



Representações Sociais da Qualidade de Vida entre Pessoas Vivendo com HIV

Social Representations of Quality of Life among People Living with HIV

Representaciones Sociales de la Calidad de Vida de las Personas que Viven con el VIH

Thamyris Tabosa de Sousa ^a, Ludgleydson Fernandes de Araújo ^a

^a Universidade Federal do Delta do Parnaíba, Parnaíba, PI, Brasil

Resumo

O presente trabalho teve como objetivo verificar as representações sociais sobre a qualidade de vida (QV) entre as pessoas vivendo com HIV que participam e que não participam do Grupo Adesão. Contou-se com a participação de 22 PVHIV, 09 participantes do grupo adesão e 13 não participantes do grupo, selecionados por conveniência. As médias de idade foram 46,2 anos (DP= 10,5) e 47 anos (DP= 14,2) respectivamente. A coleta de dados aconteceu de forma online e presencial, entre outubro de 2020 e janeiro de 2021. Utilizou-se três instrumentos: questionário sociodemográfico, entrevista semiestruturada e a Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP). Analisados respectivamente por estatística descritiva, Classificação Hierárquica Descendente (através do software Iramuteq) e Técnica de Redes Semânticas. Os resultados demonstraram representações sociais semelhantes entre os grupos, em que a QV é predominantemente positiva e está principalmente ligada ao tratamento, sendo representada positivamente em situação de adesão ao tratamento. Os participantes do Grupo Adesão evidenciaram representações associadas a estratégias de enfrentamento. Logo, o tratamento mostra-se como fundamental na representação da QV entre PVHIV e a participação no grupo de apoio evidencia como diferencial representações ancoradas em recursos de enfrentamento positivos.

Palavras-chave: qualidade de vida, HIV, aids, representações sociais.

Abstract

The present work aimed to verify social representations about quality of life (QoL) among people living with HIV who participate and who do not participate in the Adherence Group. There were 22 PLHIV participating, 9 participants in the adherence group and 13 non-participants in the group, selected for convenience. The average ages were 46.2 years (SD= 10.5) and 47 years (SD= 14.2) respectively. Data collection took place online and in person, between October 2020 and January 2021. Three instruments were used: sociodemographic questionnaire, semi-structured interview and the Free Word Association Technique (TALP). Analyzed respectively by descriptive statistics, Descending Hierarchical Classification (through the Iramuteq software) and Semantic Network Technique. The results demonstrated similar social representations between the groups, in which QoL is predominantly positive and is mainly linked to treatment, being represented positively in situations of treatment adherence. Participants in the Adherence Group showed representations associated with coping strategies. Therefore, treatment appears to be fundamental in the representation of QoL among PLHIV and participation in the support group highlights representations anchored in positive coping resources as a differential.

Keywords: quality of life, HIV, aids, social representations.

Endereço para correspondência: Thamyris Tabosa de Sousa - thamyristabosa@hotmail.com

Recebido em: 29/08/2021 - Aceito em: 05/12/2023



Este artigo da revista Estudos e Pesquisas em Psicologia é licenciado sob uma Licença Creative Commons Atribuição-Não Comercial 3.0 Não Adaptada.

Resumen

El presente trabajo tuvo como objetivo verificar las representaciones sociales sobre la calidad de vida (CV) entre personas viviendo con VIH que participan y no participan del Grupo de Adhesión. Participaron 22 personas que viven con el VIH, 9 participantes en el grupo de adherencia y 13 no participantes del grupo, seleccionados por conveniencia. Las edades promedio fueron 46,2 años (DE= 10,5) y 47 años (DE= 14,2) respectivamente. La recolección de datos se realizó de forma online y presencial, entre octubre de 2020 y enero de 2021. Se utilizaron tres instrumentos: cuestionario sociodemográfico, entrevista semiestructurada y la Técnica de Asociación de Palabras Libres (TALP). Analizados respectivamente mediante estadística descriptiva, Clasificación Jerárquica Descendente (utilizando el software Iramuteq) y Técnica de Red Semántica. Los resultados demostraron representaciones sociales similares entre los grupos, donde la CV es predominantemente positiva y está principalmente vinculada al tratamiento, siendo representada positivamente en situaciones de adherencia al tratamiento. Los participantes del Grupo de Adhesión mostraron representaciones asociadas con estrategias de afrontamiento. Por lo tanto, el tratamiento parece ser fundamental en la representación de la calidad de vida entre las personas que viven con el VIH y la participación en el grupo de apoyo destaca las representaciones ancladas en recursos de afrontamiento positivos como un diferencial.

Palabras clave: calidad de vida, VIH, sida, representaciones sociales.

A qualidade de vida (QV) é um domínio multidisciplinar relacionado ao modo e condições de vida, geralmente vinculado à melhora do bem-estar e satisfação tanto de necessidades individuais, como da vida familiar, amorosa, social e ambiental (Cecilio et al., 2019; Minayo, Hartz & Buss, 2000). De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) a QV é compreendida como “a percepção dos indivíduos sobre sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores em que vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (OMS, 1996, p. 3).

A QV pode ser influenciada principalmente pela manutenção de hábitos saudáveis ou pela vivência do adoecimento (Martins et al., 2020). A experiência do adoecimento, por exemplo, pode afetar essa percepção em diversas variáveis, sobretudo quando a condição tem reflexos na vida social, como é o caso do HIV e da aids.

O diagnóstico HIV positivo acarreta em modificações na vida das pessoas: a histórica estigmatização social da infecção dificulta a aceitação e a vivência com o vírus, podendo afetar relações sociais em nível familiar, profissional, amoroso e o acesso aos serviços de saúde. Ademais, mudanças na vivência da sexualidade podem ser necessárias, bem como a adesão a um tratamento que vai além da medicação. Todo esse contexto contribui para o impacto psicoemocional do adoecimento, afetando a percepção da QV de pessoas vivendo com HIV (PVHIV) (Silva et al., 2021; Silveira et al., 2019).

A QV das PVHIV teve benefícios inegáveis decorrentes da Terapia Antirretroviral (TARV), que inclusive elevou a aids à situação de cronicidade. No entanto, Marques et al. (2020) reiteram que esse contexto não extinguiu as dificuldades, mas acrescentou novas

vertentes à QV das PVHIV, que passaram a viver mais e se preocupar com a manutenção da QV no decorrer dos anos.

A possibilidade de viver mais pode ser favorável à elaboração do processo de adoecimento, à maior adaptação, aceitação, adesão ao tratamento e oportunidade de aumentar vínculos afetivos (Costa et al. 2019; Hipólito et al., 2020). Mas para algumas PVHIV, o aumento dos anos de vida com o vírus significa conviver com os efeitos desagradáveis da medicação, o sigilo da condição sorológica, o estigma e a discriminação, influências negativas para a QV (Catunda et al., 2016; Costa et al. 2019).

A QV entre PVHIV demonstra estar associada especialmente aos aspectos sociodemográficos, psicossociais e acesso aos cuidados de saúde, como evidenciam alguns estudos (Antunes et al., 2022; Costa et al., 2019; Hipólito et al., 2020). A infecção pelo HIV reflete forte impacto social, traduzido pela estigmatização e discriminação, em que o favorecimento da dimensão psicossocial particularmente, tem mostrado relação positiva na avaliação da QV das PVHIV, reforçando a importância das relações e do apoio social para o grupo, que beneficiam a saúde psíquica, a adesão ao tratamento e a percepção positiva da QV (Cecilio et al., 2019; Marques et al., 2020).

Considerando este cenário, o Ministério da Saúde do Brasil tem buscado aumentar o acesso das PVHIV aos serviços de saúde, melhorar a adesão ao tratamento e conseqüentemente favorecer a QV das mesmas, problemas interligados e persistentes no enfrentamento ao HIV. Como estratégia, foi implementado o Grupo Adesão, um grupo de apoio e suporte conduzido por profissionais em serviços de saúde com o intuito de minimizar os danos psicossociais conseqüentes da doença, favorecer a compreensão e a conscientização, fortalecer a adesão ao tratamento e vinculação ao serviço de saúde, contribuindo para melhor QV entre PVHIV (Brasil, 2008).

Levando-se em conta esta estratégia de saúde e sua efetividade em relação às PVHIV que participam ou não da mesma, assim como a relevância dos aspectos psicossociais que influenciam a QV dessas – inclusive a pandemia do COVID-19, vigente durante a construção desse trabalho, que impôs a adoção de medidas restritivas como o isolamento social, resultando em impacto psicossocial para toda a população – o presente trabalho buscou verificar as representações sociais sobre a qualidade de vida entre as PVHIV que participam e que não participam do Grupo Adesão.

As representações sociais (RS) constituem uma teoria psicossocial que consiste na elaboração e compartilhamento do conhecimento social, atribuindo sentido ao cotidiano e orientando o comportamento de determinado grupo (Andrade, 2020; Jodelet, 2001; Moscovici,

2017). Seu estudo na área da saúde-doença e QV possibilita o acesso ao conhecimento socialmente produzido pelo grupo estudado, produto de processos normativos e sócio-históricos, que permitem melhor compreensão dos seus comportamentos (Apostolidis et al., 2020).

A articulação entre RS e QV no contexto do HIV favorece a compreensão de aspectos abrangentes em relação ao grupo, superando a análise clínica e sintomatológica tradicional e admitindo a QV como dinâmica e mutável, em que vivências de saúde, psicossociais e sociodemográficas mostram-se inerentes à sua percepção (Antunes et al., 2022; Marques et al., 2020). Logo, aspectos positivos e negativos relacionados à QV entre PVHIV, evidenciam potencialidades e fragilidades que possibilitam a construção e modulação de políticas e intervenções com maior assertividade e eficiência para o alcance de uma melhor QV para o grupo.

Método

Participantes

Participaram desse estudo 22 adultos de ambos os sexos que vivem com HIV. Dos quais 09 declararam ser participantes do Grupo Adesão e 13 declararam não conhecer ou frequentar o grupo. Os critérios inclusivos adotados foram: possuir idade superior a 18 anos, de ambos os sexos, diagnóstico soropositivo para o HIV há no mínimo seis meses (Araújo, 2014), uso de TARV, participar voluntária e anonimamente.

Instrumentos

Para os dois grupos foram utilizados três instrumentos idênticos: (1) questionário sociodemográfico para caracterização da amostra, com perguntas referentes à idade, orientação sexual, sexo, escolaridade, tempo de convivência com o HIV, participação no Grupo Adesão e situação de saúde. (2) entrevista semiestruturada com a pergunta “Como você avalia sua qualidade de vida? Ela mudou após o diagnóstico?” e (3) a Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP) ambas para compreensão das RS. A TALP consistiu na orientação de escrita das cinco primeiras palavras que surgem aos participantes quando a pesquisadora pronunciava a palavra-estímulo “Qualidade de Vida”.

Procedimentos éticos

Essa pesquisa se desenvolveu em conformidade com as leis que regulamentam a pesquisa com seres humanos no Brasil. Foi autorizada pela instituição de saúde onde foi realizada e por Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) com CAAE 26794019.5.0000.5214 após a avaliação por pares.

Procedimentos de Coleta de Dados

A coleta de dados aconteceu entre os meses de outubro de 2020 e janeiro de 2021. Devido às medidas restritivas da pandemia da COVID-19, a coleta de dados presencial foi suspensa, iniciando por plataformas on-line (*Google Meet* e *WhatsApp*). Em um período de relaxamento dessas medidas e com funcionamento parcial do hospital, foi possível realização da pesquisa presencial.

Os participantes presenciais foram abordados pela pesquisadora diretamente nas dependências da instituição de saúde (ambulatório e farmácia). Os participantes à distância foram indicados pelo Serviço de Psicologia do hospital, por outros participantes da pesquisa e por busca espontânea por meio de cartazes que foram fixados na área da farmácia no hospital. O contato com os participantes à distância realizou-se por telefone. Todos os participantes foram esclarecidos sobre o estudo, objetivos, riscos e benefícios e posteriormente convidados a participar. Pelo menos 12 possíveis participantes recusaram-se ou não prosseguiram com a pesquisa por motivos pessoais.

Os participantes presenciais que consentiram, foram encaminhados a consultórios do hospital para garantia do sigilo de suas respostas, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), respondendo aos instrumentos em seguida. Os participantes à distância receberam o TCLE virtualmente (e-mail ou *WhatsApp*) e após consentimento, tiveram agendamento da entrevista, realizando a coleta de dados através de chamadas de vídeo pela plataforma *Google Meet* ou *WhatsApp*, conforme preferência do participante. A ordem de aplicação de instrumentos nas duas modalidades seguiu a sequência: questionário sociodemográfico, TALP e entrevista semiestruturada. Para os participantes on-line, o questionário sociodemográfico e a TALP foram preenchidos através da plataforma *Google Forms*. O tempo médio de resposta dos participantes foi de 10 minutos.

Análises dos Dados

Os dados sociodemográficos foram organizados e analisados através de estatística descritiva. Os dados obtidos por meio da entrevista semiestruturada foram transcritos, acrescentadas linhas de comando com variáveis sociodemográficas e analisados através do *software* IRAMUTEQ, através da Classificação Hierárquica Descendente – CHD. O programa calculou e viabilizou os *corpus* mais característicos de cada unidade, permitindo a contextualização e a definição do vocabulário típico (Camargo & Justo, 2013).

Os dados obtidos pela TALP foram organizados em planilhas de forma hierárquica, ordenados pela evocação dos participantes, em seguida realizou-se a sinonímia (aproximação de léxicos de conteúdos semânticos). A análise foi feita à luz da Teoria das Redes Semânticas que possibilita o conhecimento do significado de um grupo e o núcleo estruturante de cada representação, utilizando os seguintes parâmetros: tamanho da rede (TR); núcleo de rede (NR), peso semântico (PS) e distância semântica quantitativa (DSQ) (Vera-Noriega, 2005). A discussão dos dados foi realizada a partir da articulação dos mesmos com estudos recentes, especialmente em cenário nacional.

Resultados

Nesse estudo participaram 22 pessoas vivendo com HIV: 41% (n= 9) eram frequentadores do Grupo Adesão e 59% (n= 13) não frequentadores do Grupo Adesão. A média de idade do primeiro grupo corresponde a 46,2 anos (DP= 10,5) e a do segundo grupo igual a 47 anos (DP= 14,2). A caracterização do perfil dos participantes está apresentada na Tabela 1.

Tabela 1

Perfil Sociodemográfico dos Participantes

Variáveis	Participantes (N=22)	
	Frequentadores	Não frequentadores
Grupo Adesão	9	13
Sexo		
<i>Feminino</i>	5 (55,6%)	6 (46,2%)
<i>Masculino</i>	4 (44,4%)	7 (53,8%)

Orientação sexual		
<i>Heterossexual</i>	6 (66,7%)	10 (76,9%)
<i>Homossexual</i>	3 (33,3%)	1 (7,7%)
<i>Bissexual</i>	-	1 (7,7%)
<i>Pansexual</i>	-	1 (7,7%)
Idade		
<i>20 – 29</i>	-	2 (15,4%)
<i>30 – 39</i>	3 (33,3%)	2 (15,4%)
<i>40 – 49</i>	3 (33,3%)	2 (15,4%)
<i>50 – 59</i>	2 (22,2%)	5 (38,5%)
<i>60 – 69</i>	1 (11,1%)	2 (15,4%)
Escolaridade		
<i>Fundamental</i>	3 (33,3%)	6 (46,2%)
<i>Médio</i>	4 (44,4%)	4 (30,8%)
<i>Superior</i>	1 (11,1%)	3 (23,1%)
<i>Pós-graduação</i>	1 (11,1%)	-
Renda (salário)		
<i>< 1 salário</i>	2 (22,2%)	4 (30,8%)
<i>1 salário:</i>	6 (66,7%)	5 (38,5%)
<i>2-4 salários</i>	1 (11,1%)	4 (30,8%)
Religião		
<i>Pagã</i>	-	1 (7,7%)
<i>Católica</i>	8 (88,9%)	8 (61,5%)
<i>Evangélica</i>	-	2 (15,4%)
<i>Não possui</i>	1 (11,1%)	2 (15,4%)

O perfil dos participantes demonstra semelhanças entre a distribuição dos dados na maioria das variáveis, com distinção apenas referente à renda dos dois grupos. Além dos aspectos sociodemográficos, o perfil sorológico dos participantes pode exercer influência nas representações sociais que possuem sobre a QV, dessa forma esses dados estão apresentados na Tabela 2.

Tabela 2*Perfil Sorológico para HIV dos Participantes*

Variáveis	Participantes	
	Frequentadores	Não frequentadores
Grupo Adesão	9	13
Forma de Infecção		
<i>Sexual</i>	6	8
<i>Não sabe</i>	3	5
Tempo de diagnóstico		
<i>1-10 anos</i>	3	8
<i>11-20 anos</i>	5	3
<i>21-30 anos</i>	1	2
Tempo de TARV		
<i>1-10 anos</i>	4	8
<i>11-20 anos</i>	4	3
<i>21-30 anos</i>	1	2
Efeitos da TARV		
<i>Sim</i>	6	9
<i>Não</i>	3	4
Doenças oportunistas		
<i>Sim</i>	5	10
<i>Não</i>	4	3

Os dados da tabela 02 evidenciam semelhanças entre as prevalências das variáveis: formas de infecção, efeitos da TARV e doenças oportunistas, com divergências quanto à distribuição dos dados referentes ao tempo de diagnóstico e tempo de TARV.

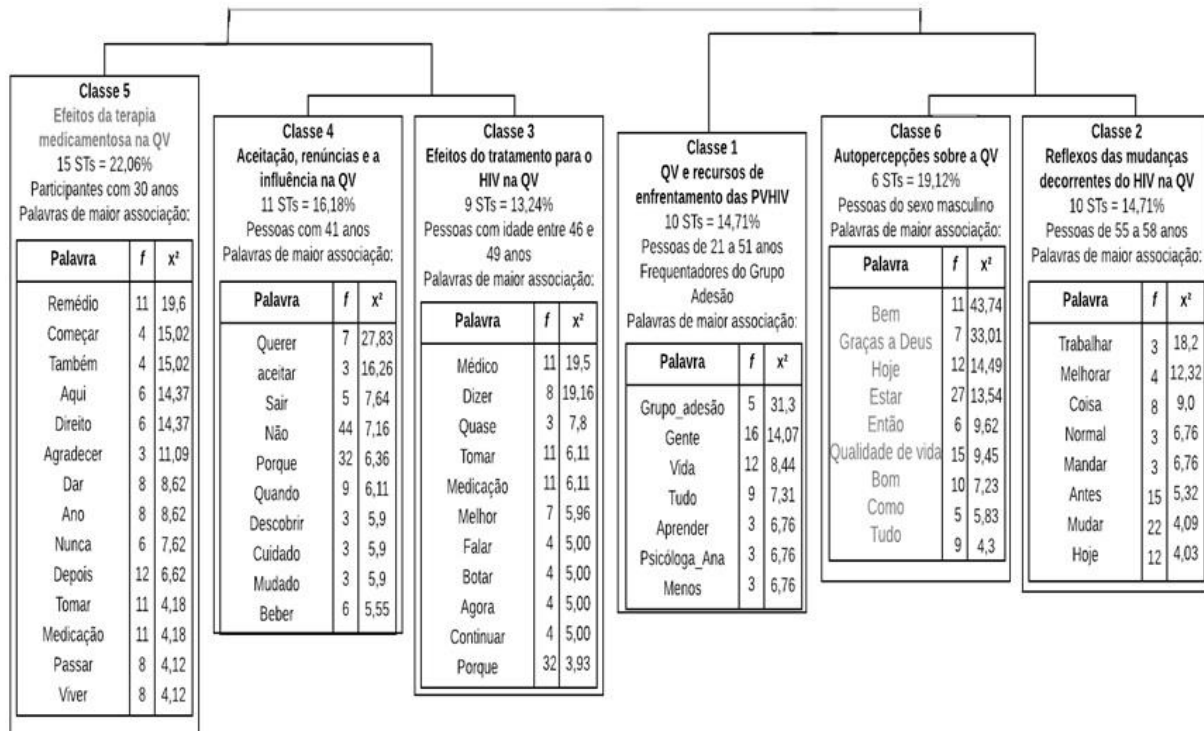
Entrevista

As entrevistas dos dois grupos (frequentadores e não frequentadores do grupo adesão) foram transcritas e diferenciadas no corpus textual através de linha de comando. As diferenças representativas entre os grupos, quando houve, foram apresentadas pelo *software* Iramuteq. O *corpus* geral foi constituído por 20 textos, separados em 92 segmentos de texto (ST) com aproveitamento de 68 STs (73,91%). No total houve 3.068 ocorrências sendo 725 palavras

distintas. A análise originou seis classes, representadas pelo dendograma e descritas em seguida.

Figura 1

Dendograma das Representações Sociais sobre a QV entre as PVHIV



A classe 1 intitulada *QV e recursos de enfrentamento das PVHIV* com 10 STs (14,71%) tem em seu conteúdo representacional as estratégias utilizadas pelos participantes no enfrentamento do HIV. É destaque a importância do Grupo Adesão representado como fonte de suporte e aprendizagem. Dentre as representações, também se evidenciou a concepção do HIV como necessário para que houvesse contribuições para a saúde dos participantes. Os trechos a seguir exprimem as representações dessa classe:

O Grupo Adesão tem muita influência na minha qualidade de vida, muita. [...] a gente aprende tudo no Grupo Adesão. Eu não seria (a pessoa que sou hoje) se eu não tivesse o Grupo Adesão, se eu não tivesse tido o apoio da psicóloga Ana, que ela é incansável com a gente [...]. A gente ver até diferença em quem não participa do Grupo Adesão, parece que fica meio amargo e a gente tem que aprender a ser leve pra vida ficar melhor. (Participante 01, 51 anos, sexo feminino, frequenta o Grupo Adesão).

O Grupo Adesão faz muita diferença na vida da gente, faz e muito, ajuda a gente a entender mais e mais a gente mesmo, se estamos com um problema basta chegar lá que a gente esquece até os problemas. Tem a psicóloga Ana que a gente conversa, ela sabe entender nós todos, enfim o Grupo Adesão é tudo de bom. (Participante 04, 38 anos, sexo feminino, frequenta o Grupo Adesão).

[...] a vida é linda e a vida é muito importante, então foi um exemplo pra me cuidar porque eu sempre me cuidei, só que tinha uma parte que eu precisava me cuidar mais. (Participante 19, 63 anos, sexo masculino, frequenta o Grupo Adesão).

A classe 2 *Reflexos das mudanças decorrentes do HIV na QV*, que compartilha a ramificação com a classe 6, é composta 10 STs (14,71%) e traduz representações sobre as mudanças positivas e negativas que o HIV impôs na vida dos participantes e como se adaptaram a isso. A partir dessas mudanças e adaptações, expressam como percebem a QV antes e após o diagnóstico soropositivo, como é perceptível nas seguintes falas:

Com certeza teve mudança, muito preconceito, muito, muito mesmo, antes do HIV não era assim, de maneira nenhuma, trabalhava, vivia minha vida normalmente, era feliz e tudo, hoje não trabalho mais. (Participante 03, 49 anos, sexo feminino, frequenta o Grupo Adesão).

[...] a minha qualidade de vida mudou porque antes eu trabalhava, fazia faxina, trabalhava como doméstica, passava roupa, pescava, hoje em dia eu não faço mais nada disso. (Participante 08, 58 anos, sexo feminino, não frequenta o Grupo Adesão).

Depois dessa doença a minha qualidade de vida mudou bastante, em todos os sentidos, hoje eu tenho alegria de viver, sou animado, saio, faço tanta coisa que eu não fazia antes. (Participante 14, 55 anos, sexo masculino, não frequenta o Grupo Adesão).

A classe 3 denominada *Efeitos do tratamento para o HIV na QV* compartilha o subcorpus com a classe 4 a seguir, com 9 STs (13,24%) reflete representações sobre a QV e as mudanças advindas com o HIV, com destaque para o tratamento que é representado especialmente pela figura do médico e pela TARV. Os participantes evidenciam percepções

sobre o tratamento e sobre como a TARV, a relação e as indicações médicas, influenciaram no autocuidado e na percepção da QV.

O que mudou mais foi esse negócio de tomar remédio, remédio, remédio, o hábito de tomar é se cuidar, se tratar e a vida continua [...]. (Participante 07, 46 anos, sexo masculino, frequenta o Grupo Adesão).

Acho que é melhor que antes, teve mudanças pra melhor porque eu vou ao médico, ao ginecologista de 6 em 6 meses, no meu médico do posto quase todos os meses, eu me cuido mais que antes. (Participante 06, 39 anos, sexo feminino, frequenta o Grupo Adesão).

O médico até falou que eu já estava tomando o último recurso porque eu mudei muito a medicação, muitos efeitos e mexeu um pouco com minha qualidade de vida. (Participante 17, 52 anos, sexo feminino, não frequenta o Grupo Adesão).

A classe 4 com o nome *Aceitação, renúncias e a influência na QV* foi constituída por 11 STs (16,18%) que evidenciam a relação entre a QV e as principais renúncias dos participantes, dentre as quais destacam-se principalmente o abandono do hábito de fumar e do uso de bebidas alcóolicas. O discurso representacional de alguns participantes evidencia a dificuldade nessas abdições, que podem ser resultantes do processo de conscientização sobre o tratamento e aceitação da doença.

Mas eu já mudei algumas coisas que no começo eu não queria aceitar e até agora eu me sinto que não aceitei, dei uma melhorada, mas não aceitei e continuava saindo porque eu bebia... eu bebo. Para mim o certo é ter mudado de vez, não beber mais de jeito nenhum. Eu fumava e quando eu descobri entrei em desespero: fumava, bebia, saía, não queria aceitar o que estava acontecendo. [...] eu acho que nesse ponto aí eu continuo meio esquivada e influencia a minha qualidade de vida. (Participante 18, 41 anos, sexo feminino, frequenta o Grupo Adesão).

Mas eu parei porque eu quis mesmo parar de beber, não por causa do tratamento, por causa do problema de saúde. Minha qualidade de vida é muito boa. (Participante 02, 59 anos, sexo masculino, frequenta o Grupo Adesão).

A classe 5 *Efeitos da terapia medicamentosa na QV* foi a mais representativa do corpus, possui 15 STs (22,06%) e remete às representações que os participantes possuem sobre a QV associada à importância do tratamento antirretroviral, seus efeitos positivos e negativos e o sentimento de gratidão pela existência do mesmo. Alguns participantes ainda referem sobre adoecimentos decorrentes do HIV ou o tratamento como influências negativas para a QV. As falas a seguir exemplificam estas representações:

20 anos com essa doença, quase 30, por causa do remédio, do tratamento, [...] a gente agradece a medicação, se você não tomar esse remédio direito conforme o médico passa, pra você não adianta, tem que tomar direitinho. Se você tomar direitinho, ele não lhe pega nunca. (Participante 09, 59 anos, sexo masculino, não frequenta o Grupo Adesão).

No geral eu só tenho a agradecer, não agradeço mais por conta da sorologia, mas depois da medicação mudou tanta coisa na minha vida, além do fato de ter engordado e a minha imunidade ter aumentado [...] eu agradeço porque eu nunca tive nenhum problema com medicação, nenhum assim muito grave [...]. A minha qualidade vida mudou depois do hiv, mudou bastante, pra melhor. (Participante 05, 30 anos, sexo masculino, frequenta o Grupo Adesão).

Quando eu fui saber que eu tinha ‘o problema’, a médica passou um remédio que não era pra mim usar, atacou meus rins, eu pedi pra ela trocar, ela disse que não ia trocar a medicação. (Participante 03, 49 anos, sexo feminino, frequenta o Grupo Adesão).

[...] tem ‘vez’ que eu nem consigo andar direito por causa dessa perna. O hiv eu tiro de letra, mas esses outros problemas estão me deixando assim pra baixo, a fibromialgia também, eu estou sentindo muitas dores [...]. (Participante 01, 51 anos, sexo feminino, frequenta o Grupo Adesão).

A classe 6 intitulada *Autopercepções sobre a QV entre PVHIV* com 13 STs (19%) é formada por representações sobre a autoavaliação da QV dos participantes. Ressalta-se no conteúdo das representações a avaliação positiva da QV, com significado atribuído principalmente ao uso correto da TARV e com o sentimento de gratidão associado à figura divina, como se verifica nos discursos a seguir:

A minha qualidade de vida é bem avaliada eu faço tudo [...], a minha medicação está toda em dias então pra mim, na minha vida tudo vai bem, o que muda mesmo a nossa qualidade de vida é a pessoa não botar Deus na sua vida [...] para lhe orientar. (Participante 07, 46 anos, sexo masculino, frequenta o Grupo Adesão).

A minha qualidade de vida tá boa graças a Deus, não teve alterações, tem porque depois que a gente sabe que tá com HIV não fica como era antes, mas mesmo assim está sendo boa a minha qualidade de vida. [...] como eu estou me cuidando, fazendo o tratamento e me dando bem graças a Deus, estou me sentindo bem, não tenho dificuldade nenhuma. (Participante 13, 60 anos, sexo masculino, não frequenta o Grupo Adesão).

Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP)

Os dados resultantes da TALP através do estímulo-indutor “qualidade de vida”, foram utilizados na elaboração da rede de significados (rede semântica) em análises isoladas para cada grupo desse estudo. Os frequentadores do Grupo Adesão representaram com maior peso semântico o termo “Cuidados” (100%), com os termos “boa adesão” (69%), “atitudes positivas” (69%), “atenção psicossocial” (40%) e “aproveitar a vida” (23%) em consecutivo, como pode-se verificar na Tabela 3.

Tabela 3

Rede semântica do estímulo-indutor Qualidade de vida – Participantes do Grupo Adesão

NR (Núcleo da Rede)	PS (Peso Semântico)	DSQ (Distância Semântica Quantitativa)
Cuidados	35	100%
Boa adesão	24	69%
Atitudes positivas	24	69%
Atenção psicossocial	14	40%
Aproveitar a vida	8	23%

Já para os não frequentadores do Adesão, o termo mais representativo foi “vida saudável” com distância semântica igual a 100%, seguido pelos termos “cuidado” (80%), “estar bem” (67%), saúde psicossocial (49%) e “hábitos saudáveis” (22%).

Tabela 4*Rede semântica do estímulo-indutor Qualidade de vida – Não participantes do Grupo Adesão*

NR (Núcleo da Rede)	PS (Peso Semântico)	DSQ (Distância Semântica Quantitativa)
Vida saudável	45	100%
Cuidado	36	80%
Estar bem	30	67%
Saúde psicossocial	22	49%
Hábitos saudáveis	10	22%

Discussão

O perfil dos participantes dos dois grupos apresenta semelhanças, ainda que o grupo de não frequentadores do Grupo Adesão seja mais diversificado. A equilibrada divisão entre os sexos, a predominância de orientação heterossexual e a distribuição entre as idades condizem com a feminização e heterossexualização da infecção no Brasil, assim como o envelhecimento das PVHIV, decorrente do tratamento de alta eficácia (Brasil, 2020; Leite, 2020; Melo et al., 2021). Pode-se ainda inferir que o nível de escolaridade pode ter relação com a renda mensal dos participantes, que se concentra em um salário-mínimo e que também é coerente com a pauperização do HIV no Brasil e resultados de outros estudos (Brasil, 2020; Hipólito et al., 2020; Leite, 2020).

Quanto ao perfil sorológico, nota-se diferenças entre os dois grupos nas variáveis referentes ao tempo de diagnóstico e de TARV, em que os não frequentadores do Grupo Adesão possuem, predominantemente, diagnóstico e uso da TARV há até 10 anos. Enquanto a maior parte dos frequentadores do Grupo Adesão possuem mais tempo de diagnóstico e tratamento. A compatibilidade entre essas variáveis nos leva a acreditar que logo após o diagnóstico os participantes tiveram acesso ao tratamento antirretroviral. Estudos anteriores com resultados semelhantes, apontam a relação entre a boa adesão ao tratamento, melhor avaliação da QV e diagnósticos superiores a 10 anos, em que existe tempo para elaboração do processo do adoecimento (Freire et al., 2019; Hipólito et al., 2020; Lemos et al., 2016).

Em acordo com os dados epidemiológicos nacionais sobre HIV, os dois grupos dessa pesquisa apresentaram a via sexual como forma de infecção, refletindo o que é mais frequente no Brasil (Brasil, 2019; Costa, 2020). Além disso, as semelhanças entre os grupos pesquisados

estão associadas também ao predomínio de efeitos do tratamento e ocorrência de doenças oportunistas. Estudos recentes apontam que os efeitos do tratamento e as doenças oportunistas são fatores que podem dificultar o processo de adesão ao tratamento, além de mostrarem ligações com avaliações mais baixas da QV entre pessoas com HIV (Hipólito et al., 2020; Marques, et al., 2020; Melo et al., 2021; Silva et al., 2021).

Em consonância, as representações sociais sobre a qualidade de vida decorrentes da entrevista, que também apontaram semelhanças entre os grupos, demonstram representações da QV relacionadas ao tratamento e as mudanças impostas por este, como a principal mudança após diagnóstico do HIV. Estudos do contexto brasileiro, em que existem políticas públicas de tratamento para o HIV, reforçam esses achados ao apontar a relação essencial da QV com o tratamento ARV em sua complexidade (Marques, et al., 2020; Silva et al., 2021). O tratamento não se restringe ao uso medicamentoso, mas também à assistência em saúde, superação de possíveis efeitos colaterais e abandono de hábitos prejudiciais para adoção de comportamentos saudáveis (Faustino 2020; Gonçalves et al., 2022). Esses fatores também foram consoantes com o expressado pelos participantes desse estudo.

Motivos como a dificuldade em aceitar a doença, adaptar-se à rotina medicamentosa, adotar hábitos saudáveis, renunciar práticas como uso de bebidas alcóolicas e drogas ilícitas e os efeitos colaterais ao tratamento, são importantes empecilhos à adesão ao tratamento antirretroviral e, como representado pelos participantes, impactam negativamente a avaliação da QV (Brasil, 2008; Costa, 2020; Gonçalves et al., 2022).

Dessa forma, a relação entre QV e o tratamento, resultantes dessa pesquisa, evidenciam o tratamento em seus aspectos positivos e negativos, salientados pela sua aceitação, efeitos e renúncias. Os discursos refletem a consciência sobre a importância da TARV com relação à possibilidade de viver mais, mas também relatos de adoecimentos posteriores ao HIV que podem ter sido favorecidos pela imunossupressão ou efeitos da medicação. Tal antagonismo remete a resultados de estudos (Costa et al., 2019; Marques et al., 2020; Silva et al., 2021), que desmembram influências positivas e negativas da TARV na QV das pessoas com HIV.

As estratégias de enfrentamento ocupam um lugar importante diante dos aspectos anteriormente evidenciados e percepção da QV, nesse estudo aparecem representadas pelos participantes do grupo adesão, que ressaltam entre outras estratégias a importância de um grupo de apoio e a reflexão sobre a doença – como necessária para melhor autocuidado. Estes também são mencionados em outros estudos com PVHIV que enfatizam os grupos de apoio como importantes fatores de proteção aos impactos psicossociais da infecção, potencializadores da aceitação do adoecimento, método de fortalecimento da adesão ao tratamento e favorecedores

da QV das PVHIV, consoante com o preconizado pelo Ministério da Saúde e com as representações dos participantes desta pesquisa (Brasil, 2008; Costa, 2020; Gonçalves et al., 2022; Souza et al., 2021).

Esses benefícios asseguram a manutenção do Grupo Adesão como estratégia de saúde no Brasil, pois incentivam os vínculos com profissionais e serviços de saúde. A relação com os profissionais e serviços de saúde também aparecem como estratégias de enfrentamento, coerente com outros estudos que ressaltam a sua importância e acrescentam a relação com os profissionais de saúde como fator de adesão ao tratamento, já que mantém as PVHIV próximas dos serviços de saúde e favorecem a aceitação do diagnóstico e tratamento (Gonçalves et al., 2022; Marques et al., 2020; Silva et al., 2021).

As representações sobre QV e o HIV são predominantemente positivas, mas apresentam pontos contrastantes. São ressaltadas perdas, especialmente laboral e na autonomia, contrastando com discursos que relatam um melhor aproveitamento da vida pós-HIV. As perdas sociais (especialmente de papéis e vínculos) e da autonomia, são relatos comuns na vida com o vírus e podem impactar negativamente o domínio psicossocial da QV (Antunes et al., 2022; Faustino et al., 2020; Freire, et al., 2019).

As representações predominantemente positivas sobre a QV entre PVHIV, condizem com estudos revisionais e pesquisas sobre o tema no Brasil (Antunes et al., 2022; Hipólito et al., 2020; Marques et al., 2020; Silva et al., 2021). O melhor aproveitamento da vida pós-HIV, mencionado pelos participantes, pode estar associado ao processo de elaboração do adoecimento e consequente adesão ao tratamento, como demonstraram os estudos acima.

As representações resultantes da TALP são semelhantes entre os grupos e apresentam a QV vinculada a cuidados, hábitos saudáveis – que significam a boa adesão e saúde psicossocial. A relação entre cuidado e hábitos saudáveis também aparecem em outras pesquisas, que trazem correlações ao autocuidado como adoção de comportamentos saudáveis e cuidado como estratégia de saúde (Antunes et al., 2022; Hipólito et al., 2020; Silva et al., 2021). Além disso o bem-estar psicossocial também tem relações com o cuidado, que pode ser oferecido pela rede de apoio social como mencionam outros estudos (Antunes et al., 2022; Faustino, 2020; Marques et al., 2020; Silva et al., 2021).

Destaca-se entre os frequentadores do Grupo Adesão representações ancoradas às atitudes positivas, que podem ser compreendidas como recursos de enfrentamento, sobretudo ao considerar as representações contidas na classe 01. Tais recursos podem ser desenvolvidos pelo diferencial causado pelo apoio social, como apresentam outros achados científicos que mencionam a rede de apoio social como essencial no enfrentamento do sofrimento psicossocial

causado pelo HIV (Faustino, 2020; Marques et al., 2020) e que entre esses participantes é constatado pela participação no Grupo Adesão.

Portanto, este trabalho teve como o objetivo verificar as representações sociais sobre a qualidade de vida entre as PVHIV que participam e que não participam do Grupo Adesão. A partir dos resultados nota-se essencialmente que as representações sociais da QV entre PVHIV estão majoritariamente ligadas ao tratamento em suas diversas vertentes para ambos os grupos, resultados coerentes com estudos desse âmbito.

As representações dos dois grupos sugerem que a QV é resultante de hábitos saudáveis que envolvem a saúde psicossocial, a adesão ao tratamento, o bem-estar e atitudes positivas. A principal diferença nas RS dos dois grupos investigados nesse estudo refere-se à presença notória de recursos de enfrentamento pelos participantes do Grupo Adesão, dentre os quais a própria participação no grupo que se deduz como potencializadora destes recursos.

Os dados sociodemográficos retratam os processos de feminização, heterossexualização e envelhecimento com HIV, condizente com a realidade brasileira. Assim como os dados sorológicos que evidenciam infecção predominantemente sexual, acesso ao tratamento logo após o diagnóstico e efeitos colaterais dos antirretrovirais.

As imposições do tratamento demonstram ser distintas dos hábitos praticados pelos participantes antes do diagnóstico, o que torna o processo de adesão dificultoso. Fica explícito que a adesão ao tratamento está diretamente ligada a uma representação positiva sobre a QV e que o contrário também acontece.

Os dados desse estudo demonstram coerência com pesquisas brasileiras que admitem a multidimensionalidade da QV entre PVHIV e corrobora ao evidenciar aspectos emergentes do grupo sob a luz de suas representações. Tais resultados podem contribuir no aperfeiçoamento ou criação de políticas e programas que busquem melhorar efetivamente a QV do grupo.

Ressalta-se como dificuldades no desenvolvimento deste trabalho a realização da coleta de dados durante a pandemia da COVID-19, que restringiu o acesso aos participantes tanto pela menor circulação de pessoas durante a pandemia, como pela necessidade de recursos dos participantes para o acesso virtual. Como limitações deste estudo, alega-se a limitação da amostra que não permite generalização dos resultados, pela natureza metodológica do estudo. Dessa forma, novos trabalhos com metodologias diferentes e amostras maiores podem contribuir com esta temática.

Referências

- Andrade, W. F. (2020). Professores de História e suas representações sociais sobre o ensino da Educação Patrimonial. *Educação, Ciência e Cultura*, 25(1), 207-216. <https://doi.org/10.18316/recc.v25i1.5682>
- Antunes, R. F., Marques, S. C., Oliveira, D. C., Domingues, J. P., Cecilio, H. P. M., Machado, Y. Y., ... & de Souza, G. F. (2022). Saúde: principal significado da qualidade de vida entre pessoas vivendo com HIV/Aids. *Revista Saber Digital*, 15(2), e20221514-e20221514. <https://doi.org/10.24859/SaberDigital.2022v15n2.1331>
- Apostolidis, T., Fonte, D., Aléssio, R. L. S., & Santos, M. F. S. (2020). Representações sociais e educação terapêutica: questões teórico-práticas. *Saúde e Sociedade*, 29. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902020190299>
- Araújo, L. F. (2014). Autoeficácia, conocimiento, resiliencia y preocupación por el VIH/sida: Diferencias entre infectados y no infectados por VIH (Tese de Doutorado). Universidad de Granada, Granada. <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/35179/24460874.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Brasil, Ministério da Saúde. (2008). Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS. Brasília: Ministério da Saúde. <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2008/manual-de-adesao-ao-tratamento-para-pessoas-vivendo-com-hiv-e-aids-2008>
- Brasil, Ministério da Saúde. (2020). Boletim Epidemiológico de HIV e Aids. Brasília: Ministério da Saúde. <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-hiv-aids-2020>
- Camargo, B., & Justo, A. M. (2013). IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em psicologia*, 21(2). <http://dx.doi.org/10.9788/TP2013.2-16>
- Catunda, C., Seidl, E. M. F., & Lemétayer, F. (2016). Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids: efeitos da percepção da doença e de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 32, 1-7. <https://doi.org/10.1590/0102-3772e32ne218>
- Cecilio, H. P. M., Oliveira, D. S., Marques, S. C., Apostolidis, T., & Oliveira, D. C. (2019). Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV atendidas em serviços públicos de saúde. *Revista Enfermagem UERJ*, 27. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.37461>
- Costa, M. M. R., Vilaça, D. H. V., de Carvalho Pereira, A. M., de Souza Tavares, A. V., de Menezes, H. L., Queiroz, W. S., ... & Costa, E. S. (2019). Quality of living of individuals

- with HIV integration review. *Brazilian Journal of Health Review*, 2(3), 1833-1842.
<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/1490/1566#>
- Faustino, C. C. D. S. (2020). Adesão ao tratamento para o HIV entre pessoas vivendo com o vírus e a relação com a qualidade de vida. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. <http://www.bdt.d.uerj.br/handle/1/18375>
- Freire, D. A., Rodrigues, D. C. D. M. M., Cabral, J. R., Rocha Cabral, L., Oliveira, R. C., & Oliveira, T. T. (2019). Adesão à terapia antirretroviral em pessoas vivendo com HIV. In: B. R. Silva Neto. *Prevenção e promoção de saúde 4*. Ponta Grossa: Atena, 1-388.
- Gonçalves, B. C., Araujo Lima, N., Franchi, M. G., Batista, A. P., Maria, L. A. A., dos Santos, R. F., ... & Lima, B. A. A. (2022). Fatores que influenciam a adesão da terapia antirretroviral (TARV). *RECIMA21-Revista Científica Multidisciplinar*, 3(4), e341341-e341341. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00106914>
- Hipólito, R. L., de Oliveira, D. C., Cecilio, H. P. M., Marques, S. C., Flores, P. V. P., da Costa, T. L., & de Lima, F. O. (2020). Qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV e suas relações multifatoriais. *Research, Society and Development*, 9(7), e82973749-e82973749. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i7.3749>
- Jodelet, D. (2001). Representações sociais: um domínio em expansão. In D. Jodelet (Org.), *As representações sociais* (pp. 17-44). Rio de Janeiro: Eduerj.
- Leite, D. S. (2020). A AIDS no Brasil: mudanças no perfil da epidemia e perspectivas. *Brazilian Journal of Development*, 6(8), 57382-57395. <https://doi.org/10.34117/bjdv6n8-228>
- Lemos, L. A.; et al (2016). Adherence to antiretrovirals in people coinfecting with the human immunodeficiency virus and tuberculosis. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. v. 24: e2691. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0537.2691>
- Marques, S. C., de Oliveira, D. C., Cecilio, H. P. M., Silva, C. P., Sampaio, L. A., & da Silva, V. X. P. (2020). Avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS: revisão integrativa. *Revista Enfermagem UERJ*, 28, 39144. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.39144>
- Martins, L. K., Carvalho, A. R. D. S., Oliveira, J. L. C. D., Santos, R. P. D., & Lordani, T. V. A. (2020). Qualidade de vida e percepção do estado de saúde entre indivíduos hospitalizados. *Escola Anna Nery*, 24(4). <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0065>
- Minayo, M. C. S., Hartz, Z. M. A., & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5 (1), 7-18. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>

- Melo, A. M. M. F., Santos, I. M., Eberhardt, G., & Loreti, E. H. (2021). Fatores envolvidos na adesão ao tratamento antiretroviral utilizados pelos pacientes atendidos pelo serviço de atendimento especializado de Dourados. *Visão Acadêmica*, 22(2). <http://dx.doi.org/10.5380/acd.v22i2.79710>
- Moscovici, S. (2017). *Representações Sociais: investigações em Psicologia Social*. Trad. Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis: Vozes.
- Organização Mundial de Saúde. (1996). WHOQOL-BREF: introdução, administração, pontuação e versão genérica da avaliação: versão de teste de campo, dezembro de 1996 (nº WHOQOL-BREF). Genebra: Organização Mundial da Saúde. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63529/WHOQOL-BREF.pdf>
- Silva, D. P. E., Oliveira, D. C. D., Marques, S. C., Hipólito, R. L., Costa, T. L. D., & Machado, Y. Y. (2021). Representações sociais da qualidade de vida de jovens que vivem com HIV. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0149>
- Silveira, M. F., Ferreira, A. C., Brito, M. F. S. F., Pinho, L. D., Teixeira Júnior, A. L., & Carneiro, M. (2019). Propriedades psicométricas do WHOQOL-HIV Bref para avaliação da qualidade de vida. *Psico-USF*, 24(3), 475-487. <https://doi.org/10.1590/1413-82712019240306>
- Souza, R. M., Santos, A. A. P., Carvalho, A. M. A. L. & Lima, V. V. R. S.S. (2021). Viver com HIV/aids: impactos do diagnóstico para usuários atendidos em um serviço de referência. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental*. Online, 13, 1020-1025. <http://dx.doi.org/0.9789/2175-5361.rpcfo.v13.9847>
- Vera-Noriega, J.A. (2005). Rede semánticas: método y resultados. In: A. S. P. Moreira, B. V. Camargo, J. C. Jesuíno & S. M. Nóbrega (Orgs.), *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais* (pp. 489-510). João Pessoa (PB): EdUFPB.