

## Qualidade de vida e suas representações para pessoas vivendo com HIV: Consensos e dissensos

 <https://doi.org/10.56238/sevened2024.018-064>

### **Yndira Yta Machado**

Doutora em Enfermagem  
Instituição: Universidade do Estado do Rio de Janeiro  
Endereço: Rio de Janeiro – Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [yndiramachado@gmail.com](mailto:yndiramachado@gmail.com)  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0692-7299>

### **Denize Cristina de Oliveira**

Doutora em Enfermagem  
Instituição: Universidade do Estado do Rio de Janeiro  
Endereço: Rio de Janeiro – Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [dcouerj@gmail.com](mailto:dcouerj@gmail.com)  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0830-0935>

### **Sérgio Corrêa Marques**

Doutor em Enfermagem  
Instituição: Universidade do Estado do Rio de Janeiro  
Endereço: Rio de Janeiro – Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [sergiocorriques@uol.com.br](mailto:sergiocorriques@uol.com.br)  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2597-4875>

### **Rodrigo Leite Hipólito**

Doutor em Enfermagem  
Instituição: Universidade Federal Fluminense  
Endereço: Niterói – Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [professorrlh@uol.com.br](mailto:professorrlh@uol.com.br)  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2439-7626>

### **Antônio Marcos Tosoli Gomes**

Doutor em Enfermagem  
Instituição: Universidade do Estado do Rio de Janeiro  
Endereço: Rio de Janeiro – Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [mtosoli@gmail.com](mailto:mtosoli@gmail.com)  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4235-9647>

### **Tadeu Lessa da Costa**

Doutor em Psicologia Social  
Instituição: Universidade Federal do Rio de Janeiro  
Endereço: Macaé – Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [tadeulessa@yahoo.com.br](mailto:tadeulessa@yahoo.com.br)  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2771-5551>

### **Thelma Spindola**

Doutora em Enfermagem  
Instituição: Universidade do Estado do Rio de Janeiro  
Endereço: Rio de Janeiro – Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [tspindola.uerj@gmail.com](mailto:tspindola.uerj@gmail.com)  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1785-5828>

### **Jessica Grativol Aguiar Dias de Oliveira**

Mestre em Enfermagem  
Instituição: Universidade do Estado do Rio de Janeiro  
Endereço: Rio de Janeiro – Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [jessicaygrativol@gmail.com](mailto:jessicaygrativol@gmail.com)  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4646-7047>

### **Gláucia Alexandre Formozo**

Doutora em Psicologia Social  
Universidade Federal do Rio de Janeiro

### **Hellen Pollyanna Mantelo Cecilio**

Doutora em Enfermagem  
Universidade Federal do Mato Grosso do Sul

### **Renata Lacerda Marques Stefaisk**

Doutora em Enfermagem  
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

---

### **RESUMO**

**Objetivos:** analisar consenso e dissensos das representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV em municípios de médio e grande porte. **Métodos:** pesquisa qualitativa, apoiada na Teoria de Representações Sociais- abordagem processual. Participaram do estudo 68 pessoas vivendo com HIV. Utilizado questionário de caracterização e entrevista semiestruturada. Análise realizada pelos softwares SPSS e Iramuteq. **Resultados:** O consenso refere-se à percepção da qualidade de vida, relações familiares e preconceito. Municípios de médio porte percebem qualidade de vida a partir dos conhecimentos sobre a doença, processo de adaptação à TARV, práticas sexuais e apoio social e familiar. Já municípios maiores referem-se a hábitos de vida, atividade física, família e a normalização da vida cotidiana. **Considerações Finais:** foram observadas diferenças das representações sociais da qualidade de vida nos dois grupos analisados, remetendo a construções culturais e sócio-históricas típicas dos modos de vida e das relações vivenciadas pelos grupos estudados.



**Palavras-chave:** Qualidade de vida, HIV, Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, Estilo de vida, Representação social.

## 1 INTRODUÇÃO

No Brasil, o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) foi identificado pela primeira vez no início da década de 80, tendo sido notificados casos nas cidades de São Paulo (1980) e Rio de Janeiro (Valadão et al., 2022). Nos anos seguintes, a epidemia apresentou expansão geográfica significativa, alcançando de forma heterogênea todas as regiões do País (Agostini et al., 2019).

Apesar do reconhecimento de que o aumento do tempo de sobrevivência influencia positivamente a vida das pessoas, entende-se que esse fator isoladamente não se relaciona diretamente a melhoria na qualidade de vida (QV) das pessoas vivendo com HIV, uma vez que o diagnóstico implica em mudanças nos variados aspectos da vida, tais como sexuais, emocionais e sociais. Dessa forma, ao discutir a QV de forma ampliada, é necessário compreendê-la como um processo dinâmico e mutável, que inclui as interações contínuas entre o indivíduo e o ambiente, portanto, as condições socioeconômicas, demográficas, culturais, psicológicas e espirituais, constituem-se fatores intrínsecos nessa avaliação (Marques et al., 2020).

A qualidade de vida vem se tornando uma variável útil para determinar o impacto global das doenças e dos tratamentos de saúde a partir da perspectiva do indivíduo. Sua medida é potencialmente útil para aplicação nas pesquisas clínicas e de cunho psicossocial para demonstrar o possível benefício e impactos das intervenções terapêuticas (Domingues; Oliveira; Marques, 2018).

Esta pesquisa tem como objetivo analisar o consenso e os dissensos das representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV em municípios de médio e grande porte.

## 2 MÉTODOS

Estudo descritivo com abordagem qualitativa, fundamentado na Teoria das Representações Sociais (TRS), utilizando a abordagem processual para analisar os consensos e dissensos das representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV.

O estudo foi desenvolvido em unidades ambulatoriais de assistência em HIV/Aids, nas cidades do Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. O quantitativo total de participantes foi de 68 sujeitos, sendo considerado para a comparação 34 participantes do município do Rio de Janeiro (grande porte); 17 participantes de Macaé e 17 de Rio das Ostras, totalizando 34 entrevistas nos municípios de médio porte.

Os participantes do estudo são pessoas vivendo com HIV assistidas nos ambulatórios de HIV/Aids escolhidos para a realização deste estudo. Os critérios de inclusão foram: estar no momento da coleta de dados aguardando a consulta ou exames; ter idade maior ou igual a 18 anos; e estar em condições mentais e autônomas que permitissem a participação no estudo. Foi adotada amostragem do tipo não probabilística, de conveniência, escolhida a partir de informações disponibilizadas pelas unidades de saúde do quantitativo de clientes em seguimento, compondo o universo de estudo. Foram

observadas as normas estabelecidas pela Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre as diretrizes e normas que regulamentam as pesquisas envolvendo seres humanos, tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da dos três municípios estudado. Os participantes leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para a coleta de dados foram utilizados um questionário de caracterização dos participantes e um roteiro semiestruturado de entrevista. Os dados foram analisados com o auxílio dos *softwares* SPSS e Iramuteq.

A análise comparativa foi desenvolvida com a técnica de Classificação Hierárquica Descendente (CHD), aplicada aos dois corpora, um composto pelas entrevistas do município de grande porte e outro de médio porte. Esses corpora foram submetidos à análise separadamente, resultando em dois conjuntos de classes que expressam os conteúdos representacionais da qualidade de vida de cada subgrupo de municípios analisado.

Para a análise dos grupos, de caráter qualitativo, foi desenvolvido um procedimento comparativo dos resultados da CHD. Com esse procedimento foi possível captar as diferentes especificidades de cada grupo social estudado, segmentados pelo tamanho dos municípios – médio e grande porte. A construção do procedimento comparativo apoiou-se nas premissas propostas Doise (1972) quanto à necessidade e ao interesse de se estudar as dinâmicas representacionais exatamente onde elas se produzem, ou seja, no contexto das relações sociais, sendo estas justificadas e antecipadas por aquelas.

As etapas dessa análise comparativa foram as seguintes: 1) Os corpora dos municípios de médio e grande porte foram submetidos à análise lexical separadamente; 2) foi realizada a leitura detalhada de cada classe, buscando a compreensão dos conteúdos semânticos em conjunto; 3) as classes foram observadas de acordo com as variáveis associadas a cada classe, pelo maior valor de  $\chi^2$ ; 4) as classes foram observadas com as formas reduzidas com maiores valores de associação; 5) as classes foram observadas de acordo com os seguimentos de texto (ST's); 6) realizou-se a nomeação dos eixos das divisões da CHD, de acordo com o seu contexto; 7) nomeação das classes, de acordo com o seu contexto e com os eixos dos quais resultaram; 8) foi realizada a descrição das classes; 9) para a análise comparativa tomou-se os vocabulários, os conteúdos semânticos e as variáveis com maior associação a cada classe; 10) construção de uma primeira visão espacial das principais semelhanças e diferenças das duas análises; 11) realização de comparação através dos indicadores de vocabulário, ST's e variáveis, para reconhecer as principais semelhanças dos conteúdos das classes nos dois grupos; 12) realização de comparação através dos indicadores de vocabulário, ST's e variáveis, para reconhecer as principais diferenças dos conteúdos das classes nos dois grupos.

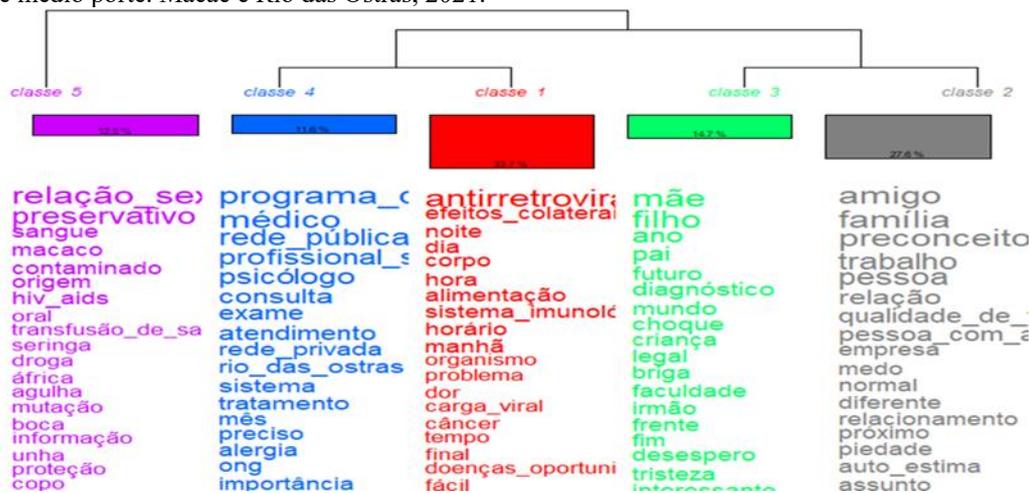
Após o desenvolvimento das etapas descritas, foi possível identificar as diferenças e semelhanças entre os sujeitos dos municípios de médio e grande porte do Estado do Rio de Janeiro.

### 3 RESULTADOS

A caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes revela que a maioria do grupo é composta por mulheres, com idades entre 18 e 38 anos (médio porte) e 39 a 59 anos (grande porte); nível de escolaridade de ensino médio (9 anos de escolarização) (médio porte) e ensino superior (grande porte); em situação de estabilidade de emprego; renda pessoal mensal de até R\$ 1.000,00 (médio porte) e a partir de R\$ 2.001,00 (grande porte); dividem-se entre não ter orientação religiosa e professar a religião evangélica; tem companheiro; segundo a orientação sexual e modo de transmissão do HIV, homossexual (grande porte) e heterossexual ou não quiseram responder (médio porte); nunca usam preservativos; com tempo de diagnóstico menor que 6 anos; usam a TARV e tempo de uso de TARV menor que 4 anos; não se consideram doentes; têm uma boa percepção da própria saúde.

Os resultados da análise lexical das entrevistas dos municípios de médio porte revelaram 5.357 formas, com 75.445 ocorrências; 3.089 formas reduzidas, com 2.090 formas ativas de palavras e 848 formas suplementares. A formação do dendrograma da CHD desses municípios envolveu 2.126 ST's, com aproveitamento de 89,84% do total de ST's, gerando cinco classes, conforme figura 1.

Figura1: Dendrograma de Classificação Hierárquica Descendente por conteúdos semânticos da análise lexical dos municípios de médio porte. Macaé e Rio das Ostras, 2021.



Fonte: software Iramuteq, 2021.

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

As classes foram nomeadas, de acordo com divisão da CHD observada: Classe 5: Sexualidade, práticas de prevenção e memórias do HIV/Aids; Classe 4: Qualidade de vida e sua interface com os

serviços de saúde; Classe 1: Os antirretrovirais e sua interface com o cotidiano e a qualidade de vida; Classe 3: As relações interpessoais e familiares e suas interfaces com a qualidade de vida e Classe 2: O preconceito, apoio social e suas facetas com o HIV.

A figura 2 apresenta os resultados da análise lexical do município de grande porte, que identificou 3.639 ST's, ou seja, 80,08% do total do material analisado, gerando quatro classes. O corpus foi composto por 7.091 formas e 125.712 ocorrências; a lematização de palavras obteve 4.337, contendo 4.128 formas ativas de palavras e 8 formas suplementares.

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

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

Figura 2: Dendrograma de classificação hierárquica descendente por conteúdos semânticos da análise lexical do município de grande porte. Rio de Janeiro, 2021.



Fonte: software Iramuteq, 2021.

Os resultados das duas análises mostram conteúdos consensuais e conteúdos divergentes. A comparação das classes mostra que os elementos consensuais as duas análises (médio e grande porte), foram referentes aos serviços de saúde e a equipe multiprofissional; às relações sociais e familiares na rotina das pessoas vivendo com HIV. Enquanto a classe: O preconceito, apoio social e suas facetas com o HIV foi compartilhada pelos municípios de médio e grande porte.

A análise dos conteúdos divergentes foi realizada considerando identificar a especificidade de cada subgrupo de municípios. Observa-se que a sexualidade, práticas de prevenção e memórias do

HIV/Aids e os antirretrovirais e sua interface com o cotidiano são específicas dos municípios de médio porte, enquanto os fatores preditores da qualidade de vida só aparece no município de grande porte.

### 3.1 CONSENSO NAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA QUALIDADE DE VIDA NOS MUNICÍPIOS DE MÉDIO E GRANDE PORTE

As classes identificadas como consensuais aos municípios de grande e médio porte são: Classes 4/1 – Qualidade de vida e sua interface com os serviços de saúde; Classes 3/3 – As relações interpessoais e familiares e suas interfaces com a qualidade de vida e Classes 2/2 – O preconceito, apoio social e suas facetas com o HIV.

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

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

As semelhanças das variáveis associadas às duas classes são: emprego, religião, considerar-se doente e renda pessoal. Observa-se que a variável semelhante foi considerar-se doente com  $x^2 = 6,41$  e  $x^2 = 21,97$ , nos dois conjuntos de municípios. No que diz respeito às variáveis com respostas distintas, destaca-se a religião católica ( $x^2 = 8,12$ ) associada aos municípios de médio porte, e não ter religião ( $x^2 = 14,2$ ) ao de grande porte. Outra variável com respostas distintas é desempregada ( $x^2 = 20,97$ ) que apresenta associação no município de grande porte, e empregado/trabalhando ( $x^2 = 8,2$ ) associada aos municípios de médio porte; além de renda pessoal de R\$ 1.000,00 ( $x^2 = 18,22$ ) associada ao município de grande porte e superior a R\$ 2.000,00 ( $x^2 = 3,79$ ) ao município de médio porte, marcando as diferenças socioeconômicas entre os municípios.

As duas classes discutidas tratam da rede institucional de apoio à saúde destinada às pessoas vivendo com HIV nos municípios. O contexto de atuação dos profissionais de saúde, principalmente a figura do médico e do psicólogo, aparece de forma destacada na fala desses grupos. Essas classes ratificam a importância do atendimento e tratamento na rede pública de saúde, como fator preditor de melhor qualidade de vida, conforme pode ser evidenciado nas ST’s a seguir.

O que mais ajuda na minha qualidade de vida atualmente é porque eu tenho médico que cuida da minha saúde, tenho o Programa DST/Aids que está acompanhando as pessoas com Aids, e é gratuito. (entrevista 1095; município Macaé; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; não usa ARV; não se considera doente).

Outro aspecto relevante a ser destacado diz respeito à relação interpessoal estabelecida entre os usuários e os profissionais de saúde. O atendimento prestado é avaliado como satisfatório, uma vez que os profissionais, principalmente médicos e psicólogos, desenvolvem uma escuta ativa, estabelecem diálogo e demonstram afeto e carinho.

O atendimento oferecido pela rede pública de saúde foi avaliado positivamente, com profissionais prestativos que orientam de forma segura os pacientes em relação ao seu diagnóstico e ao seu tratamento, assim como a disponibilidade da terapia antirretroviral gratuita. Essa avaliação positiva se mantém, mesmo entre pacientes que relataram ter contato com outros serviços de saúde da rede privada. Como aspecto negativo foi relatada falha na organização do programa, principalmente no município de grande porte, mas a avaliação positiva é dominante nos discursos.

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

As classes 3 das duas análises foram denominadas “As relações interpessoais e familiares e suas interfaces com a qualidade de vida”. Elas são compostas, respectivamente, por 280 ST's (14,66%) nos municípios de médio porte e 386 ST's (13,25%) do município de grande porte.

No que tange às confluências das associações das variáveis às classes, destacam-se o sexo feminino apresentando maior  $x^2 = 32.93$  no município de grande porte e menor no de médio porte ( $x^2 = 6.63$ ). As variáveis relacionadas ao tempo de diagnóstico e tempo de uso de ARV possuem respostas distintas nos grupos. Nos municípios de médio porte observa-se o tempo de diagnóstico de até seis anos ( $x^2 = 18.34$ ); uso de ARV há até quatro anos ( $x^2 = 18.6$ ). Para o município de grande porte, o tempo de diagnóstico é superior a 14 anos ( $x^2 = 8.87$ ); fazer uso de ARV por mais de 11 anos ( $x^2 = 7.5$ ). Essa configuração oposta do tempo de diagnóstico e do tempo de uso de ARV assume importância por expressar maior experiência dos sujeitos em lidar com a doença no município de grande porte e expressam o processo de interiorização, que sucedeu o aparecimento dos primeiros casos nas grandes cidades. Esses atributos têm potenciais repercussões para o cotidiano desses grupos, bem como para o modo como representam a qualidade de vida.

É importante salientar nessas classes como os aspectos afetivos e sociais são verbalizados em cada grupo. Essas relações, principalmente familiares, se assemelham quanto ao elo estabelecido, à relação entre pai, filho, irmão, que incorporam as dimensões socioafetivas. Portanto, essas classes apresentam elementos de vivência do dia a dia, de convívio e que abarcam diversos sentimentos, como sofrimento e medo da revelação do diagnóstico, preconceito, morte, solidão, religiosidade e esperança no futuro.

A qualidade de vida não está somente relacionada a uma vida longa, uma vez que viver com HIV é se deparar com diversas situações difíceis no cotidiano, entre elas a discriminação, a segregação,

a ruptura das relações afetivas e familiares e as dificuldades no exercício da sexualidade, conforme demonstram as ST's abaixo.

Atualmente o meu apoio social é a minha mãe; a minha mãe me apoia muito, sempre pega no meu pé, minha família. (entrevista 0075; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não se considera doente).

É importante destacar, nos discursos dos entrevistados do município de grande porte, a religiosidade como pilar para o enfrentamento do HIV e dos obstáculos advindos dessa condição sorológica. A espiritualidade proporciona uma forma diferente de ver a doença, por meio da crença em Deus e pela fé, auxiliando na aceitação do diagnóstico e nas vivências relacionadas à infecção.

No passado eu tinha fé, eu tinha fé que eu ia ficar curada, eu tinha essa promessa de Deus que eu ia casar, que eu ia ter filhos, então alguma parte dentro de mim tinha essa tranquilidade. (entrevista 0162; município Rio de Janeiro; sexo feminino; idade 39-59 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não se considera doente).

Diante disso, no contexto familiar e no convívio social, o HIV/Aids é representado como uma doença que traz sofrimento, medo da descoberta e do preconceito. A qualidade de vida, por sua vez, é representada pelo apoio da família e amigos, no grupo de pertença, e através da religiosidade, que se apresenta como uma faceta relacional com o divino.

### 3.1.3 O preconceito e o apoio social como facetas da qualidade de vida (Classes 2)

As classes 2 dos municípios de médio porte e do município de grande porte foram denominadas “O preconceito e o apoio social como facetas da qualidade de vida”. As classes foram compostas por 527 ST's (médio porte), representando 27,59% do total do *corpus* analisado, e 790 ST's (grande porte), o que compreende 27,11% do material analisado.

Nas associações das variáveis às classes destacam-se a orientação heterossexual associada aos municípios de médio porte e homossexual/bissexual no município de grande porte. Ainda a maior renda pessoal é comum as duas classes, apresentando  $\chi^2 = 9.33$  no município de médio porte, ao passo que no grande porte o  $\chi^2 = 4.47$ ; assim como a variável tempo de uso de ARV mais de 11 anos ( $\chi^2 = 4.99$  e 2.88, respectivamente no município de grande porte e médio porte; e o não uso do preservativo com  $\chi^2 = 2.81$  e 2.33 nos municípios de médio e grande porte.

Um dos aspectos abordados na avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV engloba o suporte social, principalmente devido às situações de preconceito que ainda caracterizam as reações à soropositividade e que podem afetar a rede de apoio. O medo do preconceito e o isolamento como autoproteção, por vezes, fazem com que os indivíduos escondam o diagnóstico ou cortem o vínculo com os familiares, gerando ainda mais sofrimento, isolamento pela redução da rede de apoio.



Eu acho que tem pessoas que somente de você falar que é pessoa com aids ou que conhece uma pessoa com aids já se afasta. Isso é o preconceito, é assim que as pessoas são. Atualmente a minha relação com a minha família é boa. (entrevista 1073; município Macaé; sexo feminino; idade 39-59 anos; ensino fundamental; empregado; não usa ARV; não se considera doente).

As manifestações de preconceito no mundo do trabalho podem provocar sofrimento a esse grupo em sua dimensão da sociabilidade, pois eles buscam manter em segredo a soropositividade ao HIV em função do medo da exclusão do trabalho e do julgamento dos colegas, evitando questionar tal aspecto.

Sobre a qualidade de vida no trabalho, a situação atualmente é se você fala para as pessoas que é uma pessoa com Aids, o preconceito aparece; as pessoas não sabem o que é essa situação, como é viver com HIV/Aids. (entrevista 0120; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não se considera doente).

As duas classes revelam as estratégias de enfrentamento do preconceito, observado tanto nos municípios de médio, quanto de grande porte. Essas estratégias são diferenciais e adaptativas diante de atitudes positivas ou negativas da rede de apoio ao confrontarem a doença. Mas também são permeadas pelas memórias do HIV/aids que trazem o medo e o preconceito vivenciado no passado para a realidade atual.

### 3.2 DISSENSOS NAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA QUALIDADE DE VIDA NOS MUNICÍPIOS DE MÉDIO E GRANDE PORTE

As classes identificadas como próprias a cada grupo de município analisado configuram os dissensos nas representações sociais da qualidade de vida e serão apresentadas. As classes que compõem o dendrograma dos municípios de médio porte são: Classe 5 – Sexualidade, práticas de prevenção e memórias do HIV/Aids; Classe 1 – Os antirretrovirais e sua interface com o cotidiano e a qualidade de vida. O município de grande porte apresenta apenas uma classe específica: Classe 4 - Fatores preditores da qualidade de vida.

### 3.3 DISSENSOS OBSERVADOS NAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA QUALIDADE DE VIDA NOS MUNICÍPIOS DE MÉDIO PORTE

#### 3.3.1 Sexualidade, práticas de prevenção e memórias do HIV/Aids (Classe 5)

A classe 5 da análise dos municípios de médio porte denominada “Sexualidade, práticas de prevenção e memórias do HIV/Aids” é composta por 239 ST, o que compreende 12.51% do total do corpus analisado. As variáveis com maior associação à classe são: não uso de ARV ( $\chi^2 = 19,88$ ); religião evangélica ( $\chi^2 = 11,03$ ); tempo de diagnóstico do HIV de até 6 anos ( $\chi^2 = 6,94$ ); estado marital sem companheiro ( $\chi^2 = 3,84$ ); e renda pessoal de até R\$ 1.000,00 ( $\chi^2 = 3,14$ ).

Os participantes dos municípios de médio porte revelam conhecer a forma de transmissão sexual do HIV e descrevem ter contraído o vírus de parceiros sexuais pelo não uso de métodos de prevenção. A falta de informação parece não ser o principal fator associado ao contágio, apesar de ainda existir, e ser responsável por desencadear o aumento dos comportamentos de risco, como a prática do sexo desprotegido.

O HIV/Aids é fácil de se transmitir pela relação sexual sem preservativo, relação sexual oral também. Eu acredito que se pega através da secreção da relação sexual sem preservativo; usar droga com uma agulha que outras pessoas fazem uso ao mesmo tempo. (entrevista 1089; município Macaé; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; aposentado; usa ARV; não considera doente).

Essa classe demonstra conteúdos relacionados à importância do conhecimento para a adoção de práticas de prevenção, mas também da não linearidade entre ter conhecimento e adotar tais práticas. A transmissão sexual foi a forma mais referida de transmissão, com implicações para o exercício da sexualidade. A qualidade de vida, portanto, é compreendida como dependente do grau de liberdade e de responsabilidade no exercício da sexualidade.

### **3.3.2 Os antirretrovirais e sua interface com o cotidiano e a qualidade de vida (Classe 1)**

A Classe 1 dos municípios de médio porte, nomeada como “Os antirretrovirais e sua interface com o cotidiano e a qualidade de vida”, possui 643 ST's, o que compreende 33,66% do total do corpus analisado, sendo a maior classe dos municípios de médio porte. As variáveis com maior associação à classe foram: considerar-se doente ( $x^2 = 32,05$ ); avaliação da saúde boa ou muito boa ( $x^2 = 26,82$ ); sempre usar preservativo ( $x^2 = 23,95$ ); homossexuais + bissexuais ( $x^2 = 22,07$ ); transmissão da doença por meio de HSH/contato homossexual ( $x^2 = 19,45$ ); tempo de diagnóstico do HIV de 6-14 anos ( $x^2 = 14,37$ ); faz o uso de ARV ( $x^2 = 10,29$ ).

Visando ao alcance da longevidade prevista pelo uso adequado da TARV, a adesão ao tratamento deve manter-se adequada ao longo dos anos. Nos depoimentos, os participantes revelam sentimentos relacionados ao uso dos antirretrovirais e às práticas de uma rotina de alimentação saudável e atividade física de forma a preservar a sua qualidade de vida.

A relação estabelecida com o ARV é marcada por sentimentos ambíguos, por ser o medicamento algo que propicia o controle e o viver com o HIV, sem a Aids. Ao mesmo tempo, algo que causa danos associados às dificuldades de adesão à TARV pelos efeitos colaterais causados, pela quantidade de medicamentos e horários, algumas vezes segregando esses pacientes e colocando a doença como sigilo, influenciando negativamente na qualidade de vida.

Atualmente, eu sinceramente somente tenho os benefícios, porque não tenho nenhum efeito colateral. A única coisa é que somente lembro depois que tenho que tomar aquele antirretroviral à noite; eu tomo uma vez por noite somente antes de dormir. (entrevista 0162;

sexo feminino; idade 39-59 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não considerada doente).

Para quem não tomava antirretroviral nenhum, passar a tomar quase 20 comprimidos por dia de antirretroviral mexe com o psicológico. Tinha de estar sempre preocupada se está na hora de tomar antirretroviral; você tem efeitos colaterais. (entrevista 1069; município Macaé; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; usa ARV; não considera doente).

Os sujeitos referem à preocupação com a adoção de hábitos mais saudáveis desenvolvidos por meio de atitudes e comportamentos recomendados pela ciência, afeitos à alimentação, ao sono, as atividades físicas, além do uso adequado dos medicamentos antirretrovirais.

Essa classe foi associada não apenas ao uso da TARV, mas ao tratamento em uma concepção ampliada, envolvendo várias dimensões que contribuem para uma boa qualidade de vida, mesmo em situação de existência da infecção. As associações mais positivas relacionadas ao uso da TARV foram caracterizadas pelo entendimento da necessidade de uma readaptação a adoção de novos hábitos cotidianos, com a inserção do uso contínuo dos medicamentos, além da manutenção de outros comportamentos saudáveis. De forma complementar, as maiores dificuldades relatadas pelos participantes foram vinculadas aos efeitos colaterais farmacológicos e a manutenção de uma rotina de utilização dos medicamentos.

### 3.4 DISSENSOS NAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA QUALIDADE DE VIDA NO MUNICÍPIO DE GRANDE PORTE

#### 3.4.1 Fatores preditores da qualidade de vida (Classe 4)

A Classe 4, resultante da análise do município de grande porte, denominada “Fatores preditores da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV”, é composta por 926 ST's e 31,78% do total do corpus analisado, compondo a maior classe desse município. As variáveis com maior associação à classe são: avaliação da saúde boa/muito boa ( $x^2 = 14,82$ ); sexo masculino ( $x^2 = 12,92$ ); não fazer uso de ARV ( $x^2 = 9,72$ ); faixa etária de 18 a 38 anos ( $x^2 = 8,39$ ); não ter companheiro ( $x^2 = 7,39$ ); e renda pessoal a partir de R\$ 2.001,00 ( $x^2 = 6,96$ ).

Os fatores preditores da qualidade de vida identificados nesta análise são afeitos a hábitos de vida saudáveis, tais como alimentação saudável, atividade física, vida regrada, além do lazer, do trabalho e da manutenção de uma crença no divino.

A possibilidade de conceber expectativas positivas e desfrutar de uma boa saúde, se traduz em melhor aceitação da condição de soropositividade e maior adaptação, o que acaba por refletir na qualidade de vida. Pela análise da classe em questão, nota-se uma tendência já evidenciada por outras pesquisas de apresentar os aspectos representacionais da Aids ligados mais à vida e às perspectivas futuras, superando, ao menos parcialmente, a presença da representação na morte.



O fator mais importante para a qualidade de vida das pessoas com Aids atualmente é se prevenir, manter uma vida saudável, fazer atividade física. (entrevista 0164; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; não usa ARV; não considera doente).

A qualidade de vida também é expressa por boa alimentação, atividade física e trabalho, aspectos apontados como integrantes de uma dimensão funcional das representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. Vale ressaltar que a boa alimentação também foi associada ao modo de cuidado de si, como aquela que substitui hábitos não saudáveis, mesmo em pacientes que não estão em uso de ARV.

Outro aspecto importante para as pessoas vivendo com HIV diz respeito ao trabalho, uma vez que é ele que assegura a subsistência, além de se constituir em um ambiente de interação social e uma das formas utilizadas para a categorização dos indivíduos na sociedade como produtivos ou improdutivos.

O que é mais importante na qualidade de vida atualmente é você ter uma boa alimentação, é você conseguir seguir a sua vida, levar a sua vida para o futuro. (entrevista 0090; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino superior; empregado; usa ARV; não considera doente).

As pessoas vivendo com HIV buscam forças para aceitar sua condição e cuidar espiritualmente de si, propiciando sentimentos de fé, esperança e paz, sendo um preditor de boa qualidade de vida.

Se apegar a alguma religião, pelo menos algo em que acreditar que o futuro vai ser melhor. Eu entendo qualidade de vida como atividade física, alimentação e lazer. Acho que são coisas fundamentais atualmente para você ter uma qualidade de vida. (entrevista 0011; município Rio de Janeiro; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino superior; empregado; não usa ARV; não considera doente).

Essa classe refere-se à qualidade de vida representada a partir de atributos multidimensionais da vida cotidiana das pessoas vivendo com HIV, relacionados, sobretudo a indicadores objetivos expressos em hábitos de vida protetores da saúde.

#### **4 DISCUSSÃO**

No contexto do HIV/Aids, a preocupação com o conceito de QV refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que apenas o controle dos sintomas, a redução da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida, no qual compreender a QV e sua expressão em construções simbólicas é fundamental. Deste modo, entender a relação viver com o HIV e a QV implica na apreensão da forma como estes se estruturam e definem suas práticas e comportamentos sociais (Antunes et al., 2022).

As implicações do viver com HIV vão além do acometimento físico e biológico. Observam-se também dificuldades psicológicas e sociais, as quais se colocam como fatores que influenciam o viver

com essa condição. O estigma e o preconceito vivenciados, ou mesmo o medo de vivenciá-los, podem acarretar isolamento social e familiar, comprometendo a rede social de apoio e o acompanhamento em saúde (Marques et al., 2020).

Ainda nesta perspectiva, as relações sociais podem também estar ameaçadas devido ao medo de sofrer discriminação e preconceito, por exemplo, no momento da revelação do diagnóstico. Assim, o indivíduo escolhe não revelar sua sorologia positiva ao HIV, adotando comportamentos de isolamento social e retraimento (Oliveira et al., 2023).

Tal fato é apresentado em uma revisão integrativa de representações sociais de pessoas vivendo com HIV em que retrata estigmas e preconceitos, dimensões sociais, vulnerabilidade social e condições de saúde (Juliano; Andrade; Thobald, 2022).

Outro estudo demonstrou as representações diagnósticas de 14 pacientes portadores de HIV da cidade do Rio de Janeiro. As representações foram divididas em dois grupos: representações pessimistas cujo conteúdo refere-se a diagnóstico estigmatizado, aparência aidética, potencial contaminador, diagnóstico de morte iminente, diagnóstico como um castigo; e representações otimistas em que os participantes se referem a sua qualidade de vida como parecer saudável e dissociação entre ser o portador do vírus e ter aids (Muniz; Brito, 2022).

Desta maneira, as representações sociais da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV revelam-se importantes pela necessidade de que os sujeitos e grupos mantenham-se informados sobre a saúde, o processo de adoecimento pelo HIV e as estratégias de enfrentamento desse processo, assegurando uma melhor qualidade geral de vida ao grupo. Um estudo de revisão integrativa revela que compreender o HIV sob ótica das representações sociais favorece reflexões sobre doença e suas repercussões no cotidiano. A ancoragem por meio deste processo permite o entendimento das percepções e singularidades vivenciadas por pessoas que convivam com o HIV/Aids e contribui para uma mudança de comportamento e a diminuição de efeitos prejudiciais da doença (Fonseca et al., 2023).

A ancoragem pode envolver a modulação de comportamentos, tornando o meio e determinados objetos sociais mais familiares e, portanto, passíveis de maior dominação física e intelectual, com a identificação e resolução de questões emergentes no cotidiano de vida com o HIV e a Aids. Nesse processo, torna-se fundamental a tentativa desse grupo de integração de elementos novos, não familiares, oriundos do conhecimento reificado, em um sistema de normas, crenças e valores pré-existentes e, portanto, menos estranhos ao mesmo, conforme propõem vários autores basilares da TRS (Oliveira et al., 2023).

Dessa forma, a qualidade de vida é conceituada no universo reificado a partir de diversas abordagens, trata-se de um conceito complexo que admite uma diversidade de significados, com variadas abordagens teóricas e inúmeros métodos de medida. O impacto da infecção pelo HIV pode

gerar mudanças em diversos aspectos da vida dos indivíduos. Enfrentar esse problema, associado às dificuldades que a condição sorológica impõe em relação à qualidade de vida, tem sido um dos desafios enfrentados pelas pessoas que vivem com HIV e pela ciência (Cecílio et al., 2018).

A representação social da qualidade de vida observada a partir do conjunto de sujeitos estudados é constituída por dimensões simbólicas relativas aos seguintes conteúdos: programa de controle do HIV/Aids; medicamentos antirretrovirais; relações interpessoais, afetivas e familiares; práticas sexuais e de prevenção; aspectos sociais e o preconceito; além de uma dimensão pragmática relativa às práticas de promoção da saúde e ao futuro.

A busca por bons níveis de qualidade de vida e pelo não adoecer passa por condutas que visam mudanças do estilo de vida em âmbito da saúde física, do estado psicológico, do nível de independência, das relações sociais e da interação com meio ambiente (Silva et al., 2021). Nos resultados desta pesquisa foram observadas essas dimensões como primordiais para a promoção e manutenção da qualidade de vida. Esses conteúdos foram construídos a partir de processos psicossociais e de comunicação desenvolvidos ao longo da epidemia de Aids no Brasil e no mundo. Essas dimensões expressam conteúdos representacionais consensuais, portanto, compartilhados da qualidade de vida pelos grupos estudados.

Os conteúdos consensuais mencionados apresentaram variações na comparação entre os grupos, revelando que alguns deles são específicos a determinado grupo de pessoas vivendo em municípios de grande ou médio porte. Esses conteúdos específicos são: medicamentos antirretrovirais; práticas sexuais e de prevenção; dimensão pragmática relativa às práticas de promoção da saúde e ao futuro, e relações familiares e interpessoais. A compreensão dos dissensos possibilitou evidenciar construções simbólicas específicas a cada conjunto de municípios estudado.

As diferenças observadas sugerem variações simbólicas em função dos contextos socio-econômico-culturais e históricos de cada cidade. A qualidade de vida nos municípios de médio porte foi observada a partir de dimensões exclusivas desse grupo, e que não são compartilhadas com os sujeitos do município de grande porte. São aquelas relativas à: utilização dos medicamentos antirretrovirais, manutenção de práticas sexuais e de prevenção.

Esses conteúdos representacionais permitem reforçar a importância desses temas para a qualidade de vida, perpassando conceitos e preocupações relativas ao corpo, ao adoecimento e seus enfrentamentos, além de aspectos comportamentais relativos às práticas cotidianas frente à doença. Para os municípios de grande porte, cercaram-se de conteúdos próprios da qualidade de vida, revelando uma dimensão específica, relativa à adoção de um estilo de vida saudável, com alimentação, exercício físico e a adoção de uma visão positiva de futuro, aproximando-se do conceito proposto pela Organização Mundial da Saúde.

## 5 CONCLUSÃO

Conclui-se que foram observadas diferenças nos conteúdos das representações sociais da qualidade de vida nos dois grupos analisados, remetendo a construções culturais e sócio-históricas típicas dos modos de vida e das relações interpessoais de cidades pequenas e grandes. Esse achado aponta para a adoção de estilos de vida voltados ao autocuidado da saúde de forma a alcançar uma melhor qualidade de vida nos municípios de grande porte e ao enfrentamento da doença e a manutenção de valores mais conservadores no que se refere aos modos de viver nos municípios de médio porte.

Não se pode afirmar, no entanto, a presença de duas representações distintas, considerando a existência de elementos consensuais hegemônicos nos dois grupos, além da necessidade de outras técnicas confirmatórias de análise. Nesse contexto, deve se considerar a importância das políticas públicas de valorização das questões subjetivas expressas pelos sujeitos individuais e pelos grupos sociais, uma vez que a compreensão da qualidade de vida não se reduz ao modelo biomédico e guarda relações com o contexto social, cultural e ideológico, se a intenção é a produzir impacto positivo na vida das pessoas vivendo com HIV.

Acredita-se que os dados aqui apresentados e outras pesquisas podem favorecer uma reflexão dos profissionais de saúde e principalmente de enfermagem quanto ao seu papel na realização do cuidado em saúde, em favor de uma assistência de enfermagem mais efetiva na qual o papel de cada profissional seja conhecido e reconhecido.

### 5.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Destacam-se a amostra de conveniência que limita o efeito demonstrativo dos resultados; dificuldades técnicas ainda presentes em algumas funcionalidades do *software* Iramuteq que impediram comparações ainda mais objetivas balizadas.

### 5.2 CONTRIBUIÇÕES PARA A ÁREA DA ENFERMAGEM, SAÚDE OU POLÍTICA PÚBLICA

Acredita-se que este artigo possa contribuir para entender como os profissionais de saúde podem interferir no cuidado em saúde estabelecido hoje e proporcionar reflexões que possibilitem o aperfeiçoamento profissional, para melhorar a atenção e, portanto, a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV.

## AGRADECIMENTOS

A presente pesquisa recebeu os seguintes financiamentos: pesquisa financiada pelo CNPQ - Processo 485797/2013-5; Bolsa de Produtividade em Pesquisa; CAPES – bolsas de mestrado e doutorado; FAPERJ - bolsas de doutorado Nota 10 Processo 20.4475/2021; UERJ – Bolsa Pro-Ciência – Bolsa de pós-doutorado Nota 10 Processo 204.474/2021.



## REFERÊNCIAS

VALADÃO, R.C et al. A pandemia de HIV/AIDS no Brasil, de 1980 aos dados do boletim epidemiológico de 2022. *Revistaft.*, v. 27, n.122, p.1-14, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.5281/zenodo.7916114>. Acesso em: 13 mar. 2021.

AGOSTINI, R et al. A resposta brasileira a epidemia de HIV/Aids em tempos de crise. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.24, n.12, p. 4599-4604, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182412.25542019>. Acesso em: 20 mar. 2021.

MARQUES, S.C et al. Avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS: revisão integrativa. *Rev enferm UERJ*, Rio de Janeiro, v. 28: e39144, p.1-8 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.39144>. Acesso em: 13 mar. 2021.

DOMINGUES, J.P.; OLIVEIRA, D.C.; MARQUES, S.C. Representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids. *Rev. Texto contexto*, v.27, n.2, e1460017, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180001460017>. Acesso em: 07 fev. 2022.

ANTUNES, R.F et al. Saúde : principal significado da qualidade de vida entre pessoas vivendo com HIV/ Aids. *Rev. Saber Digital*, v.15, n.2, e20221514, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.24859/SaberDigital.2022v15n2.1299>. Acesso em: 10 dez. 2022.

OLIVEIRA, D.C et al. Construção psicossocial da qualidade de vida de pessoas vivendo com hiv em tempos de cronificação da aids. *Rev. Saber Digital*, v.16. n.1, e20231601, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.24859/SaberDigital.2023v16n1.1358>. Acesso em: 17 jan. 2024.

JULIANO, F.M.S.; ANDRADE, S.M.O.; THOBALD, M.R. Sexualidade e vivência com o HIV/Aids: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*. v.11, n.10, e582111033192, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i10.33192>. Acesso em: 17 jan. 2024.

MUNIZ, C.G.; BRITO, C. O que representa do diagnóstico de HIV/Aids após quatro década de pandemia? *Saúde debate*, v.46, n.135, 1093-1106, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213510>. Acesso em: 17 jan. 2024.

FONSECA, B.S et al. Representações sociais de jovens adultos vivendo com hiv/aids: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Sexualidade Humana*, v.34(esp), p.1-12, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.35919/rbsh.v33.1062>. Acesso em: 19 jan. 2024.

OLIVEIRA, D.C et al. Memórias e representações sociais dos cuidados prestados por enfermeiros às pessoas vivendo com hiv. *Revista Foco*, v.16, n.1, e735, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.54751/revistafoco.v16n1-038>. Acesso em: 17 jan. 2024.

CECÍLIO, H.P.M et al. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV atendidas em serviços públicos de saúde. *Rev enferm UERJ*, Rio de Janeiro, v.26, n.2, 2018, e37461. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v.17i4.4503210>. Acesso em: 10 dez. 2022.

SILVA, D.P.E et al. Representações Sociais da qualidade de vida de jovens que vivem com HIV. *Rev. Bras.Enferm.* v.74, n.2, e20200149, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0149>. Acesso em: 10 dez. 2022.