

O que representa o diagnóstico de HIV/Aids após quatro décadas de epidemia?

What does the diagnosis of HIV/AIDS represent after four decades of epidemic?

Carolina Gonçalves Muniz¹, Cláudia Brito¹

DOI: 10.1590/0103-1104202213510

RESUMO O HIV/Aids foi descoberto há 41 anos, e avanços importantes foram conquistados para pessoas vivendo com HIV/Aids. Mas esses fatos foram suficientes para mudar a representação diagnóstica e superar o medo de sofrer preconceitos? Objetivou-se analisar as representações do diagnóstico de HIV/Aids após quatro décadas de epidemia. Realizou-se pesquisa exploratória, qualitativa, em instituição especializada em HIV/Aids localizada no Rio de Janeiro. Foram entrevistados 14 pacientes maiores de 18 anos, de ambos os sexos, independentemente de tempo de diagnóstico. Realizou-se análise fenomenológica. As representações evocavam pessimismo relacionado aos estigmas (contaminação, aparência de 'aidético', morte iminente); otimismo (diagnóstico como renascimento, parecer saudável, diagnóstico de HIV, não Aids, pertencimento ao grupo de homossexuais com HIV); ou indução pelos profissionais (HIV como doença crônica). Também se percebeu hierarquia de preconceitos entre quem utiliza antirretrovirais para evitar o HIV contra quem vive com HIV, e destes últimos contra quem vive com Aids. Apesar dos avanços, evidenciou-se que os estigmas do início da epidemia ainda estão presentes, gerando vergonha e medo. As representações otimistas relacionam-se com a resignificação desses estigmas por não terem se concretizado na realidade. Contudo, reconhece-se a importância do enfrentamento dos estigmas do HIV/Aids, sendo o cuidado em saúde importante locus de resignificação.

PALAVRAS-CHAVE HIV. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Estigma social. Representações sociais. Atenção à saúde.

ABSTRACT HIV/AIDS was discovered 41 years ago and important advances have been made for people living with HIV/AIDS. But were these facts enough to change diagnostic representation and overcome fear of suffering prejudice? The objective was to analyze the representations of HIV/AIDS diagnosis after four decades of epidemic. Exploratory, qualitative research was carried out in an institution specializing in HIV/AIDS located in Rio de Janeiro. Fourteen patients over 18 years, both genders, were interviewed, regardless time of diagnosis. Phenomenological analysis was performed. The representations evoked pessimism related to stigmas (contamination, appearance of 'aidetic', imminent death); optimism (diagnosis as rebirth, looking healthy, diagnosis of HIV, not AIDS, belonging the group of homosexuals with HIV); or induction by professionals (HIV as a chronic disease). A hierarchy of prejudices was perceived between those who use antiretrovirals to avoid HIV against those who live with HIV and, the latter, against those who live with AIDS. Despite the advances, it was evident the stigmas from the beginning the epidemic are present, generating shame and fear. Optimistic representations are related to resignification of stigmas for not having materialized in reality. However, the importance of confronting stigmas is recognized, with health care being an important locus of resignification.

KEYWORDS HIV. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Social stigma. Social representations. Delivery of health care.

¹Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil. cgmuniz13@gmail.com



Introdução

Os primeiros casos de Aids foram registrados nos anos de 1977-1978, e há mais de 40 anos convivemos com o diagnóstico de HIV/Aids¹. De 1981 até 2021, aproximadamente, 79,3 milhões de pessoas já foram infectadas pelo HIV no mundo, e 36,3 milhões foram a óbito¹. Avanços significativos nas áreas diagnóstica, medicamentosa e a garantia de tratamento para todos possibilitaram diminuição da mortalidade; ampliação, rapidez e acurácia diagnóstica; supressão viral; retardo na evolução da doença e elevação da sobrevivência, que era de seis meses², no auge da epidemia, para mais de 12 anos, entre os anos de 2003-2007³. Essas conquistas mudaram o panorama da doença, vislumbrando conjecturas sobre o fim da Aids⁴ e considerações acerca do HIV como uma nova doença crônica, pelo fato de poder ser manejada com sucesso por longos anos⁴⁻⁶.

Melhorias substanciais na sobrevivência e na qualidade de vida das Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA) transformaram o quadro inicial da epidemia: de pessoas cadavéricas, doença fatal e contaminador em potencial para aparência saudável, doença assintomática e superação do medo da possibilidade de contaminação por abraços, compartilhamento de objetos de uso pessoal etc. Além dessas, também houve conquistas no âmbito do direito das PVHA⁵.

Assim, após tantos avanços, será que o medo e a vergonha relacionados com a doença diminuíram? Os estigmas inicialmente relacionados com a doença foram superados do imaginário da sociedade e do cotidiano da vida social de PVHA? Como é receber e viver com diagnóstico de HIV/Aids após quatro décadas da epidemia?

No Brasil, foi ultrapassada a barreira de 1 milhão de PVHA. Em média, são 36,8 mil diagnosticadas anualmente³. Apesar desses números expressivos, quantas pessoas você conhece com diagnóstico de HIV positivo? E com hipertensão, diabetes ou câncer? Se sua resposta for pouca ou nenhuma pessoa que viva

com HIV, mas várias com as outras doenças, pode ser uma pista para a possibilidade de pessoas próximas manterem o diagnóstico de HIV/Aids sob sigilo pelos estigmas e pelo medo de sofrerem rejeições sociais e afetivas.

Sabendo que o diagnóstico de HIV/Aids não é meramente fisiológico e ainda está carregado de desinformação, preconceito e segregação social⁷, a normalização do HIV como doença crônica, pela diminuição da mortalidade e fruto de pressões de setores públicos, profissionais de saúde e ativistas⁶, pode produzir efeitos contrários aos desejados⁵. Ao invés de eliminar estigmas, pode dificultar compartilhamentos de angústias e medos de pacientes nas relações de cuidado de saúde, fortalecendo, involuntariamente, os estigmas que se deseja superar, mesmo após os ensinamentos que o enfrentamento da Aids proporcionou.

Com vistas a contribuir com novas reflexões para o cuidado de saúde prestado às PVHA, realizou-se estudo objetivando analisar as representações sobre o diagnóstico de HIV/Aids após quatro décadas de epidemia. Acredita-se que os serviços de saúde têm um papel privilegiado na discussão sobre os efeitos deletérios dos estigmas, com vistas à sua diminuição, oportunizando ressignificações do diagnóstico por pacientes, familiares e profissionais de saúde.

Material e métodos

Foi realizada pesquisa exploratória, qualitativa, de perspectiva fenomenológica e compreensiva, baseada nas representações de pacientes com diagnóstico de HIV positivo, em instituição de referência para o tratamento do HIV/Aids, localizada no estado do Rio de Janeiro. As entrevistas semiestruturadas ocorreram presencialmente em julho de 2021, durante a pandemia do coronavírus.

O critério de inclusão foram pacientes de ambos os sexos, independentemente de tempo de diagnóstico. Foram excluídos pacientes com coinfeção por Tuberculose, Covid-19

ou por doença contagiosa ativa no momento da entrevista. Além desses critérios, o local de pesquisa exigiu que participantes de outras pesquisas clínicas não poderiam ser entrevistados, constituindo um critério de exclusão involuntário.

Foram entrevistados 14 pacientes maiores de 18 anos, sendo 13 selecionados espontaneamente na espera para consulta ambulatorial e um durante o período de internação. A pandemia de Covid-19 implicou menor circulação de pacientes na unidade de atendimento, sobretudo na área de internação, por questões relacionadas à doença. Contudo, não comprometeu o estudo de carácter exploratório.

Todo o material foi transcrito e analisado pelo método da narrativa fenomenológica. As categorias foram baseadas nas sínteses analíticas das narrativas obtidas nas entrevistas, sendo a principal categoria a representação do diagnóstico de HIV/Aids, analisada de acordo com as seguintes subcategorias: ‘Pessimista’, ‘Otimista’, ‘Induzida’, que se referem ao estado de humor do paciente ao relatar sua experiência com o diagnóstico. Além dessas, também se criou a categoria ‘Hierarquia de preconceitos

entre pessoas que não vivem com HIV, pessoas vivendo com HIV e pessoas com Aids’ para dar conta do material analisado.

Este estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (41605020.4.0000.5240) e da instituição co-participante (41605020.4.3001.5262).

Resultados

A caracterização dos entrevistados, apresentada no *quadro 1*, foi majoritariamente do sexo masculino (09); faixa etária adulta (09), compreendida entre 30 e 59 anos, com variação de 19 e 66 anos; escolaridade Ensino Médio completo/incompleto (08). A metade dos entrevistados não trabalhava no momento da entrevista, e a maioria (10) era solteiro, seguido de casado/vive com companheiro(a)/viúvo (04). Com relação ao tempo de diagnóstico, a variação contemplou desde uma semana até 28 anos, com maior concentração, em média, de 12 anos convivendo com o HIV/Aids, e seis pacientes tinham menos de um ano de diagnóstico.

Quadro 1. Caracterizações dos pacientes entrevistados

Paciente	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Trabalho	Tempo de Diagnóstico
E1	F	35	1º ano do Ensino Fundamental	Casado/Vive com companheiro	Não	06 anos
E2	F	59	Ensino Médio Incompleto	Viúvo	Não	15 anos
E3	F	54	Ensino Médio Completo	Casado/Vive com companheiro	Não	21 anos
E4	F	66	Ensino Superior Incompleto	Solteiro	Aposentado	28 anos
E5	M	25	Ensino Médio Completo	Solteiro	Sim	03 meses
E6	M	20	Ensino Superior Incompleto	Solteiro	Estudante	01 mês
E7	M	19	8º ano do Ensino Fundamental	Solteiro	Sim	01 mês
E8	M	37	Ensino Médio Completo	Casado/Vive com companheiro	Não	12 anos
E9	M	46	Ensino Médio Completo	Solteiro	Aposentado	11 anos
E10	F	38	Ensino Médio Completo	Solteiro	Não	01 mês e meio
E11	M	25	Ensino Superior Incompleto	Solteiro	Sim	06 meses
E12	M	30	Ensino Médio Completo	Solteiro	Sim	01 semana
E13	M	30	Ensino Superior Completo	Solteiro	Não	03 anos e meio
E14	M	36	Ensino Médio Completo	Solteiro	Não	10 anos

Fonte: elaboração própria.

Representação do diagnóstico HIV/Aids

Após 41 anos do surgimento da Aids, as representações do diagnóstico de HIV mantiveram relação estreita com os estigmas relacionados ao HIV/Aids. A percepção desses estigmas levou o entrevistado a ter uma relação ‘pessimista’ ou ‘otimista’ com o diagnóstico. Além dessas, observou-se uma representação diagnóstica ‘induzida’ pelos profissionais de saúde.

Nas representações narradas, percebeu-se mudança desse estado de humor ao longo do tempo, geralmente sendo mais ‘pessimista’ no início, mas podendo melhorar a forma como viam o diagnóstico com o passar dos anos.

Com relação ao cuidado, pacientes que vivenciavam a aceitação do diagnóstico conseguiram aderir ao tratamento, mas o sentimento de revolta e a não aceitação poderiam favorecer a sua interrupção. Dessa maneira, de acordo com relatos, a representação do diagnóstico e a forma de lidar com ele têm influência na continuidade do cuidado e na adesão ao tratamento. Portanto, é essencial a promoção de um cuidado biopsicossocial e que serviços de saúde levem as representações dos pacientes em consideração.

E aí eu tinha nojo de mim, não conseguia tomar banho e me olhar, entendeu? [...] Mas aí com o tempo a gente foi se acostumando, foi se adaptando e ‘tamos’ aí vivendo. [...] Ó, sinceramente, ‘tô’ bem, assim... a ficha caiu, fiz tratamento e tal, mas teve uma época da minha vida que eu dei uma ‘revoltadinha’, parei de tomar remédio. É uma fase da não aceitação. Tem horas que eu não me aceito estar doente, estar com o vírus. Mas aí tem hora que falo ‘Estou, tenho que me cuidar’, e aí eu volto com tudo de novo, entendeu? (E14, dez anos vivendo com HIV).

REPRESENTAÇÕES PESSIMISTAS

As representações do diagnóstico de HIV/Aids dos pacientes ainda têm forte interação de crenças e valores moralistas individuais e da

sociedade, geralmente, condicionando representação pessimista, a qual foi subcategorizada em: ‘Diagnóstico estigmatizado’ (Sexo como fonte de prazer/obtenção financeira; aparência de aidético; contaminador em potencial); ‘Diagnóstico de morte iminente’; ‘Diagnóstico como castigo’.

DIAGNÓSTICO ESTIGMATIZADO

Os principais estigmas do diagnóstico ainda se correlacionam com homossexualidade, prostituição, promiscuidade, o termo ‘aidético’ e ser agente de ‘contaminação’ por contato. Apesar do avanço do conhecimento sobre a doença, os estigmas não avançaram em correspondência.

Sexo como fonte de prazer/obtenção financeira

Praticamente todos entrevistados relataram a experiência ou o medo de serem julgados como prostitutas, promíscuos ou homossexuais em decorrência do diagnóstico.

[...] Dói tanto, você não queira saber como dói [voz embargada], porque as pessoas acham que o HIV tem a ver com prostituição. [...] as pessoas são preconceituosas... muito preconceituosas. Infelizmente, elas acham que só uma pessoa que é lésbica ou gay ou que faz programa que tem isso [HIV]. (E3, mulher, há 21 anos vivendo com HIV).

Você fala que você é portador, as pessoas não querem saber da sua história de vida, né? Assim, se você... Ah, você pegou porque você é promíscuo, porque você é homossexual e tal. (E13, homem, há três anos e meio com diagnóstico).

O julgamento moral traz muito sofrimento e, geralmente, é motivo para manterem o diagnóstico em sigilo.

Eu fico na minha. O meu companheiro sabe que sou soropositivo [...] ninguém sabe, só meu companheiro mesmo. Eu acho que é pelo preconceito. Até porque

ninguém sabe que eu sou homossexual, entendeu? Eu não sou assumido [...] a maioria das pessoas gosta de viver a vida, como se diz, escondido. No meu caso, não é escondido, é ser reservado, entendeu? (E8, 12 anos vivendo com HIV).

Alguns pacientes que não falavam sobre a sua orientação sexual apresentaram silêncios e incongruências em seus relatos. Essas situações apareciam em aspectos como o paciente não falar como se infectou; fazer exames anti-HIV periodicamente; relatar que vários amigos tinham a doença; usar o jargão pejorativo ‘doce’ para se referir ao HIV/Aids e morar só com amigos, sendo estes todos PVHA.

O termo doce é utilizado pela comunidade LGBTQIA+ no sentido de fazer mal a outra pessoa, de ‘enviar um doce/presente a alguém’, relacionando o ato de infectar o outro como um presente maldito.

Esses elementos nos fizeram refletir sobre a escolha do sigilo diagnóstico para, na verdade, não revelar sua homo/bissexualidade e sofrer preconceitos relacionados a ela. Nesse sentido, possivelmente, esse diagnóstico ainda carrega tantos estigmas por conta da não superação dos preconceitos sociais relacionados à homossexualidade.

[...] Vou me tratar... e a maioria dos meus amigos, eles têm [HIV]. [...] E eu conversei com todos eles [...] Quando eu falei ‘Mano, eu tô com essa merda dessa doença, tô com a doce [HIV]’ [...] Aí eu falei ‘Mano...’, aí eu pro meu colega [‘amigo’, tô com a doce’, aí ele ‘Mentira’, aí eu ‘É, mano, tô com a doce’, aí ele [‘amigo’] ‘Quem te passou isso?’ Aí eu: ‘Não sei... foi a [nome feminino]’. Aí ele: ‘o que que tu vai fazer com ela?’, aí na hora, eu peguei e falei ‘Eu vou matar essa garota’ [risos]. (E7, não aborda a sua orientação sexual abertamente).

Aparência de aidético

O pavor da aparência física de emagrecimento vertiginoso, de manchas pelo corpo e olhar abatido ainda representam um forte estigma da

doença, mesmo que não represente uma realidade da grande maioria das PVHA atualmente. Ter a aparência de ou ser chamado de ‘aidético’ é algo temido porque evoca o estigma de morte iminente e denuncia o diagnóstico de HIV/Aids.

Aí fica o preconceito. As pessoas olham essa mancha aqui [manchas no pulso típicas de Sarcoma de Kaposi], quem conhece, sabe, e você tem que ficar vivendo se escondendo [...] eu emagreci assim [paciente faz estalo com os dedos], muito rápido. As pessoas ficam assim: Ó!!!! ‘Que que houve?’, que eu era muito gorda, ‘Que houve, você tá emagrecendo demais’... querem saber. Aí você tem que mentir, falar que fez uma bariátrica, entendeu? Eu não gosto de viver assim, escondendo, não tenho ânimo pra sair, não tenho... perdi ânimo de tudo. (E10).

A pessoa, às vezes, por ser magra ou ter um olhar abatido, ‘Ah, você tem HIV!’ (E11).

Contaminador em potencial

Doenças infectocontagiosas ainda são estigmatizadas, independentemente dos avanços científicos, causando sofrimento e sendo responsáveis pela discriminação de pacientes em situações cotidianas da vida, como na utilização de objetos pessoais, no fato de ser picado por mosquitos e em contatos íntimos, o que limita suas relações sociais e afetivas com outras pessoas, que sentem medo de ser ‘contaminadas’, mesmo após tantas campanhas midiáticas para superação da desinformação sobre o tema.

Teve uma menina lá que chegou no hospital e falou que tinha, era soropositiva. Ninguém queria ficar perto dela, ninguém queria tocar nada que ela ‘coisa’ [pegasse], porque ela tinha HIV. (E1).

[...] Aí algumas pessoas não entendem isso [carga viral indetectável], acha que pega no beijo ou se cortando e aquilo tudo, né? Ou pelo mosquito: ‘Ah, se o mosquito te morder?’ (E5).

Diagnóstico de morte iminente

Mesmo com a diminuição da mortalidade e o aumento da sobrevivência dos pacientes, ainda é comum a associação do HIV/Aids como uma sentença de morte. Esse medo não é apenas do paciente, mas abrange o núcleo familiar e os amigos(as). Essa representação é percebida no momento da descoberta do diagnóstico.

Quando a gente recebe um diagnóstico desses, a primeira coisa que passa pela cabeça é 'Vai morrer', entendeu? Aí todo mundo começou a se desesperar, tanto que na minha primeira consulta depois que eu descobri o diagnóstico, acho que tinha mais de 20 pessoas junto comigo, da minha família. E tava todo mundo muito apavorado, era muito tudo novo, entendeu? [...]. (E14).

DIAGNÓSTICO COMO CASTIGO

Essa representação possui uma influência direta com valores judaico-cristãos que pregam a noção da prática sexual com finalidade exclusivamente reprodutiva, criando, no imaginário social, dois grupos de sujeitos: os 'merecedores' do diagnóstico, como uma punição por não terem seguido o comportamento moral, e os 'não merecedores', que seguiram valores morais, mas, mesmo assim, foram infectados. Observa-se que não é somente a sociedade que faz essa divisão entre os pacientes, eles mesmos trazem em seus discursos a percepção de serem 'culpados' ou 'vítimas' de sua infecção.

Não, graças a Deus, até agora, não [percebeu estigmas]. [...] Única coisa que eu vou pegar e falar para a pessoa: 'Quem tem sou eu, quem se trata sou eu, você não paga as minhas contas. Quem errou na vida atrás, ter uma besteira dessas hoje em dia, sou eu. Então, quem são vocês pra me julgar?' [...] eu não posso julgar também porque eu errei, né? Em ter pegado. (E7).

O relato abaixo evidencia como os valores judaico-cristãos (manutenção da família) se sobrepõem à ciência (uso de preservativo com parceiro(a) com histórico de múltiplos(as) parceiros(as)). A paciente acreditava estar blindada à infecção pelo HIV por ser fiel, não ser prostituta e manter-se dentro de uma estrutura familiar, ainda que aversiva a ela, devido às traições do ex-marido.

[...] é porque eu tenho um negócio de dependência, eu gosto de ter família. Então, eu ficava fingindo coisas pra poder não destruir aquela família, pra 'mim' não ficar só, separada, entendeu? E é essa a minha revolta, porque eu não fui prostituta, não sou mulher de programa, não fiquei traindo e eu fui pegar isso [HIV] dentro de casa. Então é isso que eu não consigo, não entra no meu cérebro, eu não consigo aceitar isso [...] E eu não aceito ter pegado isso desse homem [ex-marido], e não acontece nada com esse homem e ele não cai doente. (E10).

A mesma paciente faz um paralelo entre 'merecimento' e 'não merecimento' ao mencionar discriminações por ser 'gordinha', sendo esta aceita por julgar merecê-la, pois é um ato 'provocado' por ela. Contudo, não aceita ser discriminada pelo HIV por não ter 'procurado isso', e, portanto, não o merecer. A paciente molda sua vida de acordo com a 'lei' do merecimento e encontra-se em grande sofrimento por perceber que esta falhou com ela.

[...] Eu já sempre passei por bullying, né, devido a ser gordinha. Então, eu vou viver até o fim da vida isso. Aí, outro bullying? Por que o HIV sendo que eu não procurei, eu não procurei aquilo? Quando a gente fica transando com um, com outro, então você já tá ciente que você possa ocorrer alguma coisa. Mas quando você não faz e aquilo chega até você, é uma coisa que te destrói, destrói a sua vida, né? [...] eu acho que tem que colher o que a gente planta, e eu não fiz isso, pra colher isso. (E10).

REPRESENTAÇÕES OTIMISTAS

As representações otimistas geralmente estão relacionadas com a superação da reprodução dos estigmas relacionados ao início da epidemia, possibilitada pela realidade que contradiz a expectativa.

DIAGNÓSTICO COMO RENASCIMENTO

De acordo com alguns entrevistados, o HIV/Aids pode significar a retomada de planos e projetos de vida, além da prática de autocuidado e possibilidade de poder viver intensamente a vida sexual sem limitações, depois de superado o medo da morte e o de ser infectado pelo HIV.

Então, para falar a verdade, eu acho que eu comecei a viver depois que eu descobri o HIV. É, porque, é uma loucura falar isso, mas foi a melhor coisa que aconteceu. Eu acho que eu me dei um pouco de autovalor, voltei a estudar, procurei um trabalho na minha área. [...] mas eu comecei a viver depois do HIV. Eu acho que, teoricamente, Deus [falou]: 'Vou parar ele aqui, pra ele...' [...] Um jeito de me parar né, porque eu 'tava' um pouco meio sem freio para algumas coisas. (E5, há três meses com HIV).

[...] Eu acho que o HIV, hoje, pra mim, representa uma nova vida [...] um novo recomeço [...] Me cuidar mais, né, me amar mais. E é isso, é viver intensamente. [...] Então, a minha nova vida vai ser essa: não me limitar, se entregar, viver, a diferença é que é com um pouquinho mais de cuidado, porque, primeiro, me tratando, eu 'tando' indetectável [...] agora é viver bem, intensamente, entendeu? (E12, uma semana vivendo com HIV, homossexual).

PARECER SAUDÁVEL

Não ter aparência de 'aidético', para si e para os outros, favorece a representação otimista do diagnóstico, pois pode mascará-lo, permitindo ao paciente mantê-lo em sigilo. Contudo, também evidencia o preconceito e

a desinformação das pessoas que creem que ter uma aparência saudável significa não ter o diagnóstico de HIV.

[...] Graças a Deus, a minha aparência tá bem. Quando, às vezes, eu comento com alguém, assim, da minha confiança, as pessoas acham que eu não tenho isso, porque a minha aparência tá ótima. (E2).

Muita gente, muita ignorância ainda. Eu já briguei muito, entendeu? As pessoas: 'Ah, mas você não tem isso!' [por causa da aparência saudável] Como que você afirma que eu não tenho isso? Eu tenho como comprovar! [...] Ignorância total, desconhecimento. (E4).

DIAGNÓSTICO DE HIV, NÃO DE AIDS

Para alguns pacientes, a representação do diagnóstico é mais otimista por seu quadro não ter evoluído para Aids, por estarem apenas infectados pelo HIV, podendo controlar essa condição a partir da adesão contínua aos medicamentos.

[...] meu medo era não ser HIV, até os exames saírem e tudo o mais. Podia ter se tornado Aids, né? (E5).

[...] na verdade, eu descobri, provavelmente, bem no começo, sempre fiz exames e não tive, talvez, nenhum efeito, não fiquei doente, talvez com a Aids mesmo, não tive problema nenhum. (E11).

PERTENCIMENTO AO GRUPO SOCIAL DE HOMOSSEXUAIS VIVENDO COM HIV

O diagnóstico de HIV positivo possibilita ao paciente de orientação homossexual o pertencimento completo ao grupo social no qual se vê. E esse pertencimento é importante, pois dá lugar, dá poder de fala e sentimento de inclusão e de igualdade junto aos demais integrantes do grupo ao qual pertence e em suas relações afetivas.

[...] É, [hesitação] eu não sei explicar, mas acredito que é sobre representar a minha realidade, porque eu represento agora as pessoas que têm HIV também, que são da minha comunidade e estão dispostas a lutar contra isso, a melhorar e a viver bem com essa realidade. (E6).

REPRESENTAÇÃO INDUZIDA

Outra representação do diagnóstico percebida foi a analogia do HIV com outras doenças crônicas, absorvidas a partir de discursos dos profissionais de saúde, parecendo mais uma fala ‘induzida’ do que própria do paciente, e a qual não considera o peso do estigma do HIV ao compará-lo com outras doenças crônicas.

Essa analogia entre o HIV e as doenças crônicas mostram ora alívio do peso do diagnóstico, ora evidencia a contradição existente entre o fato de, mesmo lidando ‘bem’ com o diagnóstico, terem receio dos preconceitos relacionados à doença e manterem completo sigilo sobre ela.

Aqui o [médico] me explicou que isso não é a morte, conversou comigo, falou que eu ia tomar o remédio e ia ficar bem, me explicou muita coisa [...] Ah, pra mim, significa que é uma coisa que dá pra tu viver, mas eu falo para os meus amigos não falar pra ninguém [...] Ah, eu falo assim, do preconceito, porque fica julgando ‘Ah, cê tem essa doença’, fica com medo, isso e aquilo, sabe? É isso. Por isso que eu não conto muito pra ninguém. (E7, mantém sigilo para maioria dos familiares e pessoas de convívio social).

[...] as explicações são muito didáticas, e acho que isso é muito importante, assim, você ser didático pra explicar pra pessoa que tá recebendo [o diagnóstico]. E essas didáticas, assim, me tranquilizou mais, porque [...] hoje eu entendo. Por exemplo, eu convivo com pessoas que também são assim, diabéticas, e eu vejo um drama que eu não passo. Mas é porque isso foi explicado, foi um processo de quebra de paradigmas meu. Então hoje é mais tranquilo, mas, assim, essa tranquilidade veio por

conta de uma explicação, de alguém daqui que me explicou. Eu acho que isso é muito importante. (E13).

Muito, muito, muito [preconceito em relação ao HIV]. É o que mais tem. Você falar que tem câncer, as pessoas pegam, te tratam bem, mas se você falar que você tem HIV, já é outro... Já te julga como prostituta, já acha que você já foi mulher de programa. (E10).

Representa, para mim, uma doença que eu tenho, uma comorbidade, que eu me cuido [...] não é o fim do mundo. Acho que, em comparação com algumas outras doenças que existe no mundo todo, é bem melhor ter HIV do que, por exemplo, algum tipo de câncer, que afeta muito mais a vida da pessoa. [...] Hoje, depois de seis meses, [lido] não normal, mas bem melhor do que no começo [riso abafado]. Então... eu vejo, ainda, o olhar das pessoas... continua com um preconceito muito grande... (E11, mantém sigilo diagnóstico absoluto).

Abaixo, um entrevistado explicita seu método para lidar com o HIV, evidenciando o autoengano, ao fingir para si que faz uso de suplementos alimentares em vez da medicação para o HIV, além de assistir a vídeos sobre casos de sucesso. As estratégias do entrevistado mostram que a reclassificação do HIV como doença crônica não foi suficiente para mitigar seus medos, estigmas, preconceitos e para mantê-lo tranquilo, a despeito dos efetivos avanços e esforços combinados para diminuição dos estigmas do HIV/Aids ao longo de 40 anos.

[...] Então, [o HIV] não faz diferença hoje. É como se eu tomasse remédio para pressão [...] Mas eu lido com um pouco de receio, [...] porque, na primeira semana, fiquei meio... depois que passou. Eu falei assim: ‘Eu vou viver com isso a vida inteira? Vou ter que tomar remédio, né? Vou! Porque o remédio é para sempre, não vai mudar. Como é que eu vou lidar com isso?’ Eu fico me autoanalizando, só que eu falei: ‘Não vai fazer diferença, é como se fosse vitamina para academia’ [...] Eu publiquei

[rede social] ontem um vídeo de uma mulher que ela, ela engravidou, ela vive normal! [...] eu faço essas pesquisas [internet] todas pra me deixar tranquilo, eu ter certeza do que tá acontecendo, né? Acho que é uma autopreservação, eu não sei se é a palavra certa, do meu psicológico [...]. (E5).

A proposição do HIV/Aids enquanto doença crônica pode dar conforto às PVHA, entretanto, deixa sem qualquer perspectiva pacientes que evoluíram para Aids, uma vez que a ‘analogia’ não é mais possível por conta da manifestação da doença, e não é mais possível só tomar o remédio direito e viver bem. Esses pacientes vão de: ‘doença crônica’ para ‘doença fatal’.

As pessoas aceitam até mais o câncer ‘Olha, eu tenho câncer!’ Até se penaliza de você. Agora o HIV, não... o HIV tem muito preconceito [...] mas eu me sinto morta, eu sou morta-viva, eu perdi o sonho, a força, entendeu? [...] Eu ‘tô’ vivendo devido aos medicamentos, né? Se eu não tomar, eu vou cair, adoecer e morrer. [...] eu não tenho mais ânimo pra vida, não é mais a mesma coisa. Você não se sente mais aquela pessoa, assim: ‘Não, vou lutar, vou estudar, vou trabalhar, vou fazer isso, vou fazer aquilo’. Parece que, tipo assim: o seu tempo é curto aqui. ‘Tô’ sempre passando mal. Nunca consigo manter, ficar bem. É um mal-estar quando toma o remédio, se não tomar o remédio, também. Eu nunca deixei de tomar [...] agora, eu sou uma pessoa que eu sou, tipo, um robô monitorada por um remédio, porque se eu não tomar esse remédio, eu vou morrer. (E10, paciente com evolução para Aids).

Hierarquia de preconceitos entre pessoas que não vivem com HIV, pessoas vivendo com HIV e pessoas com Aids

A partir dos relatos, observou-se a existência de uma certa ‘hierarquia’ de preconceitos entre pessoas em torno do HIV/Aids. Assim, quem faz uso da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP)

(método de prevenção da infecção pelo HIV pelo uso de antirretrovirais antes da exposição do paciente ao risco) discrimina a pessoa infectada pelo HIV, tida por ele como ‘aquele que não se preveniu’, por não ter usado a PrEP. Já o paciente infectado com HIV sem evoluir para Aids reproduz o mesmo olhar para o sujeito que vive com Aids, emitindo os mesmos julgamentos dos quais é vítima: ‘não se cuida’, ‘não adere ao tratamento’. Ao paciente com Aids, resta a última posição nessa cadeia de preconceitos.

[...] passa o tempo e você vê e entende que o HIV é diferente da AIDS [...] Que uma pode ser consequência da outra, mas não necessariamente. Então, essa tranquilidade só veio por conta do conhecimento. [...] É, infelizmente, tem algumas pessoas que ‘Ah!’, graças a Deus não foram infectadas, e que tomam PrEP e se acham, assim, tipo, melhores [do que quem vivem com HIV]. Que é uma realidade isso, sabe? Se acham blindadas ao HIV, sendo que existem tantas outras ISTs que são até um pouco mais complicadas, sabe, e tem essas coisas ‘Ah, mas não é HIV!’, e aí não tem uma proteção combinada [uso de preservativo], só fica no PrEP. [...] Ah, que colocam o HIV como sinônimo de Aids. [...] Aids é uma consequência de todo... de um não diagnóstico, de um não acompanhamento, de você não tomar a medicação e tal. Então, são coisas muito distantes das outras, quando você faz com que elas permaneçam distantes. (E13).

Discussão

O presente artigo analisou a representação do diagnóstico de HIV positivo e seus estigmas na perspectiva de PVHA após quatro décadas da epidemia. Apesar dos inúmeros avanços clínicos que permitiram a diminuição da letalidade da doença e a possibilidade de o paciente conviver com o diagnóstico com qualidade de vida e por muitos anos, as representações sociais sobre o HIV/Aids não avançaram em consonância.

Estudos recentes⁸⁻¹⁰ sobre as percepções de pacientes após 30 a 40 anos da epidemia, em contextos distintos aos nossos, corroboraram os resultados deste estudo, tais como medo de contaminação, da morte iminente, de possíveis efeitos da doença na aparência, da percepção da Aids enquanto castigo divino e da associação do diagnóstico às relações extraconjugais, com forte responsabilização do homem pelo contágio⁸⁻¹⁰. Fenômenos de culpabilização do paciente, que é julgado como pecaminoso e promíscuo por seu adoecimento, bem como sentimentos de susto, vergonha, terror, culpa e medo por parte das PVHA após a descoberta do diagnóstico também estão presentes¹⁰.

Apesar das inúmeras tentativas de superar o HIV/Aids enquanto um diagnóstico de uma população específica, no imaginário social, indivíduos em relações estáveis heterossexuais, principalmente, ainda se sentem imunes ao HIV, dificultando a adoção de atitudes preventivas¹⁰.

Os resultados ainda mostram a estreita relação dessas representações com os estigmas da doença, ainda presentes desde o início da epidemia⁸⁻¹⁵, causando muito sofrimento e estado de humor pessimista relacionado com o HIV. Os estigmas sociais são reforçados pela desigualdade social¹⁶ e pelos retrocessos recentes nas políticas públicas e no enfrentamento do HIV/Aids.

Os estigmas sociais associados ao HIV/Aids se originam a partir de normas sociais anteriores à epidemia e das estruturas hierárquicas sociais que privilegiam as classes superiores e marginalizam os grupos sociais que não seguem a identidade dominante¹⁶, que tomam enquanto pecado determinados comportamentos sexuais (promiscuidade), para mulheres (prostituição) e homens (homossexualidade), com base na normatização da sexualidade, fundada nos valores judaico-cristãos que constroem a sociedade ocidental^{5,11,13,14}. Pelo fato de a infecção pelo vírus HIV majoritariamente ocorrer pela via sexual, estigmas da homossexualidade, da prostituição e da promiscuidade se imbricaram de vez com

a doença, tida como punição divina¹¹, tal como fora percebido nos relatos e nos autojulgamentos dos entrevistados.

Além disso, conforme sinalizado por aqueles que relataram sofrer discriminações pela crença infundada entre contaminação do HIV pelo uso de assentos sanitários ou mosquitos, historicamente, doenças infectocontagiosas são permeadas por estigmas de sujeira, pobreza, boemia, defeito hereditário, pecado e castigo^{17,18}, que resultam em culpabilizações e associação com comportamentos desviantes.

A relação do HIV com doenças crônicas, enaltecida por profissionais de saúde, também verificada em outros estudos^{4-6,8,10}, visa a atenuar o impacto do diagnóstico para quem recebe e a afastar do imaginário do paciente o estigma de morte iminente pela naturalização do conviver com o HIV¹⁹. Contudo, a aceitação acrítica dos conceitos de cronicidade para interpretar a epidemia do HIV/Aids gera consequências para as PVHA⁶, inclusive quando desmotiva pacientes a compartilharem com profissionais de saúde angústias, receios e medos de sofrerem preconceitos e discriminações pelos estigmas relacionados ao HIV/Aids.

Doenças que historicamente causaram muitas mortes, como a Aids, tendem a gerar medo na sociedade e a ser estigmatizadas, mesmo que a realidade tenha sido superada, como evidenciado pelos relatos dos entrevistados. De acordo com Elias²², o processo de desenvolvimento das sociedades ocidentais promoveu o afastamento da morte do cotidiano das pessoas por meio de vários fatores, como: avanço da medicina; transformação da morte pública (corpo velado dentro da casa) em privada (hospitais, cemitérios); adiamento do planejamento da morte, conquistado pelos avanços da expectativa de vida etc.

Assim, esse medo da morte é transferido, também, para os moribundos, promovendo a sua evitação, exclusão e marginalização²². Essa ideia auxilia a reflexão sobre o preconceito relacionado à imagem 'aidética', originária no início da epidemia, uma vez que fica evidente, no corpo moribundo, a possibilidade de

morte, a qual se quer negar. Essa representação continua, surpreendentemente, presente nas representações das PVHA, mesmo depois dos avanços na epidemia da Aids, e que, atualmente, não seja mais uma imagem usual.

Aqueles que conseguiram ressignificar as representações pessimistas iniciais do diagnóstico, a partir da não concretização das expectativas de morte iminente e aparência aidética, presentes no início da epidemia, puderam se beneficiar de uma relação mais apaziguadora com o diagnóstico, tais como os pacientes que narraram o HIV enquanto ‘renascimento’, ‘parecer saudável’, ‘diagnóstico de HIV, não de Aids’ e ‘pertencimento ao grupo social de homossexuais vivendo com HIV’.

O HIV/Aids, enquanto experiência marcante, pode gerar a transformação de hábitos de vida do paciente, como maior autocuidado físico e mental e maior vontade de viver após o diagnóstico²³, como observado em alguns relatos com representações otimistas, fruto das ações intersetoriais de enfrentamento do HIV/Aids.

A representação do diagnóstico enquanto sentimento de pertencimento de pacientes homossexuais com HIV pode ser explicada pela necessidade social do ser humano de sentir-se fazendo parte de grupos identitários, o que é primordial para o suporte e a construção de laços afetivos e de confiança entre as pessoas²⁴.

A hierarquia de preconceitos envolvendo pessoas que fazem uso da PrEP, que vivem com HIV e que vivem com Aids, foi observada em mais de um relato. Esse comportamento não era possível nos primórdios da epidemia, uma vez que não havia prevenções como a PrEP, nem tratamento medicamentoso para prevenir a evolução do HIV para Aids.

Essa dinâmica salienta a interiorização de valores morais dominantes na sociedade, fazendo com que ele reproduza contra si o mesmo preconceito que recebe¹⁸. Situação semelhante foi verificada quando um paciente negou que sua hospitalização fosse em decorrência da Aids, possivelmente para

proteção do seu preconceito e de terceiros. O autoengano com relação à Aids também pode estar relacionado com o medo de morte iminente²².

Ademais, esse tipo de julgamento enuncia uma concepção de vida onde o conhecimento sobre formas de prevenção seria suficiente para evitar a infecção.

A esse respeito, o comportamento hiperpreventivo²⁵ pressiona os indivíduos a adotarem comportamentos saudáveis, visando à sua vitalidade e longevidade. O problema constitui-se pelo fato de disciplinar a vida dos sujeitos, vendendo a crença de evitação dos riscos à saúde, por meio da medicalização da vida²⁵. Segundo Castiel²⁵, quem não segue estritamente o modelo preventivista pode ser estigmatizado, culpabilizado por seu adoecimento e sofrer preconceitos por parte da sociedade que segue a hiperprevenção, tal como observado nos julgamentos entre pessoas que fazem uso da PrEP e as PVHA.

O sentimento de superioridade por quem se previne, mostrado na hierarquia de preconceitos, também está relacionado com a hiper-responsabilização das PVHA, às quais é atribuída toda a responsabilidade pelo sucesso ou fracasso na adesão ao tratamento, na prevenção do HIV e na evitação de novos casos²⁶.

Esta análise não representa uma crítica às medidas de proteção à infecção ou adesão ao tratamento do HIV, mas uma reflexão frente a uma ciência calcada exclusivamente nos riscos e na medicalização da vida, bem como em suas consequências na geração de julgamento e sofrimento às PVHA.

Com relação às limitações, acredita-se que a pandemia da Covid-19, a não permissão de entrevistar pacientes incluídos em outras pesquisas clínicas, bem como o fato de o estudo ter ocorrido em instituição de referência em doenças infectocontagiosas são fatores que podem ter restringido o acesso aos participantes e influenciado os resultados. Assim, recomendam-se estudos semelhantes em outros contextos.

Conclusões

A complexidade do diagnóstico de HIV/Aids devido aos estigmas repercute nas relações familiares, sociais, afetivas, trabalhistas e de cuidado de saúde.

Ao longo desses 41 anos de epidemia, observaram-se diversas ações intersetoriais conjuntas entre as Organizações Não Governamentais e o governo brasileiro, objetivando a diminuição dos estigmas do HIV/Aids, por meio do fortalecimento das redes de apoio e garantia de direitos às PVHA, além de atuarem para além dos estigmas do HIV/Aids, incluindo as demais formas de opressão: gênero, sexualidade, raça e classe social²⁷. Atuou-se, também, na inclusão do HIV/Aids no cenário político nacional e na criação de campanhas e legislações que protejam PVHA contra vivências de estigmas e discriminações²⁸. Essas ações geraram muitos ensinamentos, mas fazem-se necessários novos esforços para enfrentar os desafios que permanecem, visando a superar as marcas do início da epidemia nas representações do diagnóstico de HIV/Aids.

Assim, coloca-se em evidência o papel dos serviços de saúde na diminuição dos

estigmas, uma vez que o cuidado de saúde integral não se restringe a testar e tratar. Dessa forma, os serviços de saúde necessitam valorizar a escuta, os dilemas e as angústias dos pacientes em decorrência dos estigmas, auxiliando na sua ressignificação, fonte de grande sofrimento. Para tal, também serão necessários espaços para que os próprios profissionais de saúde compartilhem as suas representações pessoais relacionadas ao HIV/Aids, que tomem conhecimento e reflitam sobre as das PVHA.

Apesar dos avanços na prevenção e no tratamento, o retorno dessas ações será aquém do desejado se os estigmas e a discriminação se mantiverem nos patamares atuais. Nesse tocante, a prestação do cuidado de saúde e a educação permanente junto aos profissionais de saúde configuram-se como locus privilegiado.

Colaboradoras

Muniz CG (0000-0001-6170-4464)* e Brito C (0000-0002-7982-6918)* contribuíram igualmente para a elaboração do manuscrito. ■

Referências

1. Nações Unidas, Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS. Estatísticas Brasil. 2022. [acesso em 2022 abr 30]. Disponível em: <https://unaids.org.br/estatisticas/>.
2. Gadelha AJ, Accacio N, Costa RLB, et al. Morbidity and survival in advanced Aids in Rio de Janeiro, Brazil. *Rev Inst. Med. Trop.* 2002; (44):179-186.
3. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico de HIV/AIDS. Brasília, DF: MS; 2021.
4. Deeks SG, Lewin SR, Havlir DV. The end of AIDS: HIV infection as a chronic disease. *Lancet.* 2013; 382(9903):1525-1533.

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

5. Siegel K, Lekas HM. AIDS as a chronic illness: psychosocial implications AIDS. 2002; 16(supl4):69-76.
6. Colvin CJ. HIV/AIDS, chronic diseases and globalisation. *Global Health*. 2011; 7(31).
7. Seben G, Gauer GJC, Giovelli, et al. Adultos jovens portadores de HIV: análise dos processos subjetivos no enfrentamento da doença. *Rev Psic. Vetor Editora*. 2008; 9(1):63-72.
8. Sousa LRM, Moura LKB, Valle ARMC, et al. Representações sociais do HIV/Aids por idosos e a interface com a prevenção. *Rev. Bras. Enferm*. 2019; 72(5):1192-1199.
9. Abreu PD, Araújo EC, Vasconcelos EMR, et al. Representações sociais de mulheres transexuais vivendo com HIV/Aids. *Rev. Bras. Enferm*. 2020; 73(3):01-07.
10. Freire DA, Oliveira TS, Cabral JR, et al. Representações sociais do HIV/AIDS entre gestantes soropositivas. *Rev. Esc Enferm. USP*. 2021; (55):01-09.
11. Villela WV, Monteiro SS. Gênero, estigma e saúde: reflexões a partir da prostituição, do aborto e do HIV/aids entre mulheres. *Epidemiol. Serv. Saúde*. 2015; 24(3):531-540.
12. Monteiro SS, Villela W. Estigma, pânico moral e violência estrutural: o caso da Aids. In: *Seminário de Capacitação em HIV: Aprimorando o debate III*; 2019; Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar da Aids; 2019. p. 4-13.
13. Parker RG, Aggleton P. *Estigma, discriminação e AIDS*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS; 2001.
14. Ainlay SC, Becker G, Colman LMA. Stigma reconsidered. In: Ainlay SC, Becker G, Colman LMA, editores. *The Dilemma of Difference*. New York: Plenum; 1986. p. 1-13.
15. Parker RG. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. In: Monteiro S, Villela W. *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2018.
16. Souza J. *Ralé brasileira: quem é e como vive*. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2009.
17. Pôrto A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. *Rev. Saúde Pública*. 2007; 41(supl1):43-49.
18. Fernandes TS, Pedrosa NS, Garcia MKQ, et al. Estigma e preconceito na atualidade: vivência dos portadores de tuberculose em oficinas de terapia ocupacional. *Physis: Rev Saúde Colet*. 2020; 30(1):e300103.
19. Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. *Rev. Latino-Am. Enfer*. 2011; 19(3):1-8.
20. Bezerra STF, Silva LF, Guedes MVC, et al. Percepção de pessoas sobre a hipertensão arterial e conceitos de Imogene King. *Rev. Gaúcha Enferm*. 2010; 31(3):499-507.
21. Francioni FF, Silva DGV. O processo de viver saudável de pessoas com diabetes mellitus através de um grupo de convivência. *Text. Cont. Enferm*. 2007; 16(1):105-111.
22. Elias N. *A Solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Zahar; 2001.
23. Carvalho FT, Morais NA, Koller SH, et al. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cad. Saúde Pública*. 2007; 23(9):2023-2033.
24. Brotto AM, Rosaneli CF, Piloto RF. Identificação e pertencimento: a importância de construir laços que aproximam pessoas com doenças raras. *Fed. Nac. das Apaes - Fenapaes*. 2020; 13(1):3-16.
25. Castiel LD. Risco e hiperprevenção: o epidemiopoder e a promoção da saúde como prática biopolítica com formato religioso. In: Nogueira RP, organizador. *Determinação Social da saúde e Reforma Sanitária*. Rio de Janeiro: Cebes; 2010. p. 161-176.

26. Salvadori M, Hahn GV. Confidencialidade médica no cuidado ao paciente com HIV/Aids. *Rev. Bioét.* 2019; 27(1):153-163.
27. Silva CRC. A Amizade e a Politização de Redes Sociais de Suporte: reflexões com base em estudo de ONG/Aids na Grande São Paulo. *Saúde Soc.* 2009; 18(4):721-732.
28. Campos LCM, Mendonça P. Provisão compartilhada de Serviços Públicos: configuração e desafios a partir da análise da Política Nacional de Combate ao HIV/Aids. *Revista Econ. Gest.* 2010; 10(23):100-117.

Recebido em 01/05/2022

Aprovado em 12/09/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), na modalidade GM, e Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp)