p. 15-24. 2013.

Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3882/388239969002.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2022.

SANTOS, G. T.; DIAS, J. M. B. Teoria das representações sociais: uma abordagem sociopsicológica. *PRACS: Revista eletrônica de humanidades do curso de Ciências Sociais da UNIFAP*, v. 8, n. 1, p. 173-187, 2015.

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.* v. 5, n. 3, p. 286-310, 2012.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Pública*, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SILVA, A. N. *et al.* A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/aids: uma revisão na literatura brasileira. *Ciência & Saúde Coletiva*. v. 20, n. 4, p. 1109-1118, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2015.v20n4/1109-1118/pt/>. Acesso em: 20 fev. 2022.

SILVA, L. A. V., DUARTE, F. M., NETTO, G. R. A. Sociabilidades “positivas” em rede: narrativas de jovens em torno do HIV/aids e suas tensões cotidianas. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. v. 27, n. 2, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/QGWqHQjZkznbYdq8QhLMLqm/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 22 abr. 2022

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

SILVA, P. O. M., Trindade, Z. A. & Silva Junior, A. As representações sociais de conjugalidade entre casais recasados. *Estudos de Psicologia*. v. 17, n. 3, p. 435-443, 2012.

SILVA, R. C.; FERREIRA, M. A. Construindo o roteiro de entrevista na pesquisa em representações sociais: como, por que, para que. *Esc. Anna Nery (imp.)*. v. 16, n. 3, p. 607-611, 2012.

SILVA, R. T. S.; SILVA, R. A. R.; RODRIGUES, I. D. C. V.; SOUZA, N.; VINICIUS, L.; SILVA, B. C. O.; SOUZA, F. M. L. C. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas vivendo com aids frente à situação da doença. *Rev. latinoam. enferm. Online*, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2284.2985>. Acesso em: 13 jun. 2019.

SILVA, T. C. F.; SOUSA, L. R. M.; JESUS, G. J. *et al.* Fatores associados ao uso consistente do preservativo masculino entre mulheres vivendo com HIV/aids. *Texto Contexto Enferm*. v. 28, n. 1, p. 1-12. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/FssZYZZ4VDt4dpnKfsR5FVQ/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 23 set. 2022.

SOARES, L. R. *et al.* Association between changes in body fat distribution, biochemical profile, time of HIV diagnosis, and antiretroviral treatment in adults living with and without virus infection. *Rev Assoc Med Bras*. v. 66, n. 1, p. 67-73, 2020.

- SOUSA, L. R. M.; MOURA, L. K. B.; VALLE, A. R. M. C.; MAGALHÃES, R. L. B. Representações Sociais do HIV para idosos e a interface com a prevenção. v. 72, n. 5, p. 1109-1118, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/J4XbZ5Xtzt7T9MTMPt5MJLm/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 02 maio 2022.
- SOUSA, Y. S. O., GONDIM, S. M. G., CARIAS, I. A. O uso do *software* Iramuteq na análise de dados de entrevistas. *Pesq. Prát. psicossociais*. São João Del Rey, v. 15, n. 2, p. 1-19, 2020.
- SOUZA, C. R.; BOTAZZO, C. Construção social da demanda em saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro. v. 23, n. 2, 393-413. 2013.
- SOUZA, L. G. S. Profissionais de saúde da família e representações Sociais do alcoolismo. 2012. Tese (Doutorado em Psicologia) - Centro de Ciências Humanas e Naturais, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES. 2012. Disponível em: <https://psicologia.ufes.br/pt-br/pos-graduacao/PPGP/detalhes-da-tese?id=3553>. Acesso em: 18 jan. 2024.
- SOUZA, M. L.; DAN, G. P.; MUNHOZ, M. L. M. Solidariedade em movimento: Jundiá na luta contra a aids. *Bol. Inst. Saúde*. v. 16, p. 73-77. 2015. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/12/1046028/bis-v16-suplemento-2015-73-77.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2022.
- SONTAG, S. *Doença como metáforas / aids e suas metáforas*. São Paulo: Ed. Companhia das Letras, 2007.
- TREEJAN, K.; JINATONGTHAI, P.; MOOLASARN, S. *et al.* Self-health care behaviors and knowledge of youth living with HIV. *J Am Pharm Assoc*. p. 1-11, 2022. Disponível em: [https://www.japha.org/article/S1544-3191\(22\)00059-0/fulltext](https://www.japha.org/article/S1544-3191(22)00059-0/fulltext). Acesso em: 18 mar. 2022.
- WACHELCKE, J. F. R.; CAMARGO, B. V. Representações sociais, representações individuais e comportamento. *Interam. J. psychol.*, v. 41, n. 3, p. 379-390, 2007.
- WAGNER, W. Sócio-gênese e características das representações sociais. In: A. S. P. Moreira, & D. C. de Oliveira. (ed.), *Estudos interdisciplinares de representação social*. Goiânia: AB, 1998. p. 3-25.
- WEISMAYER, C. Applied Research in Quality of Life: A Computational Literature Review. *Applied Research in Quality of Life*. v. 17, n. 1, p. 1-26, 2021. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11482-021-09969-9#citeas>. Acesso em: 23 ago. 2022.
- WOLTER, R. M. P. SÁ, C. P. As relações entre representações e práticas: o caminho esquecido. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y humanidades*. v. 23, n. 1, p. 87-105, 2013.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. The Ottawa Charter for health promotion. Geneve: WHO, 1986.

ANEXO A – Questionário 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? _____
6. () Não tem ou teve

20. Qual a sua orientação sexual?

1. () heterossexual
2. () homossexual
3. () bissexual
4. () não sei/não quero responder

21. Usa ou usava preservativo nas relações sexuais:

1. () sempre
2. () às vezes
3. () nunca
4. () nunca tive relações sexuais

21. Você se considera doente atualmente?

1. () Sim
2. () Não

Nome do entrevistador: _____

Data da aplicação: ____/____/2016

ANEXO B – Formulário de Evocações Livres de Palavras



PROJETO DE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DE PESSOAS QUE VIVEM
COM HIV/AIDS NO RIO DE JANEIRO

Formulário de Evocações Livres

Prontuário no.: _____

Questionário no.: _____

Primeiro nome: _____

INSTRUÇÕES:

Gostaríamos de saber o que você pensa sobre alguns assuntos relativos a vida com HIV/aids. Vou falar uma palavra e você deverá dizer as cinco primeiras palavras que lhe vierem à cabeça, de forma bem espontânea. Em seguida, classifique cada palavra como positiva (+), negativa (-) ou neutra (N).

(I) AIDS

Ordem espontânea	Termos ou expressões	+ - N
1		
2		
3		
4		
5		

(II) QUALIDADE DE VIDA

Ordem espontânea	Termos ou expressões	+ - N
1		
2		
3		
4		
5		

(III) CUIDADO DE SAÚDE A PESSOA COM AIDS

Ordem espontânea	Termos ou expressões	+ - N
1		
2		
3		
4		
5		

Entrevistador: _____ Data Aplicação: ____/____/2016

ANEXO C – Roteiro de entrevista semiestruturada



PROJETO DE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS NO RIO DE JANEIRO

Roteiro de Entrevista

Serviço: _____ Horário de Início: _____
 Questionário no. _____ Horário de Término: _____
 Entrevista no. _____ Gravador no. _____
 Primeiro nome: _____ Entrevistador _____

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

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

EXPLORAR:

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

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

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

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

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

EXPLORAR A PRÓPRIA QUALIDADE DE VIDA NOS ASPECTOS:

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

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

- IMAGENS E VALORES ASSOCIADOS A QUALIDADE DE VIDA
- COMO ENTENDE A QUALIDADE DE VIDA
- CONCEITOS, DEFINIÇÕES DE QUALIDADE DE VIDA



PROJETO DE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS NO RIO DE JANEIRO

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

EXPLORAR A PRÓPRIA QUALIDADE DE VIDA NOS ASPECTOS:

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

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

EXPLORAR:

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

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

EXPLORAR:

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

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

EXPLORAR:

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

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

EXPLORAR :

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

OBSERVAÇÕES DA ENTREVISTA:

ANEXO 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 Oliveira¹.

O objetivo geral deste estudo é analisar a qualidade de vida, suas construções simbólicas e relações com a perspectiva temporal entre pessoas que vivem com HIV/aids, atendidas em ambulatorios e unidades básicas localizados no município do Rio de Janeiro.

Sua participação nesta pesquisa consistirá na resposta a 3 questionários e, se selecionado, participará de uma entrevista que será gravada, além de consulta de alguns dados do seu prontuário.

As respostas obtidas na aplicação do questionário e, se for o caso, na entrevista poderão ser utilizadas apenas para fins científicos e divulgadas em trabalhos e eventos acadêmico-científicos, sem qualquer identificação dos seus dados.

Em nenhum momento você será exposto(a) a riscos, devido à sua participação na pesquisa, e poderá, a qualquer momento, recusar a continuar sua participação na mesma, sem que isso gere nenhum prejuízo a você. Você não terá nenhum tipo de despesa ou gratificação pela participação nesta pesquisa.

Li e concordo voluntariamente em participar da pesquisa e declaro que recebi uma cópia deste termo de consentimento.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2016.



Profa. Denize Cristina de Oliveira
Pesquisadora

Sujeito Participante

¹ Contato com a pesquisadora: (21) 99307-1771 (ligação a cobrar). Email: dcouerj@gmail.com

ANEXO E – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa 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 partilhado no universo do senso comum acerca de determinado objeto social, bem como o modo como este saber passa a ser colocado em prática no cotidiano dos grupos demanda o emprego de múltiplos métodos, ensejando a ideia de uma perspectiva plurimetodológica (Apostolidis, 2003).

A coleta de dados se dará através de: um questionário de dados socioeconômicos e clínicos; instrumento WHOQOL-HIV-Bref; técnica de evocações livres de palavras aos termos indutores "aids" e "qualidade de vida da pessoa que tem aids" e entrevistas semiestruturadas. Será realizado

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro **CEP:** 20.031-040
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

cálculo amostral com estratificação por serviço para definição do conjunto de sujeitos que serão estudados, sendo incluídos os participantes que atenderem aos critérios de inclusão. A amostra geral do município será de 120 sujeitos, 20 de cada serviço responderão às evocações livres, dos quais 5 integrarão as entrevistas. A análise dos dados quantitativos se dará por meio de estatística descritiva e inferencial, com o auxílio do software SPSS 20.0. A análise estrutural pelas evocações será realizada por meio da técnica do quadro de quatro casas, com a comparação estatística entre os corpora dos dois objetos sociais em tela, ambos os casos com o apoio do software EVOC 2005. Será realizado, também, procedimento de análise de similitude para os mesmos corpora. A análise das entrevistas será do tipo conteúdo lexical informatizada, com o auxílio do software ALCESTE 4.10.

Objetivo da Pesquisa:

As hipóteses subjacentes à pesquisa são: a qualidade de vida entre pessoas com HIV/Aids é modulada pelas representações sociais do agravo, sobretudo, no concernente à sua faceta de estigmatização, esta interação pode ocorrer em uma via dupla, contribuindo para ressignificações do HIV/Aids e para as práticas sociais permitindo a melhoria da qualidade de vida.

Objetivo geral é o de analisar a qualidade de vida, suas construções simbólicas e relações com a perspectiva temporal entre pessoas que vivem com HIV/aids, atendidas em SAE's localizados no município do Rio de Janeiro.

Os objetivos específicos desta proposta são: Avaliar as variáveis preditoras da percepção de qualidade de vida. Avaliar as variáveis preditoras da perspectiva temporal. Descrever as características sócio-demográficas e clínicas. Comparar as variáveis preditoras da perspectiva temporal com aquelas da qualidade de vida. Identificar os conteúdos e as estruturas das representações sociais da qualidade de vida e da aids entre pessoas com HIV/Aids. Comparar os perfis representacionais da qualidade de vida e da aids entre pessoas com HIV/Aids. Comparar os perfis de qualidade de vida aferidos no instrumento WHOQOL-HIV-Bref e as representações sociais entre pessoas com HIV/Aids. Comparar os perfis de qualidade de vida aferidos no instrumento WHOQOL-HIV-Bref e as posições individuais da temporalidade da aids. Discutir as aproximações entre as tomadas de posição individuais sobre a qualidade de vida e as representações sociais caracterizadas. Discutir as ações de promoção da qualidade de vida dirigidas a esse grupo populacional.

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro **CEP:** 20.031-040
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Critério de Inclusão:

Estar no SAE no momento da coleta de dados aguardando consulta, informações ou exames, durante o período de coleta de dados; ter idade maior ou igual a 18 anos; ter sorologia positiva para HIV; estar em condições mentais que viabilizem a participação no estudo.

Riscos: Possíveis desconfortos que possam surgir de ordem psicológica durante a entrevista.

Benefícios: Desenvolvimento e proposição de tecnologias leves, especialmente relacionais e educativas, que subsidiem gerentes e profissionais para o desenvolvimento de suas atividades junto aos usuários dos SAE's.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante e necessária para o cuidado do paciente com doença crônica e para o cuidado do paciente soropositivo. Projeto bem escrito e detalhado. Está pronto para ser aprovado, faltando ainda resolver a pendência abaixo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

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

Há um documento padrão para este tipo de procedimento na página do CEP. Basta fazer o download e adaptar ao seu projeto. Com a assinatura dos coordenadores responsáveis pelas SAEs, basta digitalizar os documentos e anexar à plataforma.

Recomendações:

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

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

Há um documento padrão para este tipo de procedimento na página do CEP. Basta fazer o download e adaptar ao seu projeto. Com a assinatura dos coordenadores responsáveis pelas SAEs,

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro **CEP:** 20.031-040
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

basta digitalizar os documentos e anexar à plataforma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

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

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

Considerações Finais a critério do CEP:

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

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

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_577643 E1.pdf	27/08/2015 16:15:09		Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	27/08/2015 16:14:24	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Declaração do Patrocinador	Financiamento.pdf	27/08/2015 16:14:02	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	27/08/2015 16:12:55	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Sergio.pdf	27/08/2015 16:06:56	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Hellen.pdf	27/08/2015 16:06:09	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Denize.pdf	27/08/2015 16:01:45	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	Folha de Rosto.pdf	20/05/2015 19:47:19		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO QUALIDADE DE VIDA RJ PLATAFORMA BRASIL MAIO 2015Final.pdf	14/05/2015 22:10:19		Aceito

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA.docx	14/05/2015 22:08:09		Aceito
Outros	Autorizações.pdf	14/05/2015 22:07:46		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 08 de Março de 2016

Assinado por:
Salesia Felipe de Oliveira
(Coordenador)

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro **CEP:** 20.031-040
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br