

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro



Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online

ISSN 2175-5361
DOI: 10.9789/2175-5361

REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA

A teoria das representações sociais e a qualidade de vida\hiv\ aids: revisão integrativa de literatura

The theory of social representations and quality of life\hiv\ aids:

Integrative literature review

La teoría de las representaciones sociales y la calidad de vida\vih\ sida: revisión integradora de la literatura

Rodrigo Leite Hipolito ¹, Denize Cristina de Oliveira ², Antônio Marcos Tosoli Gomes ³, Tadeu Lessa da Costa ⁴

ABSTRACT

Objective: to draw the profile of scientific productions developed with the theory of social representations that address the quality of life in the context of people living with HIV/ aids. **Method:** integrative literature review in 2014 in virtual portals of Capes, Bireme, Bdenf, USP, UFRJ and UERJ. **Results:** three publications were found available in full online, a summary of a monograph and a thesis in print form and area studies was the predominance of social psychology. **Conclusion:** it is concluded that the bio-psycho-social consequences leads us to consider the influence of aids on the quality of life and its power of social representation will be built in a newer representation anchored in pre-existing representation of aids. **Descriptors:** Quality of life, Aids, Nursing.

RESUMO

Objetivo: delinear o perfil das produções científicas desenvolvidas com a teoria das representações sociais que contemplam a qualidade de vida no contexto das pessoas que vivem com HIV/Aids. **Método:** revisão integrativa de literatura, realizada em 2014, nos portais virtuais da Capes, Bireme, Bdenf, USP, UFRJ e UERJ. **Resultados:** foram encontradas três publicações disponíveis na íntegra online e um resumo de monografia e uma tese na forma impressa. A área de predominância dos estudos foi a da Psicologia Social. **Conclusão:** conclui-se que as consequências biopsicossociais deixam evidentes a influência da Aids na qualidade de vida e a sua representação social poderia constituir-se em uma representação mais nova ancorada na representação pré-existente da Aids. **Descritores:** Qualidade de vida, Aids, Enfermagem.

RESUMEN

Objetivo: definir el perfil de las producciones científicas desarrollados con la teoría de las representaciones sociales que se ocupan de la calidad de vida en el contexto de las personas que viven con el VIH/sida. **Método:** revisión integradora de la literatura en el año 2014 en los portales virtuales de la Capes, Bireme, Bdenf, USP, UFRJ y UERJ. **Resultados:** se encontraron tres publicaciones disponibles en su totalidad en línea, un resumen de una monografía y una tesis en forma impresa y los estudios de la zona era el predominio de la psicología social. **Conclusión:** se concluye que las consecuencias biopsicossociales nos llevan a considerar la influencia del sida en la calidad de vida y su poder de representación social va a estar en una representación más joven anclado en representación preexistente de sida. **Descriptor:** Calidad de vida, Sida, Enfermería.

1 Doutor em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do RJ (FENF/UERJ); Professor Adjunto da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal Fluminense (UFF/EEAAC) Niterói, Rio de Janeiro, Brasil. 2 Doutora em Saúde Pública; Professora Titular da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Professora dos Programas de Pós-Graduação em Enfermagem e em Psicologia Social da UERJ - Rio de Janeiro, Brasil. 3 Doutor em Enfermagem; Professor Titular da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Professor do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UERJ - Rio de Janeiro, Brasil. 4 Doutor em Psicologia Social - IP/UERJ; Professor Adjunto Curso de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), campus Macaé - Rio de Janeiro, Brasil.

INTRODUÇÃO

A temática que envolve as questões relacionadas à Aids, devido ao seu caráter atual e expressividade no mundo, permanece no campo dos estudos realizados pelos pesquisadores das diversas áreas das ciências e, dentre eles, destacam-se os enfermeiros e os psicólogos sociais. Sabe-se que a infecção afeta vários aspectos da qualidade de vida (QV) de quem vive nesta condição, influenciando os campos biológico, físico, psicossocial, nível de independência, crenças pessoais e também o econômico.¹

O campo biopsicossocial merece destaque porque, em muitos dos casos, o desenvolvimento da infecção tem uma conotação moral levando à discriminação religiosa, estigmatização, abandono, rejeição pela família. A saúde mental é afetada pelas reações negativas sobre o diagnóstico, como ansiedade, medo, tristeza, raiva, frustração, desesperança, desamparo, culpa, ideias suicidas e obsessivas, estigma, rejeição, discriminação e abandono pela família e amigos.²

A pandemia nos depara com números expressivos de aproximadamente 34 milhões de pessoas vivendo com o vírus no planeta, sendo a maioria de adultos, com 15,7 milhões de mulheres e 2,1 milhões sendo menores de 15 anos.¹ No Brasil, estima-se em 718 mil indivíduos com HIV/Aids, o que representa uma taxa de prevalência de 0,4% na população em geral, observando-se microepidemias como reflexos da pluralidade cultural e de seu tamanho territorial.³

O vírus HIV é classificado como pertencente à família *retroviridae* (composto de ARN) e ao gênero *lentivirinae*, compreendendo dois sorotipos: o HIV-1 e o HIV-2. Os lentivírus são associados a longos períodos de incubação e, por isso, são chamados de vírus lentos. Possuem a capacidade de infectar primariamente células do sistema imunológico, linfócitos T CD4+ (também chamados auxiliares) e macrófagos, e de atacarem preferencialmente o sistema imunitário e o sistema nervoso central. Diante disso, a molécula CD4+ atua como mediador da invasão celular, já que age como receptor para o vírus.⁴

Estudar e analisar a QV, no contexto do HIV/Aids, têm sido um dos objetivos da Organização Mundial de Saúde (OMS). O caráter de cronicidade da Aids, atribuído em decorrência dos avanços científicos da última década, prolongou a sobrevivência e diminuiu a mortalidade das pessoas e, desde então, os impactos na qualidade de vida deste grupo constituem-se em metas de estudos a longo prazo com fins de entender as suas necessidades e o que pode ser feito para contribuir positivamente na vida destes indivíduos.⁵

Nessa perspectiva, o construto qualidade de vida vem suscitando grande interesse, consoante com os novos paradigmas que têm norteado as práticas em saúde.⁶

Embora não haja um consenso sobre a definição de QV, o grupo Organização Mundial de Saúde (OMS), que estuda Qualidade de Vida, a conceituou de maneira geral como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.^{7:1403}

A TRS têm sido foco de interesse dos pesquisadores da área de saúde desde a década de 90 com o impulso das investigações de cunho psicossocial abordando a problemática do HIV/Aids e tal fato demonstra o reconhecimento da contribuição da teoria no desvelamento dos elementos constitutivos do pensamento social.⁸

Entender a representação social da QV para as pessoas que vivem com o vírus da Aids significa contribuir enquanto conjunto teórico-metodológico, no entendimento de como os grupos absorvem e moldam seu mundo subjetivo nas relações sociais.⁹

Segundo Jodelet,¹⁰ a Representação Social (RS) é uma forma de conhecimento social que se generaliza como senso comum, que forma um saber geral e funcional para as pessoas, servindo para que a atividade mental de grupos e indivíduos possa relacionar-se com as situações, acontecimentos, objetos e comunicações que lhes dizem respeito. A mediação que faz com que isso aconteça se dá pelo contexto concreto no qual estas pessoas e grupos vivem e, também, da cultura adquirida através da história, além dos valores, códigos e das ideias respectivas de um determinado grupo social. A mudança simbólica atribuída ao objeto Aids vem se transformando ao longo das últimas três décadas e o que antes estava associado a ideia de “medo e morte” já aponta em estudos recentes que tal representação está mais positiva nas pessoas que possuem o vírus com uma tendência para a substituição dessa ideia pelo termo “vida”.¹¹⁻¹² O objeto de estudo deste trabalho refere-se às produções (dissertações/teses/ artigos) publicados nos portais virtuais da Capes, que utilizaram como referencial teórico a abordagem da teoria das representações sociais no campo da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids.

Torna-se cada vez mais necessário que um número maior de pesquisadores oriente seus trabalhos na busca de modelos e métodos que permitam compreender a conduta humana, em sua complexidade, apreendendo-a em suas dimensões cognitiva, afetiva, simbólica e imaginária.¹³

Reunindo artigos e material das dissertações e teses no recorte temporal de 2000 a 2013, o presente estudo se propôs a delinear o perfil das produções científicas desenvolvidas com a teoria das representações sociais (TRS) que contemplam a Qualidade de Vida (QV) no contexto das pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA).

MÉTODO

Utilizou-se a revisão integrativa de literatura (RIL), pois esta possibilita a tomada de decisões e a qualidade para a prática clínica, considerando a síntese de resultados de pesquisas sobre determinada temática, de maneira sistemática e ordenada, contribuindo para um maior aprofundamento do conhecimento do tema investigado e ainda tendo como característica a exaustão da busca dos estudos com a inclusão de material publicado e material não publicado.¹⁴

A revisão integrativa de literatura também é um dos métodos de pesquisa utilizados na Prática Baseada em Evidências (PBE) que permite a incorporação das evidências na prática clínica. Esse método tem a finalidade de reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre um delimitado tema ou questão, de maneira sistemática e ordenada, contribuindo para o aprofundamento do conhecimento do tema investigado.¹⁵

A primeira etapa compreendeu a escolha da questão norteadora: quais são os registros relevantes em publicações científicas sobre a qualidade de vida de pessoas que vivem com o HIV/Aids no campo da Teoria das Representações Sociais? Na segunda etapa, empregou-se como critério de inclusão a apresentação simultânea das palavras Aids e representação social/representações sociais e qualidade de vida ou ainda seus sinônimos nos idiomas inglês ou espanhol (quality of life, la calidad de vida, aids, sida, social representation, social representations, representación social, representaciones sociales) no conteúdo de seus resumos, haja vista a inexistência de todos os termos padronizados, no vocabulário Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), que refletisse de interesse nesta revisão. Neste processo, e tendo em vista o objetivo do estudo, foram excluídas as publicações que não possuíam texto completo ou resumo disponíveis. Os dados foram coletados durante os meses de novembro de 2013 a janeiro de 2014, nos portais virtuais da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), no Centro Latino-Americano e do Caribe de informação em Ciências da Saúde (Bireme), na Base de dados da Enfermagem (Bdenf), na Biblioteca de teses e dissertações da Universidade de São Paulo (USP), assim como nas Bibliotecas da Universidade Federal Fluminense (UFRJ) e da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), em obras publicadas no recorte temporal de 2000 e 2013.

Na terceira etapa, foram definidas as informações a serem extraídas dos trabalhos selecionados. Os dados foram coletados, mediante um formulário produzido pelos autores, com o objetivo de garantir o desenvolvimento da revisão com rigor metodológico. As informações extraídas dos estudos incluíram conteúdos relacionados à: identificação da dissertação e/ou tese (título, ano da defesa, local onde foi realizada, palavras-chave); identificação dos pesquisadores (profissão, área de atuação e titulação) e identificação da pesquisa (técnicas de pesquisa para produção de dados, sujeitos, objetivos, resultados e conclusões).

A quarta etapa compreendeu a avaliação dos estudos incluídos na RIL. Essa etapa equivale à análise de dados realizada em uma pesquisa convencional. Tratando-se de RIL, aplicou-se inicialmente a leitura analítica ordenando as informações das fontes, permitindo a obtenção de respostas ao problema, seguida da leitura interpretativa relacionando o que o autor afirma como possíveis soluções. O material foi organizado pela similaridade de conteúdo. Na quinta etapa, realizou-se a interpretação dos resultados. Para a etapa de discussão dos resultados obtidos nas pesquisas, foi realizada comparação com conhecimento teórico sobre a temática. Os resultados apresentados foram discutidos à luz de autores, cuja produção mostrou-se pertinente para a análise do objeto de estudo em tela. Nesta RIL, a identificação do nível de evidência dos artigos selecionados considerou a utilização, em todos eles, da Teoria da Representação Social, uma abordagem qualitativa, que subentende o nível de evidência quatro, de acordo com *Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)*.¹⁶ Sendo assim, buscou-se assinalar os seguintes níveis de evidência: nível 1- evidências resultantes de metanálise de múltiplos estudos controlados e randomizados; nível 2 - evidências de estudos individuais com desenho experimental; nível 3 - evidência de estudos quase-experimentais, séries temporais ou caso-controle; nível 4 - evidências de estudos descritivos (não experimentais ou abordagem qualitativa); nível 5 - evidências de relatos de caso ou de experiência; nível 6 - evidências baseadas em opiniões de comitês de especialistas, incluindo interpretações de informações não baseadas em pesquisas, opiniões reguladoras ou legais.

E, por fim, a sexta etapa correspondeu à apresentação da revisão/síntese do conhecimento, consistindo no agrupamento dos principais resultados evidenciados na análise dos estudos envolvidos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a busca de artigos indexados nas bases do portal da Coordenação de aperfeiçoamento de pessoal de nível superior (Capes) e dos resumos disponíveis *online*, foram selecionados todas as publicações nacionais e latino-americanas cujo título ou resumo fizessem referência à “qualidade de vida, representação social/representações sociais e HIV/Aids”. Após a localização dessas obras, foram feitas leituras para análise dos conteúdos encontrados.

Com base nesses critérios, a busca obteve resultados pouco quantitativos quando comparados a variedade de estudos clínicos baseados em evidências e de cunho experimental no campo do HIV/Aids publicados na última década. A busca revelou que apenas cinco estudos foram produzidos na última década (Quadro 1). Após a leitura interpretativa das obras selecionadas, os dados foram analisados segundo as seguintes variáveis: área de conhecimento, país de publicação, tipo de estudo, campo de estudo, sujeitos do estudo, instrumento de coleta de dados utilizado. O tratamento e a apresentação dos dados foram

decodificados textualmente e discutidos de maneira crítico-reflexiva, articulando-se o pensamento com o de autores de expressão nas áreas do conhecimento, cuja produção demonstrou pertinência e relevância para a interpretação das temáticas em evidência.

O baixo número de artigos encontrados pode servir como um estímulo aos pesquisadores e profissionais da área para que investiguem mais sobre o assunto ou publiquem suas ações em relação a essa temática. A baixa produção científica “dificulta a divulgação das experiências bem sucedidas, as quais poderiam ser repetidas ou, pelo menos, subsidiar novas estratégias em outros locais”.^{17:98}

Foram encontradas três publicações disponíveis na íntegra *online* nas bases de dados e periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e no Domínio Público (Biblioteca, arquivo pessoal), um resumo de monografia (não publicada) e uma tese na forma impressa. A área de predominância dos estudos foi a da Psicologia social, com três obras, seguida de um artigo na saúde pública e outro nas ciências médicas. A análise da **Figura 1** revelou dois artigos na base da Lilacs e um na base da Scielo tendo sido publicados nas seguintes revistas: *Jornal Brasileiro de doenças sexualmente transmissíveis*, *Estudos de Psicologia* e, por fim, a *Revista de Saúde Pública de Bogotá*.

Figura 1 - Características metodológicas dos estudos sobre qualidade de vida no campo da teoria das representações sociais em Programas de Pós-Graduação e nas bases de dados/CAPES, Rio de Janeiro, 2014.

Procedência	Ano	Título da publicação	Autores	Periódico	Instrumento de coleta de dados	Objetivos
Index Psi - Teses (Brasil) ID: 31820 \ Biblioteca responsável: BR85.1 - Localização: BR8.1; 316.6(043), C346q	2005	Qualidade de vida no contexto da soropositividade para o HIV: um estudo das representações Sociais	Castanha AR	[Dissertação] João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba; 2005. (não publicada).	World Health Organization Quality Of Life- Bref (WHOQOL); Teste de Associação Livre de Palavras e Entrevistas em profundidade.	Avaliar a QV de soropositivos para o HIV; identificar a influência das variáveis socioeconômicas e clínicas na QV e apreender as RS acerca da Aids e qualidade de vida.
Lilacs	2006	Consequências biopsicossociais da Aids na qualidade de vida de pessoas soropositivas para o HIV	Castanha AR, Coutinho MPL, Saldanha AAW, Oliveira JSC	DST J bras doenças sex transm. 2006;18(2):100-7	Entrevistas semiestruturadas.	Avaliar as consequências biopsicossociais da Aids na qualidade de vida ancoradas na teoria das representações sociais.
Scielo	2007	Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV	Castanha AR, Coutinho MPL, Saldanha AAW, Ribeiro CG	Estud psicol. 2007 jan-mar. 24(1):23-31	Teste de Associação Livre de palavras.	Avaliar a percepção da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida e da qualidade de vida por soropositivos para o Vírus da

						Imunodeficiência Humana.
Lilacs	2010	Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia	Cardona-Arias JA	Rev Salud Publica. 2010 oct; 12(5): 765-76	Entrevistas semiestructuradas.	Compreender as representações sociais sobre a qualidade de vida relacionada à saúde em um grupo de pessoas com HIV/Aids.
UERJ/Rede Sirius/ Biblioteca CEH/A Localização: C 837; CDU 616.9 (815.3):3	2012	Representações sociais do HIV/Aids e da qualidade de vida: um estudo entre pessoas que vivem com o agravo em contexto de interiorização	Costa TL	[Tese]. Rio de Janeiro: Instituto de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2012.	World Health Organization Quality Of Life- Bref (WHOQOL); Teste de Associação Livre de Palavras e Entrevistas em profundidade.	Analisar as representações sociais da Aids e da qualidade de vida e suas relações estruturais entre pessoas que vivem com HIV/Aids.

Fonte: Os Autores.

No que se refere ao recorte temporal, houve publicação nos anos de 2006, 2007 e 2010. Dentre os Programas de Pós-Graduação (PPGs) selecionados, destaca-se o da Psicologia, com uma monografia no ano de 2005 pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e uma tese, no ano de 2012, pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Foram encontrados quatro estudos no Brasil e um deles na Colômbia. Classificaram-se como pesquisas exploratórias e descritivas e o campo de investigação dos estudos apontou uma predominância nos serviços especializados em tratamento da Aids, mas evidenciou-se também, porém, em menor número o hospital e um dos estudos foi desenvolvido em uma Organização Não Governamental. Os sujeitos dos estudos foram selecionados por amostragem aleatória na faixa etária adulta acima dos 18 anos de idade e acusaram como maior percentual quantitativo a categoria referente ao sexo masculino.

Na vertente metodológica, houve predominância do uso das entrevistas semiestructuradas como técnica de coleta de dados, todavia, destaca-se a metodologia do WHOQOL-HIV-Bref utilizada em conjunto com a técnica de evocações livres. O questionário WHOQOL-HIV-Bref é um instrumento específico para avaliar aspectos da vida das pessoas que convivem com o vírus. Esse instrumento, cientificamente fundamentado, evita uma avaliação baseada apenas em critérios associados aos componentes clínicos da infecção HIV, valorizando igualmente as dimensões psicossociais, marcadamente centrais na vida das pessoas infectadas.¹⁸

Na apuração dos dados utilizou-se a análise temática de Bardin, seguida da utilização de alguns softwares, SPSS 17.0 (análise estatística), Tri-Deux-Mots, assim como o EVOC 2005 e o ALCESTE 4.7, todos os últimos são programas que permitem a análise quantitativa dos dados a partir do estudo lexicográfico.

A partir da **Figura 2**, foi possível verificar como os pesquisadores analisaram relatos acerca da qualidade de vida, as consequências nos diversos segmentos de suas vidas advindas

da condição atual e as suas representações sociais. Procedeu-se a classificação do nível de evidência conforme classificação já mencionada nos métodos¹⁶.

Figura 2 - Síntese e Evidência dos artigos selecionados, Rio de Janeiro, 2014.

Título da pesquisa	Síntese do conteúdo	Nível de evidência
Consequências biopsicossociais da Aids na qualidade de vida de pessoas soropositivas para o HIV	Avaliou 26 indivíduos soropositivos para o hiv e concluiu que as consequências biopsicossociais da Aids na qualidade de vida são diversas, incluindo as físico-orgânicas, as psicoafetivas e as comportamentais.	4 C
Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV	Avaliou a representação social da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida em 91 sujeitos como sendo uma doença que pode trazer consequências psicossociais, profissionais e orgânicas. A qualidade de vida foi representada em elementos subjetivos e objetivos abrangendo domínios presentes no conceito de QV da OMS.	4 A
Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia	Objetivou compreender as representações sociais sobre a qualidade de vida relacionada à saúde em um grupo de 19 pessoas com HIV/Aids. Para os sujeitos do estudo a terapia com o uso dos ART é determinante na QV, assim como, a manutenção de um estilo de vida saudável, incluindo boas práticas de saúde, ter boa alimentação, evitar o uso de drogas, evitar situações estressantes como o medo do futuro e da morte. A RS da QV foi percebida como multidimensional e tal conhecimento mostra-se fundamental na melhoria das estratégias de prevenção da doença e para os programas de educação em saúde.	4 C

Fonte: Os Autores.

As consequências biopsicossociais deixam evidentes a influência da Aids na qualidade de vida das pessoas soropositivas para o HIV, revelando, dessa maneira, a importância da análise destas no contexto de vida desse grupo. Destacam-se como as mais prevalentes mediante as publicações encontradas¹⁹⁻²¹: as consequências físico-orgânicas; as psicoafetivas como o preconceito, a depressão, a autoestima e a autopercepção; e as consequências comportamentais como o isolamento e aspectos da sexualidade.

Das pesquisas em território Nacional, a qualidade de vida também foi representada¹⁹⁻²¹ de forma objetiva e subjetiva, respectivamente. No grupo dos homens, estava associada ao trabalho e ao apoio advindo da amizade, enquanto que no grupo das mulheres, associou-se ao amor, à felicidade e à figura de Deus, advinda na crença da religiosidade. Em outros estudos realizados pelas mesmas autoras, além dos aspectos descritos acima, existe também a relação entre autoestima e depressão. Ressalta-se que os dados em questão estabeleceram um nexos com o conceito de QV das PVHA criado pela Organização Mundial de Saúde.

O único estudo encontrado em cenário internacional foi realizado na cidade de Medellín - Colômbia. Para os participantes da investigação²², a terapia com o uso dos antirretrovirais (ART) é determinante na QV, assim como a manutenção de um estilo de vida saudável. No campo biológico, aponta que um número importante de participantes sintomáticos considerou a terapia antirretroviral como um determinante da QV enquanto que os assintomáticos apontaram que o uso dos medicamentos afeta sua QV em função dos efeitos indesejáveis secundários e também por deixá-los em situação de possível exposição perante o seu ciclo social e no trabalho. No domínio psicológico, o impacto inicial com a descoberta da soropositividade fica evidente na verbalização dos sentimentos de desesperança e decepção com as prioridades dos seus projetos de vida abalados pelas ideias de morte e o consequente medo do futuro. Com o passar do tempo, existe uma adaptação a essa nova realidade ao assumirem uma postura mais otimista. No domínio social, as RS giraram em torno da família e amigos com a persistência de sistemas simbólicos discriminatórios como os que relacionam a infecção a prática do sexo entre HSH, usuários de drogas e profissionais do sexo.²²

Para aceitar a nova realidade e na tentativa de dar sentido ao projeto de vida, o autor²² destaca a necessidade de um bom nível de informação, porque ele remove o mito de que a Aids é sinônimo de morte, melhora a aderência as recomendações médicas, repensa estigmas, conceitos e preconceitos que existem em torno de imaginários da infecção. Em suma, para o autor, a RS da QV foi percebida como multidimensional e tal conhecimento mostra-se fundamental na melhoria das estratégias de prevenção da doença e para os programas de educação em saúde.

Dos estudos^{20,23} que utilizaram a metodologia WHOQOL-HIV-bref em sua versão abreviada, a tese de Costa²³ merece destaque por ter sido pioneira em investigações dessa natureza em regiões mais afastadas do ponto de vista geográfico dentro do estado do Rio de Janeiro. Vale salientar que, na tentativa de corrigir as distorções nas avaliações da QV no mundo, a OMS empenhou-se na construção dos instrumentos específicos WHOQOL e possuem uma sintaxe própria de avaliação.²⁴ Os resultados dessa pesquisa identificaram níveis multidimensionais intermediários, com pior percepção sobre o domínio meio ambiente e diferenças estatísticas em variáveis de ordem social, econômica e clínica. O outro estudo selecionado²⁵ demonstrou que, de um modo geral, a avaliação quantitativa da QV foi considerada como sendo positiva, com score mais alto nos domínios *Psicológico* e *Social*, e mais baixo nos domínios *Físico* e *Ambiental*.

Quanto à configuração estrutural da representação social da qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV/Aids, o autor²³ observou em seus estudos a presença no provável núcleo central, inicialmente, dos temas *família*, *tratamento*, *medicações*, *boa alimentação* e *trabalho*, havendo, no sistema periférico, na primeira periferia, a cognição *preconceito*. Entretanto, a análise de similitude pela árvore máxima permitiu considerar este último como igual e provavelmente central.

Assim, obteve-se uma constituição de modo que o sistema central das RS da Aids e da qualidade de vida mostrou-se atravessado pelos mesmos temas, exceto pela cognição referente à *boa alimentação* e *trabalho*, no caso desta última. Esta caracterização empírica pôde ser evidenciada, também, por meio do teste estatístico entre os *corpora* de análise para os dois objetos representacionais em questão.²³ Este achado evidenciou-se como aderente aos

pressupostos teóricos de autores do campo da abordagem estrutural da TRS, quanto à possibilidade de que o segundo objeto social em tela possa manter com o primeiro uma relação tipo coordenada, de conjunção, mais especificamente, do tipo encaixada, configurando, em outros termos, uma interação de dependência ou não-autonomia da RS da QV.

Tal caracterização, segundo as conclusões do estudo²³, permitiu considerar que as RS da QV poderiam constituir-se em uma representação mais nova no contexto do grupo analisado. Desta maneira, desenvolvida a partir da ancoragem nas RS pré-existentes da Aids, o processo torna-se possível à medida da descoberta da possibilidade de coexistência com a infecção de modo saudável, como atesta o fato de a maioria dos sujeitos não ter se considerado doente e percebem-se assintomáticos quanto ao agravo.

A abordagem da qualidade de vida nos estudos acadêmicos com portadores do agravo fica mais evidente logo após a introdução da terapia medicamentosa, sobretudo, da terapia Antiretroviral Altamente Ativa (HAART) em 1996. A partir de então, no Brasil, não apenas possibilitou o aumento da sobrevivência dessas pessoas, mas implicou também em mudanças no plano simbólico relacionado. Deu-se início a um progressivo deslocamento da ideia de morte e doença fatal como aspecto central e organizador das representações sociais sobre a Aids e a inserção de cognições associadas à possibilidade de convivência com o indivíduo, como o tratamento.¹⁷

O acesso às políticas, as mudanças na sociedade, os avanços nas terapias farmacológicas e nos estudos do campo biopsicossocial estão trazendo benefícios a essa população. As mudanças representacionais estão acontecendo de forma lenta, mas já são uma realidade na temática do HIV/Aids.¹¹

As evidências encontradas nos cinco estudos selecionados validaram aos pesquisadores e sujeitos que as particulares características do processo de infecção convergem na necessidade imperativa e cada vez mais generalizada, de avaliar a qualidade de vida. Esta importância deve-se, sobretudo, à natureza da própria situação, caracterizada pela imprevisibilidade e pelas múltiplas recorrências,²⁵ além da necessidade de acompanhar os efeitos dos tratamentos no bem-estar dos indivíduos infectados.²⁶

Os estudos destacaram que tal condição pode provocar manifestações em diversos campos e que interferem na qualidade de vida dessas pessoas podendo, algumas vezes, a presença de um simples cansaço físico afetar as atividades do dia a dia. Além das manifestações no campo fisiológico, há também as dificuldades psicológicas e sociais em viver com HIV/Aids, como já foi apresentado e que parece ser o fator mais influenciador na opinião dessas pessoas. Essa dificuldade é expressa pelas percepções de preconceito que aparecem nas atitudes de outras pessoas, gerando um desconforto que passa a ser sentido e, algumas vezes, gerado pelas pessoas mais próximas, como filhos e parentes.^{19,27}

As representações relacionadas ao preconceito merecem ênfase porque essas pessoas são muitas vezes isoladas do convívio com outras apesar do amplo conhecimento que se tem atualmente acerca das formas de transmissão da doença, o que é bastante alarmante, uma vez que o convívio social é fundamental para a configuração de uma rede de apoio.¹⁹⁻²¹ Pode-se assim dizer que o elemento preconceito é um dos principais desencadeadores da

sintomatologia depressiva no contexto da Aids, uma vez que implica abandono, segregação, estigmatização e ruptura nas relações pessoais quando o apoio se torna imprescindível.

Em um dos estudos selecionados, a Aids foi ancorada nas doenças psicoafetivas, nomeadamente na depressão, o que corrobora o alto índice de prevalência da sintomatologia depressiva encontrada nesses grupos.²⁰ Isto posto, os autores da presente RIL fazem mister as representações sociais apreendidas em estudos que abarcam os aspectos biológicos e psicossociais, revelando uma similitude com o conhecimento científico no que diz respeito às temáticas da Aids e da depressão. Percebe-se que há uma ligação forte entre elas mediante o surgimento de elementos próximos tais como os elementos de desespero, medo, angústia, doença e morte.

Alguns dados sugerem que o diagnóstico da Aids ajude a pessoa a definir o que é importante para si. A reflexão sobre o sentido da vida e o bom uso do tempo favorece que a experiência subjetiva de QV de alguns pacientes seja melhor do que antes da doença, quando apenas as funções físicas e sociais eram priorizadas.²⁸

No que se refere à incidência e corroborando com os dados encontrados nos estudos selecionados, atualmente, no Brasil, ainda há mais casos da doença entre os homens. Considerando os dados acumulados de 1980 a junho de 2013, foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), declarados no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) e registrados no Sistema de Controle de Exames Laboratoriais/Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SISCEL/SICLON) um total de 445.197 (64,9%) sendo do sexo masculino e 241.223 (35,1%) do sexo feminino.²⁹ Em 2010, a razão de sexos chegou a 1,7 caso em homens para cada 1 em mulheres e no ano de 2012 essa mesma relação passou a 1,4. A faixa etária em que a Aids é mais incidente, em ambos os sexos, é a de 25 a 49 anos de idade.²⁹

Apesar da busca não ter identificado como sujeitos as crianças, adolescentes e o grupo dos soropositivos para o HIV com mais de 60 anos, é importante correlacionar que os estudos nestas faixas de idade se justificam em função da mudança no perfil epidemiológico. A Aids pediátrica trouxe uma nova representação da patologia devido à inserção de uma nova clientela soropositiva em seu contexto, uma vez que há uma diminuição do processo de culpabilização do portador.³⁰ Entre 1998 e 2013, observou-se também um aumento da taxa de incidência de casos de Aids nas faixas etárias de 05 a 12 anos; de 50 a 59 e de 60 anos ou mais.^{3,29} Destaca-se que, no grupo de adolescentes é comum apresentarem representações que não condizem com suas práticas, julga-se que os distanciamentos dos modelos de ensino e a forma pelas quais as informações úteis são repassadas à sociedade necessitam de constantes readaptações nas suas linguagens. Portanto, cabe aos pesquisadores pensarem no quanto essa desarticulação entre representações e práticas pode influenciar na percepção da qualidade de vida.

Outra dimensão que merece ser colocada em discussão é a tendência mundial dos estudos em investigar a espiritualidade como fator preditivo positivo e influenciador dos aspectos relacionados à QV. A espiritualidade³¹ possui relação estreita com a melhora da qualidade de vida de pacientes com doenças crônicas. Outro autor³² aponta para a correlação significativa entre os domínios da qualidade de vida e o bem-estar espiritual. Já existem

relatos publicados demonstrando que o uso das novas terapias com os antirretrovirais por si só não impactam na QV no campo psicossocial.^{19,21}

A presente RIL traz à baila questões relativas à feminilização da Aids no Brasil, pois percebeu-se que a participação do grupo de mulheres nas pesquisas foi expressiva e por meio deste os autores destacam que no Brasil esse processo foi o mais rápido quando comparado a qualquer outra parte no mundo, pois trouxe profundas implicações para a vida das mulheres, nas diversas fases de seu ciclo vital.³³

Em se tratando de investigar as representações da qualidade de vida no grupo de pessoas que vivem com o HIV/Aids, é importante nos apropriarmos dos processos pelos quais os sujeitos se apropriam para construir suas RS.³⁴ Esses processos podem ser de natureza cognitiva, emocional, e dependem de uma experiência de vida.³⁵

O vasto campo da Teoria das Representações Sociais, apesar de não ter sido explorado em todas as suas abordagens nos estudos selecionados, adicionalmente, a partir das inferências mais recentes de autores da abordagem estrutural das representações sociais, tornou-se tangível cogitar na hipótese de que a representação social mais antiga, no caso, a Aids, possa influenciar no processo de seleção e descontextualização das informações disponíveis acerca do objeto caracterizado como mais novo, a qualidade de vida. Seria este aspecto, portanto, uma modulação, mesmo, na objetivação ou configuração da dimensão icônica da representação social.²³

Por fim, considerando pertinente a abordagem de realidades ainda pouco exploradas nas pesquisas da área, os autores da presente RIL concordam com um dos pesquisadores²³, na discussão sobre o processo de ancoragem baseado em Vala³⁶, no qual observou-se que ao se apoiar um objeto novo em um esquema anterior, ocorre mais facilmente a incorporação cognitiva do primeiro mas também há implicações para o segundo com possíveis transformações e, em meio a todas essas questões, é cabível pensar na capacidade de interação entre essas representações sociais, o que pode gerar possíveis mudanças provavelmente mais positivas sobre os modos de construção socialmente elaborados e partilhados da Aids e vice-versa.

CONCLUSÃO

Foi possível atingir o objetivo proposto nesta RIL, verificando-se, a partir da análise dos estudos, que a qualidade de vida sofre influência dos diversos aspectos da vida cotidiana. Assim, características próprias de cada indivíduo, como o suporte sociocultural, podem influenciar na forma como são percebidos e internalizados os eventos.

A mensuração da QV é imprescindível para a avaliação de estratégias de tratamento e custo/benefício, tornando-se ferramenta importante para direcionar a distribuição de recursos e a implementação de programas que podem privilegiar não só os aspectos físicos da clientela mas também aqueles relacionados às dimensões psíquicas e sociais.³⁷

É importante compreender o significado das RS da QV, pois isso representa um passo significativo nas mudanças das práticas sociais, na medida em que o discurso, representação e prática são mutuamente gerados.¹¹

Conclui-se, diante do exposto, que no Brasil, com uma política de atenção ao portador do vírus entendida como um modelo para diversas outras nações no mundo, deve ser considerado a permanência dos investimentos nas pesquisas em geral e mais especificamente nos estudos sobre o modo como a qualidade de vida se configura entre as pessoas que vivem com o HIV/Aids utilizando-se, para isso, reflexões não apenas no campo da abordagem estrutural mas também em outras como a processual¹⁰, por preocupar-se centralmente com a construção da representação, sua gênese e seus processos de elaboração.

REFERÊNCIAS

1. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) A. Dados do Relatório Global sobre a epidemia de Aids no mundo. Brasília(DF). [acesso em 2014 jan 01]. Disponível em: <http://www.unaids.org.br/> 2012.
2. Arrivillaga M, Correa D, Salazar I. Psicología de la salud: abordaje integral de la enfermedad crónica. Bogotá: Manual Moderno; 2007.
3. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Vigilância em Saúde - Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico - Aids e DST Ano II - nº 1 - até semana epidemiológica 26ª - dezembro de 2013 Brasília(DF): MS; 2013.
4. Cunico W, Gomes CR, Velasco Junior WT. HIV: recentes avanços na pesquisa de fármacos. Quim Nova. 2008; 31(8): 2111-7.
5. Reis RK, Santos CB, Dantas RAS, Gir E. Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. Texto Contexto Enferm. 2011; 20(3): 565-75.
6. Seidl EMF, Zannon C, Tróccoli BT. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. Psicol reflex crit. 2005; 18(2): 188-95.
7. The WHOQOL Group 1995. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Social Science and Medicine. 1995; 10(1): 1403-09.
8. Oliveira DC, Costa TL, Gomes AMT, Acioli S, Formozo GA, Heringer A, et al. A produção de conhecimento sobre HIV/AIDS no campo da teoria de representações sociais em 25 anos da epidemia. Rev eletrônica enferm. 2009; 9:3.
9. Ferreira SRS, Brum JLR. As representações sociais e suas contribuições no campo da saúde. Rev gaúch Enferm. 2000; 21(n. esp.): 5-14.
10. Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D, organizador. As representações sociais. Rio de Janeiro: EDUERJ; 2001. p. 17-44.
11. Oltramari L. Um esboço sobre as representações sociais da aids nos estudos produzidos no Brasil. Cad pesq interdiscip ciênc hum. 2008 june [acesso em 2014 jan 10]; 4(45): 2-17. Disponível em: <http://www.journal.ufsc.br/index.php/cadernosdepesquisa/article/view/1948>.

12. Gomes AMT, Silva EMP, De Oliveira DC. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. *Rev latino-am enferm.* 2011; 19(3): 485-92.
13. Jodelet D, Madeira M. Aids e representações sociais: à busca de sentidos. Natal: EdUFRN; 1998. p. 121-54.
14. Santos I, Silva LA. Vulnerability of hiv/aids in patients with mental disorders: an integrative review. *Online braz j nurs [Internet].* 2013 June [acesso em 2013 dez 20]; 12 (2): 393-410. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3868>.
15. Roman AR, Friedlander MR. Revisão integrativa de pesquisa aplicada à enfermagem. *Cogitare Enferm.* 1998 Jul-Dez; 3(2):109-12.
16. Oliveira LMAC, Munari DB, Medeiros M, Brasil VV. Análise da produção científica brasileira sobre intervenções de enfermagem com a família de pacientes. *Acta sci Health sci [periódico na Internet].* 2005 [acesso em 2014 dez 08]; 27(2):[aproximadamente 9 p.]. Disponível em <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1373/783>
17. Organização Mundial da Saúde. Departamento de Saúde Mental e Dependência Química. WHOQOL-HIV BREF: versão em Português. Genebra; 2002.
18. Mendes KDS, Silveira RCdCP, Galvão CM. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. *Texto e contexto Enferm [Internet]* 2008 [acesso em 2014 jan 05]; 17(4): 758-64. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>.
19. Castanha AR, Coutinho MPL, Saldanha AAW, Oliveira JSC. Consequências biopsicossociais da Aids na qualidade de vida de pessoas soropositivas para o HIV. *DST J bras doenças sex transm.* 2006; 18(2): 100-7.
20. Castanha AR. A qualidade de vida no contexto da soropositividade para o HIV: um estudo das representações sociais [dissertação]. João Pessoa(PB): Universidade Federal da Paraíba; 2005.
21. Castanha AR, Coutinho MPL, Saldanha AAW, Ribeiro CG. Life quality evaluation in HIV serum-positive individuals. *Estud Psicol.* 2007; 24(1): 23-31.
22. Cardona-Arias JA. Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia. *Rev Salud Publica.* 2010 [acesso em 2013 dez 20]; 12(5): 765-76. Disponível em: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642010000500007.
23. Costa TLD. Representações sociais do HIV/Aids e da qualidade de vida: um estudo entre pessoas que vivem com o agravo em contexto de interiorização [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2012.
24. Zimpel R, Fleck MPA. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS care.* 2007; 19: 923-30.
25. Remple VP, Hilton BA, Ratner PA, Burdge DR. Psychometric assessment of the Multidimensional Quality of Life Questionnaire for Persons with HIV/AIDS (MQOL- HIV) in a sample of HIV-infected women. *Qual life res.* 2004; 13: 947-57.
26. Bing EG, Hays RD, Jacobson LP, Chen B, Gange SJ, Kass NE, et al. (2000). Health-related quality of life among people with HIV disease: results from the Multicenter AIDS Cohort Study. *Qual life res.* 9: 55-63.
27. Meirelles BHS, Silva DMG, Vieira FMA, Souza SS, Coelho IZ, Batista R. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/Aids. *Rev Rene.* 2010; 11(3): 68-76.
28. Holzemer WL, Gygax Spicer J, Skodol Wilson H, Kempainen JK, Coleman C. Validation of the quality of life scale: living with HIV. *J adv nurs.* 2001; 28(3): 622-30.

29. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico - Aids e DST Ano II - nº 1 - até semana epidemiológica 26ª - dezembro de 2013 Brasília(DF); 2013.
30. Félix FO, Barvosa BFS, Gomes AMT, Oliveira DC, Oliveira CC. As representações sociais da criança soropositiva: uma análise do pensamento social de enfermeiros hospitalares. R pesq: cuid fundam online 2010 out-dez. 2(Ed. Supl.): 797-800.
31. Volcan SMA, Sousa PLR, Mari JJ, Horta BL. Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. Rev saúde pública. 2003; 37(4): 440-5.
32. Calvetti PU, Muller MC, Nunes MLT. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com hiv/aids. Psicol estud. 2008; 13(3): 523-30.
33. Oliveira DC, Costa TL, Gomes AMT, Acioli S, Formozo GA, Heringer A, et al. Análise da produção de conhecimento sobre o HIV/AIDS em resumos de artigos em periódicos brasileiros de enfermagem, no período de 1980 a 2005. Texto Contexto Enferm. 2006; 15(4): 654-62.
34. Jodelet D. O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. Sociedade e estado. 2009; 24(3): 679-712.
35. Jodelet DV. Place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales. In: Haas V. Les savoirs du quotidien. France: PUR; 2006.
36. Vala J. Representações sociais e psicologia social do conhecimento do quotidiano. In: Vala J, Monteiro M, editores. Psicologia Social. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 2002. p.457-502.
37. Martins JT, Garanhani ML, Robazzi MLC, Santos WC. Significados de qualidade de vida para mulheres convivendo com AIDS. Rev gaúch enferm. 2008; 29(4): 619-25.

Recebido em: 01/03/2014
Revisões requeridas: Não
Aprovado em: 01/09/2014
Publicado em: 07/01/2016

Endereço de contato dos autores:
Rodrigo Leite Hipolito
R. Dr. Celestino, 74, Niterói - RJ
CEP: 24020-091, Telefone: (21) 2629-9484
E-mail: professorrlh@uol.com.br