

CONSTRUÇÃO PSICOSSOCIAL DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS VIVENDO COM HIV EM TEMPOS DE CRONIFICAÇÃO DA AIDS

*Psychosocial construction of the quality of life of people living with HIV in times
of AIDS chronification*

 **Denize Cristina de Oliveira**¹

 **Yndira Yta Machado**¹

 **Sergio Corrêa Marques**¹

 **Rodrigo Leite Hipólito**²

 **Tadeu Lessa da Costa**³

 **Gláucia Alexandre Formozo**³

 **Juliana Pereira Domingues**¹

 **Hellen Pollyanna Mantelo Cecilio**⁴

¹ Universidade do Estado do Rio de Janeiro - Rio de Janeiro (RJ)

² Universidade Federal Fluminense - Rio de Janeiro (RJ)

³ Universidade Federal do Rio de Janeiro - Rio de Janeiro (RJ)

⁴ Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – Mato Grosso do Sul (MS)

Autor correspondente:

Juliana Pereira Domingues

E-mail: pdominguesjuliana@gmail.com

Como citar este artigo:

OLIVEIRA, D. C.; MACHADO, Y. Y.; MARQUES, S. C.; HIPÓLITO, R. L.; COSTA, T. L.; FORMOSO, G. A.; DOMINGUES, J. P.; CECILIO, H. P. M. Construção psicossocial da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV em tempos de cronificação da AIDS. *Revista Saber Digital*, v. 16, n.1, e20231601, jan./abril, 2023.

Data de Submissão: 08/08/22

Data de aprovação: 30/11/22

Data de publicação: 30/01/23



Esta obra está licenciada com uma licença
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

RESUMO

Objetivo: Analisar as representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV em diferentes municípios do estado do Rio de Janeiro. **Materiais e Métodos:** Pesquisa de campo descritiva, com abordagem qualitativa, orientada pela Teoria das Representações Sociais. Realizada em serviços de atendimento especializado em HIV/Aids localizados em três municípios no estado do Rio de Janeiro, com 68 pessoas vivendo com HIV. A coleta de dados foi realizada com a aplicação de um questionário de variáveis socioeconômicas e clínicas e entrevista semiestruturada. Os dados foram submetidos à análise estatística descritiva e análise lexical com os softwares SPSS 20.0 e IRAMUTEQ.

Resultados: A representação social analisada se define pela multidimensionalidade da qualidade de vida expressa nas dimensões relativas ao programa de combate ao HIV/Aids e a atuação da equipe multiprofissional; às relações familiares e sociais; à permanência do preconceito e do estigma voltados às pessoas vivendo com HIV; ao processo saúde-doença; e às construções simbólicas referentes às memórias construídas em torno do HIV. Essas dimensões expressam significados atribuídos à qualidade de vida em uma perspectiva não apenas afeita a situação de soropositividade, mas também dos diferentes planos da vida. **Conclusão:** Considerando o caráter multidimensional da representação da qualidade de vida, a vulnerabilidade desse grupo se coloca como questão relevante, exigindo políticas públicas de saúde que se voltem aos conhecimentos, atitudes, imagens, valores e comportamentos de pessoas que vivenciam uma doença crônica e estigmatizante como a Aids.

Palavras-chave: Qualidade de Vida; HIV; Percepção Social.

ABSTRACT

Objective: to analyze the social representations of the quality of life of people living with HIV in different municipalities of the state of Rio de Janeiro. **Materials and Methods:** descriptive field research, with qualitative approach, guided by the Theory of Social Representations. Carried through in services of specialized attendance to Aids located in three cities in the state of Rio de Janeiro, with 68 people living with HIV. Data collection was carried out with the application of a questionnaire with socioeconomic and clinical variables and a semi-structured interview. Data were submitted to descriptive statistical analysis and lexical analysis with SPSS 20.0 and IRAMUTEQ software. **Results:** The representation analyzed is defined by the multidimensionality of quality of life expressed in the dimensions related to the HIV/AIDS program and the performance of the multiprofessional team; family and social relationships; the

permanence of prejudice and stigma towards people living with HIV; the health-disease process; and the symbolic constructions referring to the memories built around HIV. These dimensions express meanings attributed to the quality of life in a perspective not only related to the situation of seropositivity, but also to the different plans of life. **Conclusion:** Considering the multidimensional character of the representation of quality of life, the vulnerability of this group is a relevant issue, requiring public health policies that address the knowledge, attitudes, images, values and behaviors of people who experience a chronic and stigmatizing disease such as AIDS.

Keywords: Quality of Life; HIV; Social Perception.

INTRODUÇÃO

No Brasil, de 1980 a junho de 2021, registraram-se 1.045.355 casos de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids). A partir do ano de 2012, observou-se uma diminuição na taxa de detecção de Aids no país, passando de 21,9 casos para 100.000 habitantes, para 14,1/100.000 em 2020, representando um decréscimo de 35,7%. Em 2020, no estado do Rio de Janeiro foram notificados 36. 542 casos de pessoas vivendo com Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) (BRASIL, 2021; UNAIDS, 2021).

A introdução da terapia antirretroviral (TARV) em 1996 e os avanços tecnológicos associados ao HIV e à Aids impactaram positivamente na saúde das pessoas vivendo com HIV, resultando em melhoria da qualidade de vida (QV) (PATRICIO *et al.*, 2019). A universalização da TARV, a inclusão de novos medicamentos no esquema terapêutico e as ações de prevenção e controle resultaram em redução da morbimortalidade e na melhoria do prognóstico destas pessoas. Com isso, gradativamente, a Aids passou a assumir o comportamento de uma doença crônica (MORAES *et al.*, 2018).

O estudo justifica-se pela importância em conhecer as construções simbólicas sobre a QV de pessoas vivendo com HIV através de suas Representações Sociais (RS) e suas influências nas práticas de cuidado e enfrentamento da doença, considerando o cenário atual de redução da morbimortalidade, que proporcionou uma resignificação do viver com HIV.

O presente estudo tem como questão norteadora: quais são os elementos e dimensões constitutivas das RS da QV de pessoas vivendo com HIV? E tem

como objetivo: analisar as representações sociais da QV de pessoas vivendo com HIV em diferentes municípios do estado do Rio de Janeiro.

METODOLOGIA

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa e aprovado sob o parecer nº 1.441.788.

Trata-se de uma pesquisa do tipo descritiva, com abordagem qualitativa, direcionada pela ferramenta *Consolidated Criteria for Reporting Reserach* (COREQ) pautada na Teoria das Representações Sociais (TRS), no âmbito da abordagem processual, na perspectiva da Psicologia Social.

Os cenários do estudo foram dois Serviços de Atendimento Especializado (SAE) em HIV/Aids, situados nos municípios do Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. Ressalta-se que no momento da coleta de dados, a estratégia de descentralização do atendimento para a Estratégia Saúde da Família estava sendo operacionalizada nesses municípios, mas o atendimento se mantinha centralizado nos SAEs.

A amostra total foi composta por 68 participantes, sendo 34 participantes de cada município, o de grande porte (Rio de Janeiro) e de médio porte (Macaé e Rio das Ostras). Os critérios de inclusão adotados foram: pessoas vivendo com HIV; idade igual ou maior que 18 anos; estar em acompanhamento nos SAEs do estudo e presente no momento da coleta de dados. Adotou-se como critério de exclusão ter menos de seis meses de diagnóstico e de acompanhamento da soropositividade ao HIV.

A captação dos participantes foi feita nas salas de espera dos SAEs mediante convite verbal formalizado e todos que participaram assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

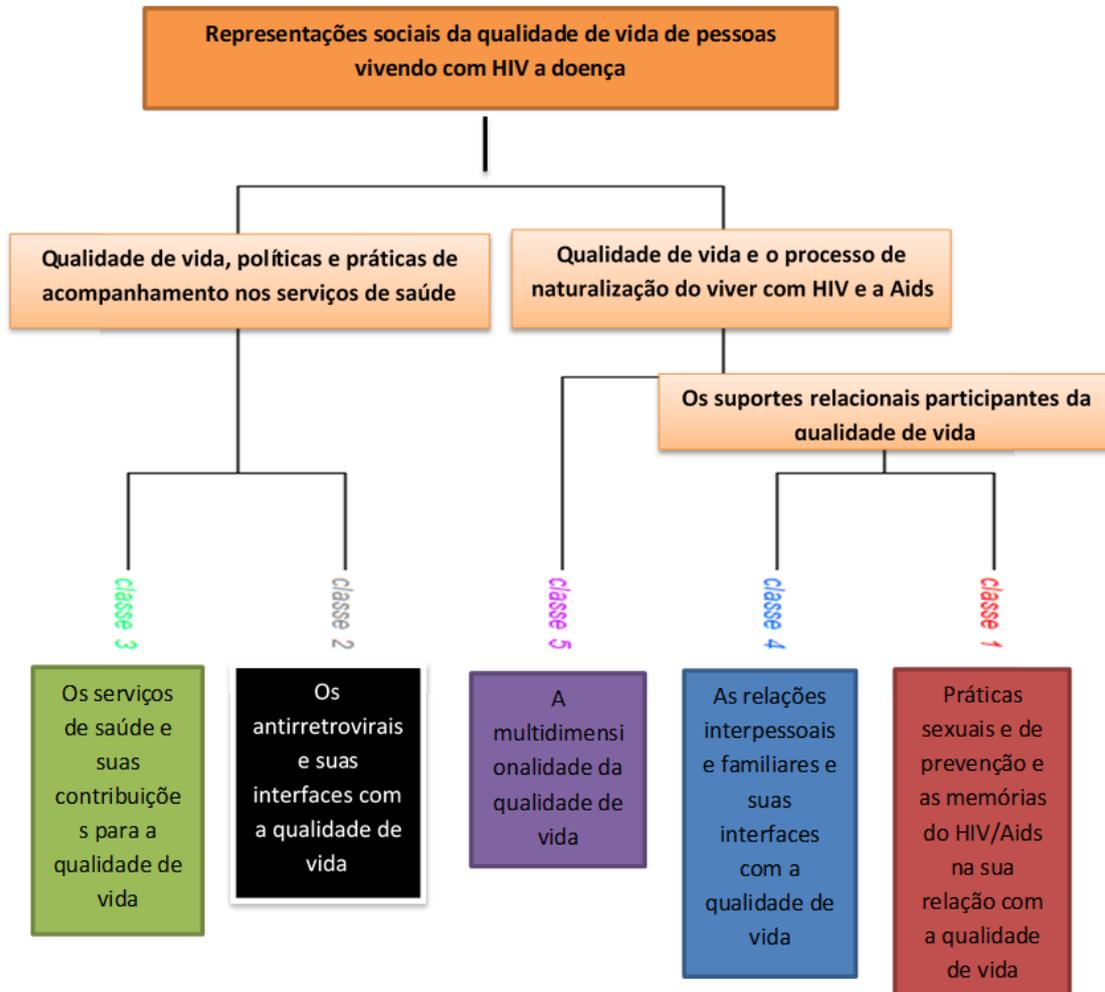
RESULTADOS

O grupo de participantes foi composto, em sua maioria, por mulheres (70,6%), com idades entre 18 e 38 anos (50,0%); com nível de escolaridade ensino médio (61,8%); que estavam empregadas (69,1%); com renda familiar mensal de até R\$ 1.000,00 (38,2%). Em relação à religião, dividiram-se entre professar a religião evangélica (38,2%) e não ter orientação religiosa (35,3%). Em relação ao estado marital, 55,9% viviam com companheiro e 44,1% sozinhos. Quanto à orientação sexual, declararam-se heterossexuais 36,8% e homossexuais 35,3%; em relação ao modo de transmissão do HIV, 36,8% afirmaram que contraíram através de relação homossexual, 33,8% heterossexual e 25% não quiseram responder. No que diz respeito ao uso de preservativo, 51,5% afirmaram usar sempre. A principal fonte de informação sobre o HIV/Aids referida foram os sites em geral (38,2%). O tempo de diagnóstico predominante foi menor que 6 anos (60,3%) e 38,2% referiram fazer uso da TARV há menos de 4 anos. Em relação à saúde, não se consideravam doentes 64,7% e 66,2% dos entrevistados avaliaram a sua saúde e QV como boas.

O corpus textual derivado das entrevistas foi composto por 9.240 formas, com 201.157 ocorrências, a lematização de palavras obteve 5.062 formas, com 5.067 formas ativas de palavras e 34 formas suplementares. Os segmentos de texto foram agregados em cinco classes, após o seu dimensionamento e a sua classificação em função da proximidade de vocabulários. A análise e divisão das classes apresentaram comportamento de estabilidade, com aproveitamento de 93,91% do corpus total.

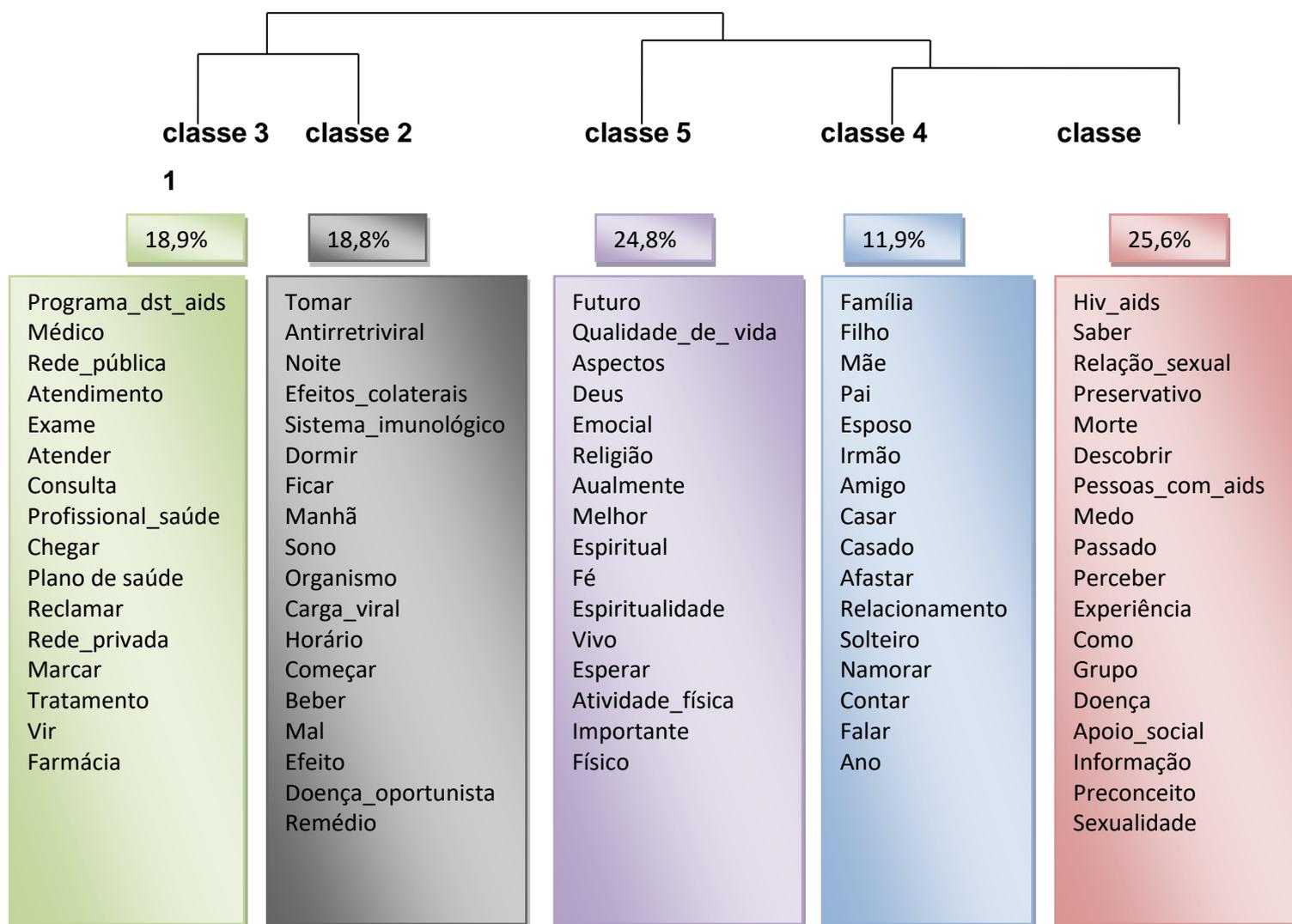
A CHD (Figura 1) permite observar as relações estabelecidas entre as classes e o seu processo de divisão, possibilitando a nomeação dos eixos temáticos e classes. Posteriormente, é apresentado o dendrograma de classes lexicais de pessoas vivendo com HIV dos três municípios do estudo (Figura 2).

Figura 1 - Dendrograma da CHD das entrevistas de pessoas vivendo com HIV dos municípios de Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. Rio de Janeiro, 2021.



Fonte: Autores, 2022.

Figura 2 - Dendrograma de classes lexicais de pessoas vivendo com HIV dos municípios de Rio de Janeiro, Macaé e Rio das Ostras. Rio de Janeiro, 2021.



Fonte: Autores, 2022.

O bloco temático 1 é denominado qualidade de vida, políticas e práticas de acompanhamento nos serviços de saúde e abarca as classes 3 e 2.

A classe 3 refere-se aos serviços de saúde e suas contribuições para a qualidade de vida e constitui-se por conteúdos relacionados ao acompanhamento das pessoas vivendo com HIV, abrangendo os profissionais

atuantes nas ações e as atividades desenvolvidas, com destaque para o caráter público do atendimento, contraposto aos serviços privados.

No que se refere às atividades desenvolvidas e aos profissionais, destacam-se as consultas médicas, os exames e os tratamentos utilizados, sempre avaliados positivamente. Dentre os diversos profissionais citados, o médico é destacado como figura principal devido ao papel central que assume na avaliação clínica, prescrição e definição do esquema medicamentoso a ser adotado.

Aqui parece rede privada, muito bom, não tenho o que falar não, é muito bom. A gente chega é bem atendido, tanto pela médica quanto pelo pessoal que dá assistência administrativa ao programa DST/Aids. (entrevista 0077; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino médio; empregado; usa TARV; não se considera doente).

Destaca-se, ainda, as dificuldades enfrentadas pelos usuários dos SAEs, especialmente aquelas de ordem econômico-social, de suporte para o deslocamento frequente aos serviços de saúde. Mesmo reconhecendo que o atendimento é gratuito e disponível, a ausência de suporte social por parte do Estado foi identificada pelos participantes.

Eu moro em Rio das Ostras, se eu não tivesse 13 reais para vir para a consulta atualmente eu não viria. É gratuito o atendimento no Programa DST/Aids, mas preciso de dinheiro para vir, almoçar e comprar os antirretrovirais que o médico prescrever. (entrevista 1083; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino superior; empregado; não usa TARV; se considera doente).

A classe 2 refere-se aos antirretrovirais e suas interfaces com a qualidade de vida. Nesse sentido, a eficácia do tratamento é percebida como resultado do uso correto da medicação diariamente, seguindo os horários corretos e as orientações recomendadas pelo médico e pela equipe. A TARV é considerada um fator determinante da QV das pessoas vivendo com HIV, sendo avaliada positivamente, por propiciar a convivência com a patologia, evitando o estabelecimento das doenças oportunistas. Esta classe engloba, também, o tratamento em uma concepção ampliada, envolvendo várias dimensões do HIV/Aids para a QV do grupo.

Para mim a terapia de antirretroviral é um meio de viver. Depois que eu comecei a tomar antirretroviral comecei a ter melhoras, teve bastante resultado em todos os sintomas que eu sentia. (entrevista 1070; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino fundamental; desempregado; usa TARV; se considera doente).

O bloco temático 2 é denominado qualidade de vida e o processo de naturalização do viver com hiv e a aids e abarca as classes 5, 4 e 1.

A classe 5 refere-se à multidimensionalidade da qualidade de vida. Destacam-se as projeções, planos e objetivos do grupo sobre o futuro, percebido como positivo, melhor ou igual ao tempo presente. A visão positiva do futuro se expressa em sentimentos de esperança e fé no que está por vir, pois a esperança de realização dos planos e objetivos futuros está ligada às condutas assumidas no tempo presente. A satisfação com a vida atual leva os indivíduos a esperarem coisas boas para o futuro.

Eu penso que para o futuro a gente possa ter, como eu falei, uma maior qualidade de vida com descoberta de antirretroviral que nos proporcione melhor meio de vida para a gente viver melhor, para as relações sociais no futuro normal. (entrevista 0077; sexo masculino; idade 39-59 anos; ensino médio; empregado; usa TARV; não se considera doente).

Os hábitos de vida assinalados estão ligados às várias dimensões do viver, como a dimensão física, psicológica ou mental, social, espiritual, que, por sua vez, guardam relação com a saúde. Os participantes apontaram como relevante para a sua QV a espiritualidade. Está associada ou não à religiosidade, permite perceber a doença de forma mais positiva e menos determinística, auxiliando na aceitação e nas vivências relacionadas a esse momento da vida.

Se apega em alguma religião, pelo menos em 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; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino superior; empregado; não usa TARV; não se considera doente).

A classe 4 refere-se às relações interpessoais e familiares e suas interfaces com a qualidade de vida. Constitui os fatores que influenciam as relações familiares, interpessoais e afetivas no enfrentamento do viver com o HIV no cotidiano. A família é considerada uma entidade histórica representativa e fundamental para o desenvolvimento humano. Em seu espaço são compreendidos e absorvidos os valores éticos e culturais, os quais irão exercer influência no modo de vida e na formação da identidade social do sujeito.

Qualidade de vida é você ter um bom relacionamento, não somente com parceiro sexual, mas com seu pai, com sua mãe, com seu filho, com seus irmãos, com seus amigos e com as pessoas à sua volta. (entrevista 1084; sexo feminino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; não usa TARV; não se considera doente).

Outra dimensão presente foi o preconceito associado ao medo da revelação do diagnóstico, que pode acarretar discriminação, impactando na vida cotidiana, gerando sofrimento e interferindo negativamente na QV do grupo. Apesar das transformações ocorridas desde o início da epidemia, a Aids ainda se apresenta como doença estigmatizante.

A classe 1 refere-se às práticas sexuais e de prevenção na sua relação com a qualidade de vida. Abarca os conteúdos representacionais que ressaltam as diferentes facetas que as estratégias de prevenção assumem nas construções simbólicas sobre o HIV/Aids e seus impactos na QV. Assim, práticas sexuais e preservativo apresentam-se como dimensões imagéticas dessa representação. Os relacionamentos afetivo-sexuais são abordados como dimensão importante da QV, em duas formas de expressão. A primeira, refere-se à dificuldade de estabelecimento desse tipo de vínculo após a soropositividade ao HIV, levando a não revelação do diagnóstico ao parceiro pelo receio de sofrer rejeição. A segunda, à existência de confiança entre os parceiros, que sustenta práticas de não proteção, por se sentirem seguros em relação ao risco de infecção pelo HIV. As pessoas vivendo com HIV acreditam que um modo de prevenção é através do diálogo sobre HIV/Aids.

Atualmente eu tenho um parceiro sexual e ele não sabe que sou pessoa com Aids, mas eu me cuido e cuido dele me prevenindo, usando preservativo em todas as relações sexuais. Outro modo de se prevenir contra o HIV/Aids é conversar sobre o assunto. (entrevista 1072; sexo masculino; idade 18-38 anos; ensino médio; empregado; não usa ARV; não se considera doente)

DISCUSSÃO

A QV se baseia na experiência de vida de cada pessoa e, também, do seu grupo, de acordo com valores e preferências. Portanto, a sua observação implica em resgate de percepções, e não apenas de realidade objetiva, e é nesse contexto que a TRS pode contribuir para a sua compreensão. Segundo Moscovici (1978; 2003), as RS consistem em uma maneira específica de compreender e comunicar o que já é sabido, com o objetivo de abstrair sentido do mundo e nele introduzir ordenamento e percepções. Assim, elas possuem duas facetas interdependentes, de maneira que uma representação é constituída por imagem e significação.

Observa-se nos resultados deste estudo, que a QV consiste em um objeto social cuja apropriação pelo grupo de pessoas vivendo com HIV, possibilitou a construção de RS com características multidimensionais. Estas foram construídas pelo contato com as informações sobre a doença e pela experiência prática com ela, tanto a partir do universo consensual, através de amigos, colegas de trabalho e familiares, quanto por meio do universo reificado, com informações veiculadas através da comunicação de massa, como televisão, livros, internet e os contatos com os profissionais de saúde. Esse processo de comunicação vem sendo desenvolvido desde o início da epidemia da Aids, na década de 80, mas apenas recentemente a QV passou a se constituir em objeto de preocupação e de discussão, quando a sobrevivência desse grupo passou a se constituir em realidade possível.

O processo de naturalização do viver com HIV também se expressa na representação da QV, mais especificamente a partir da multidimensionalidade do conceito, das relações afetivas e familiares e das práticas sexuais e de prevenção expressas tanto na atualidade, quanto nas memórias do HIV/Aids.

Assim como o suporte social e familiar está positivamente associado ao bem-estar psicológico, o suporte dos amigos é útil para a mudança de hábitos de vida, contribuindo não só para a prevenção da doença, mas também para a adesão ao tratamento (CECÍLIO, 2020; BOTTI *et al.*, 2009).

O rompimento do relacionamento com amigos e familiares diminui o apoio social e, com isso, a QV poderá ser, consideravelmente, afetada devido à solidão, depressão, desespero e outras reações que dificultam a aceitação da nova realidade e o seu enfrentamento (BELTRÃO *et al.*, 2020; CARDONARIAS, 2010).

Nesse sentido, as relações sociais podem estar ameaçadas devido ao medo de sofrer discriminação e preconceito no momento da revelação do diagnóstico. Assim, o indivíduo escolhe não revelar sua sorologia positiva ao HIV, adotando comportamentos de isolamento social e retraimento. Este foi observado quando os participantes revelaram ocultar tudo referente ao seu tratamento, como as idas ao serviço de saúde, os exames e a TARV.

Segundo estudo realizado no Brasil pela UNAIDS (2019), os participantes relataram ter sofrido assédio verbal (25,3%), agressões físicas (6,0%) e até mesmo perda de fonte de renda ou emprego por ser alguém vivendo com HIV ou vivendo com AIDS (19,6%). Alguns relataram já ter sido expostos a mais de uma modalidade de agressão.

A dimensão conceitual da QV de caráter clínico-biomédico pode ser observada, apontando para os suportes contextuais necessários ao controle da situação de soropositividade. A presença dessa dimensão expressa o conhecimento reificado acerca do controle da doença, como uma vivência cotidiana considerada importante para a manutenção da saúde e da QV. O uso da TARV foi destacado como medida importante para a promoção da QV. O advento dessa terapia, o aumento da sobrevivência das pessoas vivendo com HIV e o prolongamento do período assintomático da infecção proporcionam melhores percepções da própria saúde e da QV (GUIMARÃES; BEBIANO; ROSÁRIO, 2017; MEIRELLES *et al.*, 2010; HIPÓLITO *et al.*, 2017; SAMPAIO *et al.*, 2020).

No contexto das atitudes que compõem o campo representacional da QV, percebe-se uma avaliação eminentemente positiva. Esta RS assume um caráter prescritivo de condutas, de forma a organizar os comportamentos, onde os participantes revelam o atendimento das orientações prescritivas dos profissionais de saúde, tanto na incorporação de hábitos saudáveis de vida, quanto no uso adequado dos antirretrovirais. Embora os participantes tenham avaliado positivamente o seu estado de saúde e a QV, alterações que dificultam a rotina de vida com a doença são apontadas por vários estudos, como a dificuldade no início do tratamento em relação aos efeitos colaterais, a necessidade de sigilo quanto ao diagnóstico para manutenção das relações sociais e preocupação com aspectos financeiros (COSTA *et al.*, 2019; COSTA; FORMOZO; OLIVEIRA, 2015; MEIRELLES *et al.*, 2010).

Na análise do campo afetivo-attitudinal da RS da QV, destaca-se o medo de revelar o diagnóstico de soropositividade, associado aos estigmas e preconceitos inerentes às construções simbólicas da Aids desde o seu aparecimento. O estigma é conceituado como a atribuição de uma característica depreciativa, com o intuito de diferenciar, diminuir ou tecer desvantagem a um determinado grupo social, predispondo esse grupo a relações de discriminação (GOFFMAN, 1980).

Entre os principais problemas enfrentados pelas pessoas vivendo com HIV, destacam-se o isolamento e o estigma social, perda de emprego, carência de níveis aceitáveis de saúde e desinformação, configurando o que se denomina de “morte social”, que impacta negativamente nos determinantes físicos e sociopsicológicos da QV (VILCHES; LUJÁN; ABAD, 2005; BELTRÃO *et al.*, 2020; COSTA; FORMOZO; OLIVEIRA, 2015).

No que se refere às práticas sexuais e ao uso de preservativos como integrantes da QV, os entrevistados remetem à atualidade e à memória, tanto do surgimento da Aids, quanto dos meios de contaminação. Tais achados também foram observados nas pesquisas de Costa; Formozo; Oliveira (2015); Hipólito (2015); Domingues (2018) e Silva (2018).

Observou-se que a QV é referida como sinônimo de bem-estar, podendo ser compreendida como um padrão de vida a ser alcançado, um viver-bem, sendo que para o alcance deste estágio são necessários diversos aspectos inerentes a vida humana, como a saúde, o trabalho, o lazer, um ambiente de inserção social, entre outros (PATRICK, 2008). Esse atributo essencial da representação caracterizada expressa a multidimensionalidade do constructo.

Na análise da assimilação destas condutas como integrantes da RS da QV, observa-se a importância do fenômeno da comunicação na constituição da RS (JODELET, 2001) e nos sistemas de comunicação conceituados como propaganda, propagação e difusão (MOSCOVICI, 1978; MOSCOVICI 2003). Identifica-se o estilo de vida saudável como discurso que permeia a mídia e a ação educativa dos profissionais de saúde como elemento essencial para a manutenção da QV.

Manter práticas potencializadoras da saúde pode ser um desafio para esse grupo após o diagnóstico, tanto pelas limitações que o próprio tratamento impõe, quanto pela forma como vivenciam a doença. Sentimentos como insegurança, medo, dificuldades de estabelecer vínculos afetivos e interferências nos relacionamentos já existentes, resultam em insatisfações pessoais, as quais exigem motivação permanente para as adições positivas (COSTA *et al.*, 2019; PRIMEIRA *et al.*, 2020).

Para Jodelet (2007), a subjetividade na TRS remete a uma concepção das pessoas não como indivíduos isolados, mas sim como atores sociais ativos e caracterizados pela sua inscrição em um contexto social. O pertencimento social se expressa na posição na estrutura social, na inserção em grupos sociais e culturais que definem a identidade, e em nível do entorno social onde se desenvolvem as relações sociais, em nível do espaço social e público que envolve os atores. Dessa forma, reconhecer os processos intrassubjetivos ou individuais, intersubjetivos ou relacionais e transobjetivos ou relativos aos grupos sociais é essencial para a compreensão da QV nas suas facetas objetiva e subjetiva.

Observou-se que a RS da QV, sob a ótica das pessoas vivendo com HIV,

apresenta-se como um conceito multidimensional, que inclui dimensões afeitas às condições de saúde, ao estilo de vida, à satisfação pessoal, social, financeira, entre outras, da mesma forma que o conceito reificado de QV proposto pela OMS (1997) e da QV relacionada à saúde proposto por Schwartzmann (2003).

Apesar da abrangência do estudo, as limitações relativas à amostra de conveniência merecem ser destacadas, além da ausência da aplicação de técnicas complementares de análise, limitando as potencialidades comparativas dos resultados.

CONCLUSÃO

O conceito de QV foi percebido em sua positividade, como uma possibilidade a ser alcançada, reforçando sua multidimensionalidade e dinamicidade. Assim, além de abranger vários aspectos do cotidiano de pessoas vivendo com HIV, apresentou-se dinâmico ao longo do tempo, mesmo em diferentes situações e contextos sociais.

Os resultados evidenciaram que a representação da QV revela uma percepção de saúde e doença em transformação, do modelo biomédico, pautado nos aspectos biológicos da doença, para um modelo biopsicossocial abrangente que, além de considerar os aspectos clínicos relevantes, agregam fatores psicossociais. As dimensões psicossociais devem ser percebidas pelos profissionais de saúde como disparadoras de intervenções voltadas para a melhoria do suporte social e da flexibilização dos mecanismos de enfrentamento, promovendo uma melhor QV.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não haver conflito de interesse.

SUPORTE FINANCEIRO

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; UERJ – Bolsa Pro-Ciência.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Yndira Yta Machado: Conceitualização, Levantamento dos dados da pesquisa, Formatação nas normas da Revista Redação inicial Revisão de literatura. **Denize Cristina de Oliveira:** Redação final do artigo e correção Conceitualização, Metodologia da Pesquisa. **Sergio Corrêa Marques:** Redação final do artigo e correção, Conceitualização. **Gláucia Alexandre Formozo:** Metodologia da Pesquisa. **Rodrigo Leite Hipólito:** Análise laboratorial. **Tadeu Lessa da Costa:** Análise laboratorial, Análise estatística dos dados. **Hellen Pollyanna Mantelo Cecílio:** Análise estatística dos dados. **Juliana Pereira Domingues:** Redação inicial, Formatação nas normas da Revista, Submissão no site e autor para correspondência

REFERÊNCIAS

BELTRÃO, R. P. L. et al. Saúde e qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids: uma revisão narrativa dos últimos 15 anos. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, São Paulo, v. 40, p. e2942, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e2942.2020>. Acesso em: 22 maio 2022.

BOTTI, M. L. et al. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 400-405, 2009. Disponível em: <https://www.facenf.uerj.br/v17n3/v17n3a18.pdf>. Acesso em: 24 maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico HIV/aids, número especial**, Brasília, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/boletins-epidemiologicos/especiais/2021/boletim-epidemiologico-especial-hiv-aids-2021.pdf> Acesso em: 15 maio 2022.

CAMARGO B.V.; JUSTO A.M. IRAMUTEQ: **Tutorial para uso do software IRAMUTEQ**. Santa Catarina, 2016. Disponível em: http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues_17.03.2016.pdf. Acesso em: 06 maio 2022.

CARDONA-ARIAS, J. A. Representaciones sociales de calidad de vida

relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA. **Rev Salud Pública**, Colombia, v. 12, n. 5, p. 765-776, 2010. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642010000500007. Acesso em: 18 maio 2022.

CECILIO, H.P. M. et al. Perspectiva temporal, status socioeconômico e qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 8, p. e148985451, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i8.5451>. Acesso em: 18 maio 2022.

COSTA, M. A. R. et al. Qualidade de Vida sob a Ótica de Portadores de Hiv/Aids: Perspectivas Futuras nas Práticas Educativas. **Rev Fund Care Online**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 5, p. 1326-1332, 2019. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/7691/pdf>. Acesso em: 18 maio 2022.

COSTA, T. L.; FORMOZO, G. A.; OLIVEIRA, D. C. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com o agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 2, p. 365-376, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00180613>. Acesso em: 18 maio de 2022.

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. 2, n. 27, p. e1460017, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n2/0104-0707-tce-27-02-e1460017.pdf>. Acesso em: 07 maio 2022.

GOFFMAN E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4.ED. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

GUIMARÃES, D. S. O.; BEBIANO, R. M. F. L.; ROSÁRIO, D. D. S. A qualidade de vida de pacientes com síndrome lipodistrófica associada ao HIV em um hospital da Amazônia. **Enfermagem Revista**, Belo Horizonte, v. 20, n. 2, p. 109-115, 2017. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermagemrevista/article/view/16327/1241>. Acesso em: 07 maio 2022.

HIPOLITO R.L. et al. Quality of life of people living with HIV/AIDS: temporal, socio-demographic and perceived health relationship. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 25, p. e2874, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1258.2874>. Acesso em: 07 maio 2022.

HIPOLITO, R. L. **Qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV- AIDS no município de Rio das Ostras**. 2015. 283 f. Tese (Doutorado em

Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2015.

JODELET, D. Imbricaciones entre representaciones sociales e intervención. In: Tania Rodríguez Salazar; María de Lourdes García Curiel (coordinadoras), Representaciones sociales. **Teoría e investigación**. México, p. 191-218, 2007.

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

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/ AIDS. (UNAIDS). Sumário Executivo. **Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil 2019**. Disponível em: <https://unaids.org.br/2019/12/estudo-revela-como-o-estigma-e-a-discriminacao-impactam-pessoas-vivendo-com-hiv-e-aids-no-brasil> Acesso em: 15 maio 2022.

MEIRELLES, B. H. S. et al. Perceptions of life quality of people with HIV/aids. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 11, n. 3, p. 68-76, 2010. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4585>. Acesso em: 20 maio 2022.

MORAES, D. C. A. et al. O conhecimento de pessoas vivendo com HIV/AIDS sobre a Terapia Antirretroviral. **Enferm. glob.**, Murcia, v. 17, n. 49, p. 96-141, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.6018/eglobal.17.1.274001>. Acesso em: 22 maio 2022.

MOSCOVICI S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

MOSCOVICI, S. O fenômeno das representações sociais. In: MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, p. 29-109. 2003.

PATRICIO, A. C. F. A. et al. Depressão, autoestima, expectativa futura e esperança de vida de pessoas com HIV. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 72, n. 5, p. 1288-1294, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0730>. Acesso em: 15 maio 2022.

PATRICK, D.L. A qualidade de vida pode ser medida? Como? In: Fleck MPA. (org). **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

PRIMEIRA, M. R. et al. Qualidade de vida, adesão e indicadores clínicos em pessoas vivendo com HIV. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 33. p. 1- 8, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2020AO0141>. Acesso em: 20 abr. 2022.

SAMPAIO, L. A. Et al. Avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. **Research, Society and Development**, São Paulo, v. 9, n. 12, p. e35891211083, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2020.39144>. Acesso em: 20 abr. 2022.

SCHWARTZMANN, L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. **Ciencia Y Enfermería**, Chile, v. IX, n. 2, p. 9-21, 2003. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>. Acesso em: 20 abr. 2022.

SILVA, C. P. **Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids em uma perspectiva temporal no município do Rio de Janeiro**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Rio de Janeiro: UERJ, 2018. 179p. Disponível em: <https://www.bdtd.uerj.br:8443/handle/1/11444>. Acesso em: 18 maio 2022.

VILCHES, A.Y.M; LUJÁN, F. J. M; ABAD, J. R. B. El SIDA como enfermedad social: análisis de su presencia e investigación. **Cuadernos de Trabajo Social**, Madrid, v.18, p. 33-55, 2005. Disponível em: <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS0505110033A>. Acesso em: 16 jul. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Division of Mental Health and prevention of substance abuse World Health Organization. **Measuring quality of life**. Geneva: WHO, 1997. 12p. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf. Acesso em: 16 jul. 2022.