

Conteúdos simbólicos da qualidade de vida elaborados por pessoas que vivem com HIV/aids

Symbolic contents of quality of life made by people living with HIV/AIDS

Rodrigo Leite Hipolito

Escola de Enfermagem Aurora Afonso Costa, Departamento
Enf. Médico-Cirúrgica
Universidade Federal Fluminense (UFF)
Niterói, Rio de Janeiro, Brasil
professorrlh@uol.com.br

Denize Cristina de Oliveira

Departamento de Fundamentos de Enfermagem e do
Programa de Pós Graduação em Enfermagem da
Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)
Rio de Janeiro, Brasil
dcouerj@gmail.com

Antônio Marcos Tosoli Gomes

Departamento Enf. Médico-Cirúrgica e do Programa de Pós
Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do
Rio de Janeiro (UERJ)
Rio de Janeiro, Brasil
mtosoli@gmail.com

Resumo — Esta pesquisa teve por objetivo analisar a qualidade de vida e seus conteúdos simbólicos entre pessoas que vivem com o HIV/aids. Estudo qualitativo, descritivo orientado pelo referencial da Teoria das Representações Sociais. A coleta de dados se deu por questionário de caracterização sociodemográfico e entrevistas. Investigou-se pessoas soropositivas para o Vírus da Imunodeficiência Humana cadastradas no Programa de DST/AIDS e Hepatites Virais em um município do estado do Rio de Janeiro. Na análise lexical, operacionalizada pelo *software* ALCESTE, a representação social da qualidade de vida revelou-se por conteúdos associados às expectativas futuras, qualidade de vida frente ao diagnóstico, uso do antirretroviral, transmissão e prevenção. Conclui-se existir um perfil representacional da qualidade de vida tendencioso para novos sistemas de interpretação regido por relações mais positivas alicerçadas na espiritualidade e convívio social.

Palavras Chave - *qualidade de vida; vírus da imunodeficiência humana; síndrome da imunodeficiência adquirida; enfermagem..*

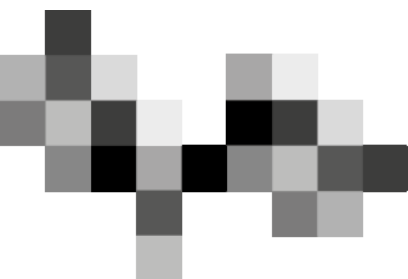
Abstract — This research aimed to analyze the quality of life and their symbolic content among people living with HIV/AIDS. Qualitative, descriptive study guided by the Theory of Social Representations framework. HIV-positive people for Human immunodeficiency virus registered in the STD/AIDS and Viral Hepatitis Program in a city of Rio de Janeiro participated through the application of a questionnaire of socioeconomic and clinical characterization and semi-structured interviews. In lexical analysis, operationalized by Alceste software, social representation of the quality of life proved to consist of content associated to future expectations, compared quality of life at diagnosis, use of antiretroviral, transmission and prevention. We conclude there is a representational profile of biased quality of

life for new interpretation systems governed by more positive relationships grounded in spirituality / religiosity and social relations.

Keywords - *quality of life; human immunodeficiency virus; acquired immunodeficiency syndrome; nursing.*

I. INTRODUÇÃO

A epidemia se apresenta com números expressivos na faixa aproximada das 35 milhões de pessoas vivendo com o vírus no planeta. Estima-se que 0,8% dos adultos com idade entre 15 e 49 anos em todo o mundo estejam vivendo com HIV, embora o peso da epidemia continue a variar consideravelmente entre regiões e países [1]. No Brasil, observam-se microepidemias, como reflexo da pluralidade cultural e de seu tamanho territorial [2]. A infecção afeta vários aspectos da qualidade de vida (QV) de quem vive nesta condição, influenciando os campos biológico, físico, psicossocial, nível de independência e crenças pessoais [1]. As pesquisas que envolvem as representações sociais (RS) são capazes de contribuir para desvendar o que acontece com a aids e com a qualidade de vida dos portadores do vírus porque revelam, no campo psicossocial e da cognição, o conhecimento traduzido pelos sujeitos a partir de suas experiências com o vírus e a doença. O conhecimento desses modos de pensar pode ajudar na escolha de melhores estratégias de intervenção e enfrentamento, assim como fortalecer as medidas já existentes e que demonstram ser eficazes na luta contra o aumento das infecções e diminuição dos estigmas sociais [3]. As mudanças simbólicas atribuídas ao objeto aids vêm se configurando ao longo do ciclo histórico da epidemia, transformando o que antes estava associado a ideia



de “medo e morte”, para uma representação mais positiva, com tendência para a substituição dessa noção pelo termo “vida” [4].

Frete a essas observações, foi estabelecido como objetivo deste estudo analisar a qualidade de vida e seus conteúdos simbólicos entre as pessoas que vivem com o HIV/aids (PVHA) em um município do Rio de Janeiro.

II. METODOLOGIA

Este estudo caracterizou-se como exploratório, descritivo e qualitativo. A análise foi apoiada na teoria das representações sociais (TRS), utilizando-se a abordagem processual [5], haja vista que esta enfatiza o processo de constituição e os conteúdos das representações sociais. Foram investigadas as pessoas soropositivas para o HIV que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: igual ou acima dos 18 anos, cadastradas no Programa de DST/AIDS e Hepatites Virais do município, que possuíssem condições clínicas e psicológicas para responderem aos instrumentos de pesquisa. Os sujeitos da pesquisa foram 40 pessoas com tempo de diagnóstico distintos. Na participação dos sujeitos, observou-se a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), nº 073/2012 e código de protocolo nº 066.3.2012. Os participantes leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas, com o auxílio de dois instrumentos: um questionário estruturado de caracterização dos sujeitos composto por variáveis sociodemográficas e clínicas e um roteiro semiestruturado que investigou a compreensão ampliada da QV utilizando o conceito da Organização Mundial da Saúde (OMS) que define QV como [...] percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” [6, p. 25]. O registro se deu pela gravação em áudio MP3 com a posterior transcrição.

A análise dos dados referentes ao questionário sociodemográfico e clínico se deu estatisticamente por meio de distribuição absoluta e relativa com auxílio dos softwares Excel e SPSS 17.0. Para análise das entrevistas, utilizou-se o software ALCESTE 4.10 que tem a finalidade de realizar, automaticamente, a análise lexical de conteúdo por meio de técnicas quantitativas de tratamento de dados textuais. Essa técnica, além de descrever as leis de distribuição do vocabulário, permite o estudo dos tipos de representação presentes no texto. O material transcrito foi padronizado constituindo um corpus de análise e inserido no software em um formato de texto simples. Variáveis socioeconômicas foram codificadas, de modo a inseri-las no corpus de análise. O software realizou o tratamento do corpus com sua divisão em unidades de contexto elementares (UCE), bem como em classes compreendendo as mesmas, de acordo com as formas lexicais que as compuseram [7]. Após a clivagem do corpus e por sucessivas partições binárias na classificação descendente hierárquica (CDH), o conjunto das entrevistas dos sujeitos evidenciou cinco classes representando as construções e conteúdos simbólicos atribuídos ao objeto QV pelo grupo que

vive com HIV/aids.

III. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O perfil da amostra revelou um grupo na faixa economicamente ativa e reprodutiva, com tempo de diagnóstico e uso da TARV menor do que 4 anos, e com características compatíveis ao perfil socioeconômico e cultural que se apresenta hoje no cenário de países em desenvolvimento. Em sinergia com as características da amostra, sugere-se que tal configuração tenha influenciado o modo pelo qual as RS da QV foram apreendidas. O grupo foi composto, igualmente, entre os sexos, sendo solteiros (53%), com média de idade dos 37 anos, de orientação religiosa evangélica (36%), portadores de 2 ou 3 filhos (35%), residentes em sua maioria no próprio município de tratamento (89%), compartilhando a moradia com até 4 pessoas (76%) da família (82%), caracterizado como de baixo nível de escolaridade (48%), estando empregados (65%), apresentando faixa predominante de renda familiar compreendida entre R\$ 701,00 a R\$ 1400,00 (33%) e como principal fonte de informações a respeito do HIV/aids, o próprio local de tratamento (48%).

O detalhamento das classes geradas pelo software ALCESTE referindo-se aos conteúdos das RS da QV foi feito pela ordem sucessiva de constituição temática.

A. Transmissão e Prevenção do HIV/aids e a QV

Os conteúdos representacionais situados na lógica da prevenção apresentaram-se como insuficientes para uma parte do grupo considerando as suas consequências individuais e coletivas. As mulheres perceberam-se como mais afetadas, existindo fatores socioculturais que interfeririam nas relações de poder quanto à decisão da prática do sexo seguro. Como consequência dessas decisões, algumas dificuldades, como o sentimento de culpa, emergiram de seus conteúdos psicossociais, revelando que por vezes os modos de transmissão possuem razões mais sociais do que individuais [8].

B. O uso da terapia antirretroviral (TARV) e seus efeitos na percepção da QV

Percebeu-se nessa classe que a RS da QV foi associada não apenas ao uso da TARV, mas, ao tratamento em uma concepção ampliada, envolvendo várias dimensões do HIV/aids e da vida. As associações mais positivas da QV foram caracterizadas pelo entendimento da necessidade de uma readaptação aos novos hábitos. De forma complementar, mas antagônica às necessidades percebidas, as maiores dificuldades relatadas pelos participantes foram associadas a pior QV, sendo representadas pelos efeitos colaterais farmacológicos dos antirretrovirais (ARV), a rotina com os horários e problemas com a autoestima. Em comum acordo com os dados demonstrados por outro estudo [9] destaca-se que esse é um resultado permeado de complexidade na sua interpretação, considerando-se como um conteúdo representacional predominantemente funcional pela provável aproximação dos sujeitos com o objeto em tela, e por isso, constitui-se em subsídio para que os profissionais da saúde e enfermeiros possam intervir na promoção da adesão terapêutica contribuindo para uma melhor QV das PVHA.

C. Relações de apoio no enfrentamento do HIV/aids e a QV

De maneira geral, o que se pode notar é que, apesar da desordem e desestruturação que o diagnóstico de HIV causa na vida das pessoas que são suas portadoras, elas são capazes de criar mecanismos de fortalecimento da personalidade às adversidades causadas pela doença^[10]. E nesta perspectiva, os bons resultados provenientes do uso da TARV em conjunto com a religiosidade/espiritualidade e o perfil de convívio social, que estabeleceram altas correlações estatísticas dentro da classe, demonstram ser um caminho que favorece o processo de enfrentamento ao longo dos anos, por ajudar a ressignificar a vida e colocar ordem à desordem trazida pela doença.

D. A qualidade de vida frente ao diagnóstico do HIV/aids

Os participantes dessa classe expressaram a relação da QV com o diagnóstico do HIV/aids. Tal relação foi revelada pela percepção do cuidado consigo mediante o diagnóstico e com a saúde, assim como foram expostos sentimentos relacionados às mudanças impostas pelo contexto das relações e também os reflexos no campo da sexualidade. A categoria de variável com maior associação estatística na classe foi a do sexo masculino. A preocupação com a revelação do diagnóstico presente nos depoimentos dos pesquisados, afeta negativamente a QV em função do medo de tornar público uma condição que pode predispor ao preconceito e estigmatização. Percebeu-se pela análise das sentenças, que a sexualidade representa um papel importante na vida dessas pessoas e possui uma relação com a QV, pois afeta diversas dimensões, desde questões relacionadas à disfunção sexual pelo uso dos antirretrovirais, interferência na autoestima e até a perda de libido, dentre outros. Esta dimensão humana esteve, desde os primórdios da epidemia, no centro do processo dos embates entre diferentes grupos sociais [5].

E. Expectativas de futuro e a QV

Pela análise da classe em questão, nota-se uma tendência já evidenciada por outras pesquisas de apresentar os aspectos representacionais da aids, ligados mais à vida e às perspectivas futuras, superando, ao menos parcialmente, a presença da representação na morte. Percebe-se a importância das redes de apoio na vida dessas pessoas, do mesmo modo que o estabelecimento de um tratamento bem conduzido, desde o início da descoberta diagnóstica e ao longo dos anos, sendo essa, uma combinação que se revela representativa como preditora de melhor QV. Essa compreensão torna-se evidente a partir das inferências estatísticas que se mostraram relevantes na avaliação do maior tempo de diagnóstico e a partir da categoria de variável que estabeleceu maior associação estatística nessa classe, constatando a importância do uso da TARV. De fato, a representação mais negativa da classe esteve presente no momento do diagnóstico, considerando ser este o instante de confrontação com a situação fronteira entre o presente e o futuro, o que aponta para a real necessidade de uma estrutura de apoio bem sedimentada nessa fase. Diante desse quadro, ressalta-se a importância das PVHA encararem a sua própria existência depois do diagnóstico, assim como as

expectativas futuras, sendo importante para isso que estabeleçam uma compreensão sobre seu estado atual. Esses são elementos facilitadores para o desenvolvimento de habilidades para o autocuidado, de forma consciente, principalmente no processo de adesão à TARV, que como já dito, uma vez associado as redes de apoio podem contribuir para a melhoria da QV.

IV. CONCLUSÕES

Ponderando os resultados obtidos com a interseção da TRS em sua dimensão processual e o constructo da QV como conceito ampliado, conclui-se que o grupo estudado no contexto de interiorização da baixada litorânea do estado do Rio de Janeiro apresentou um perfil de RS da QV tendencioso para aspectos positivos e de ressignificação da doença, apoiados ou ancorados nas novas simbologias atribuídas ao objeto aids. Parte significativa dos conteúdos representacionais revelados ratificaram processos de transformação na forma de pensar e vivenciar a soropositividade objetivados na percepção sobre os objetivos do tratamento, tornando-se um fator favorável à adesão terapêutica medicamentosa, na mudança dos hábitos de vida na tentativa de uma adaptação em prol da saúde, na possibilidade de conceber boas expectativas futuras, assim como, nas relações com a família e expressão da espiritualidade configurando-se como uma das fontes de apoio mais importantes para o grupo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] Joint United Nations Programme on Hiv/Aids. World Health Organization. UNAIDS The gap report on the global aids epidemic 2014. Geneve: World Health Organization; 2014.
 - [2] Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico Aids/DST. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2014.
 - [3] Arrivillaga M, Correa D, Salazar, I. Psicología de la salud: abordaje integral de la enfermedad crónica. Bogotá: Manual Moderno, 2007.
 - [4] Oliveira, DC. Construction and transformation of social representations of Aids and implications for health care. Rev. Latino-am. Enfermagem. 2013; 21:276-286.
 - [5] Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D, organizadora. As representações sociais. Rio de Janeiro: EDUERJ; 2001. p.17-44.
 - [6] Fleck MPA. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: Fleck MPA, organizador. A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre (RS): Artmed; 2008. p.19-28.
 - [7] Oliveira DC, Gomes AMT, Marques SC. Análise estatística de dados textuais na pesquisa das representações sociais: alguns princípios e uma aplicação ao campo da saúde. In: Menin MSS, Shimizu AM, organizadores. Experiência e representação social: questões teóricas e metodológicas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005. p. 157-200.
 - [8] Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Social representations of AIDS and their quotidian interfaces for people living with HIV. Rev Latino-Am Enfermagem. 2011; 19:485-92.
 - [9] Costa TL, Oliveira DC, Formozo GA, Gomes AMT. Análise estrutural das representações sociais da terapia antirretroviral entre pessoas que vivem com HIV/Aids: possibilidades de convivência, normatidade e ressignificação. Psicol. Soc. Saber Soc. 2013; 2(1):104-114.
- Favoreto CAO, Ferreira, DC. Processo clínico terapêutico e as mediações entre sujeitos do cuidado: afinal, de qual protagonista estamos falando? In: Pinheiro R, Martins, PH, organizadores. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: Cepesc, IMS/UERJ, Ed. Universitária UFPE, Abrasco, 2009. p. 333-346.

