

TRANSFORMAÇÕES NOS CONTEÚDOS REPRESENTACIONAIS DE PESSOAS VIVENDO COM HIV

Resumo: Aprender as transformações nos conteúdos representacionais de pessoas vivendo com o vírus da imunodeficiência humana diante do tempo de comunicação do diagnóstico. Estudo descritivo-exploratório, qualitativo, com referencial teórico-metodológico da Teoria das Representações Sociais abordagem processual, realizado com 79 pessoas vivendo com vírus da imunodeficiência humana. Os dados foram coletados por meio da técnica de entrevista semiestruturada e passaram por análise do tipo lexical de Classificação Hierárquica Descendente (CHD), utilizando-se o software Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires. Emergiram seis e cinco classes, respectivamente que apreenderam transformações de morte para possibilidade de tratamento; do medo do preconceito à experimentação dele nas relações sociais e familiares modificadas pela nova identidade e as dimensões promoção da saúde e prevenção. Considerou-se que passado o tempo da comunicação do diagnóstico os impactos iniciais relacionados a conteúdos negativos são substituídos por conteúdos positivos. Contudo, há permanência dos preconceitos.

Descritores: HIV, Comunicação em Saúde, Psicologia Social, Enfermagem.

Transformations in the representational content of people living with HIV

Abstract: To apprehend the transformations in the representational contents of people living with the human immunodeficiency virus in the light of the time for communicating the diagnosis. Descriptive-exploratory, qualitative study, with a theoretical-methodological framework of the Theory of Social Representations, a procedural approach, carried out with 79 people living with the human immunodeficiency virus. Data were collected through the semi-structured interview technique and underwent lexical analysis of the Descending Hierarchical Classification (CHD), using the software Analyses Multidimensionnelles by Textes et de Questionnaires. Six and five classes emerged, respectively, which apprehended transformations of death for the possibility of treatment; from fear of prejudice to experimenting with it in social and family relationships modified by the new identity and the dimensions of health promotion and prevention. It was considered that after the time of communication of the diagnosis, the initial impacts related to negative content are replaced by positive content. However, there is persistence of prejudices. Descriptors: HIV, Health Communication, Psychology Social, Nursing.

Transformaciones en el contenido representacional de las personas que viven con VIH

Resumen: Aprender las transformaciones en los contenidos representacionales de las personas que conviven con el virus de la inmunodeficiencia humana a la luz del tiempo de comunicación del diagnóstico. Estudio descriptivo-exploratorio, cualitativo, con marco teórico-metodológico de la Teoría de las Representaciones Sociales, enfoque procedimental, realizado con 79 personas viviendo con el virus de la inmunodeficiencia humana. Los datos fueron recolectados mediante la técnica de entrevista semiestructurada y sometidos a análisis léxico de la Clasificación Jerárquica Descendente (CHD), utilizando el software Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires. Surgieron seis y cinco clases, respectivamente, queprehendieron las transformaciones de la muerte por la posibilidad de tratamiento; del miedo al prejuicio a experimentarlo en las relaciones sociales y familiares modificadas por la nueva identidad y las dimensiones de la promoción y prevención de la salud. Se consideró que luego del tiempo de comunicación del diagnóstico, los impactos iniciales relacionados con el contenido negativo son reemplazados por contenido positivo. Sin embargo, persisten los prejuicios.

Descriptores: VIH, Comunicación en Salud, Psicología Social, Enfermería.

Amanda Regina da Silva Góis

Doutora. Professora adjunta Universidade de Pernambuco, Campus Petrolina.

E-mail: amanda.gois@upe.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4661-772X>

Karyne Suênya Gonçalves Serra Leite

Mestre. Programa Associado de Pós-Graduação em Enfermagem Universidade de Pernambuco/ Universidade Estadual da Paraíba.

E-mail: amanda.gois@upe.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7645-1690>

Sérgio Corrêa Marques

Doutor. Professor adjunto Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

E-mail: sergiomarques2013@hotmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2597-4875>

Aurélio Molina da Costa

Doutor. Professor adjunto Universidade de Pernambuco. Programa Associado de Pós-Graduação em Enfermagem Universidade de Pernambuco/ Universidade Estadual da Paraíba.

E-mail: aumolina55@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2641-7686>

Denize Cristina de Oliveira

Doutora. Professora titular. Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

E-mail: dcouerj@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0830-0935>

Fátima Maria da Silva Abrão

Doutora. Professora associada. Universidade de Pernambuco. Programa Associado de Pós-Graduação em Enfermagem Universidade de Pernambuco/ Universidade Estadual da Paraíba.

E-mail: fatima.abrao@upe.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3254-2851>

Submissão: 05/06/2021

Aprovação: 30/12/2021

Publicação: 05/03/2022

Como citar este artigo:

Góis ARS, Leite KSGS, Marques SC, Costa AM, Oliveira DC, Abrão FMS. Transformações nos conteúdos representacionais de pessoas vivendo com HIV. São Paulo: Rev Recien. 2022; 12(37):94-106.

DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2022.12.37.94-106>



Introdução

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) está presente há mais de quatro décadas no contexto mundial. Durante esse percurso tem requerido diferentes ações¹⁻³. Neste estudo, a ação abordada será a ampliação da testagem e aconselhamento, discutida como comunicação do diagnóstico em HIV, que por sua vez envolve do uso de recursos e insumos para a confirmação sorológica, estratégias de educação em saúde e apoio emocional^{4,5}.

Optou-se por discutir o tema à luz da Teoria das Representações Sociais (TRS) a partir da compreensão de que quando se comunica algo sobre o vírus profissionais e usuários dos serviços de saúde remetem-se aos conhecimentos prévios, socialmente elaborados e partilhados. Eles fazem isso com um objetivo prático que contribui para a construção da realidade comum para o conjunto social do qual fazem parte⁶⁻⁸.

Esses conhecimentos prévios reunidos são compreendidos como representações sociais^{6,9}. Estas não são estáticas, transformam-se constantemente ao longo da epidemia em curso (PVHIV) e estudá-las pode apoiar a elaboração de políticas públicas socialmente efetivas voltadas aos aspectos relevantes para a saúde das pessoas vivendo com HIV (PVHIV).

Assim, objetivou-se apreender as transformações nos conteúdos representacionais de pessoas vivendo com o vírus da imunodeficiência humana diante do tempo de comunicação do diagnóstico.

Material e Método

Através do levantamento bibliográfico destacaram-se artigos científicos, dissertações de mestrado e conteúdos que envolveram a temática abordada. Dessa forma, têm-se várias produções

científicas, pertinentes ao tema proposto, identificadas no período de 2008 a 2018.

Estudo descritivo-exploratório, qualitativo, com referencial teórico-metodológico da Teoria das Representações Sociais (TRS), em uma abordagem processual, a fim de permitir investigar a dimensão subjetiva do fenômeno na situação da comunicação do diagnóstico para dois grupos de PVHIV^{9,10}.

A amostra do tipo não probabilística por conveniência foi constituída por 79 participantes de ambos os grupos. Para adequar-se aos critérios de inclusão deveriam ser maiores de 18 anos e usuários cadastrados no local de pesquisa. Como critérios de exclusão, definiram-se aqueles com impossibilidade de comunicação oral ou *deficit* intelectual/cognitivo que o impedisse de compreender as perguntas do roteiro.

Para composição dos grupos de participantes, definiu-se que o primeiro seria composto por PVHIV com diagnóstico antigo, há mais de 2 anos, o que resultou em 39 participantes. E do segundo grupo 40 PVHIV com diagnóstico recente, há menos de três meses. O número de participantes em ambos os grupos excede o mínimo recomendado, 30 participantes, para estudos de representações sociais com abordagem processual¹¹. Todos os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A coleta dos dados ocorreu entre junho de 2017 e fevereiro de 2018 em três Serviços de Atenção Especializada (SAE) em HIV/AIDS, dois deles funcionando em hospitais universitários, sendo um estadual e outro federal, e um SAE vinculado a uma policlínica municipal. Todos os SAE estão localizados no Recife, Pernambuco, Brasil.

Utilizou-se roteiro temático semiestruturado com cinco perguntas para nortear as entrevistas conduzidas em duplas, sempre por uma estudante de pós-graduação (mestrado ou doutorado) e uma estudante do curso de graduação em Enfermagem. As entrevistas aconteceram em sala privativa disponibilizada nos locais de pesquisa, com duração média de 34 minutos, foram gravadas e arquivadas em formato .mp3. Os participantes ouviram os áudios validando os conteúdos para a etapa de transcrição. Para garantir o anonimato, optou-se por utilizar a letra “E” para referir-se a “entrevistado”, seguida do número correspondente à sequência de realização das entrevistas.

A preparação do material empírico permitiu a elaboração de dois subcorpus temáticos, que passaram por análise do tipo lexical de Classificação Hierárquica Descendente (CHD), utilizando-se o *software Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ). A análise gerou blocos e classes apresentados graficamente por meio de dendrogramas e interpretados com aporte teórico-metodológico da TRS e literatura pertinente¹¹.

O projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Pernambuco, Complexo hospitalar - Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC)/ Pronto Socorro Cardiológico Universitário de Pernambuco - prof. Luiz Tavares (PROCAPE), CAAE 79852217.6.0000.5192 e

parecer nº 2.431.472. Os aspectos éticos previstos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) foram rigorosamente seguidos e respeitados.

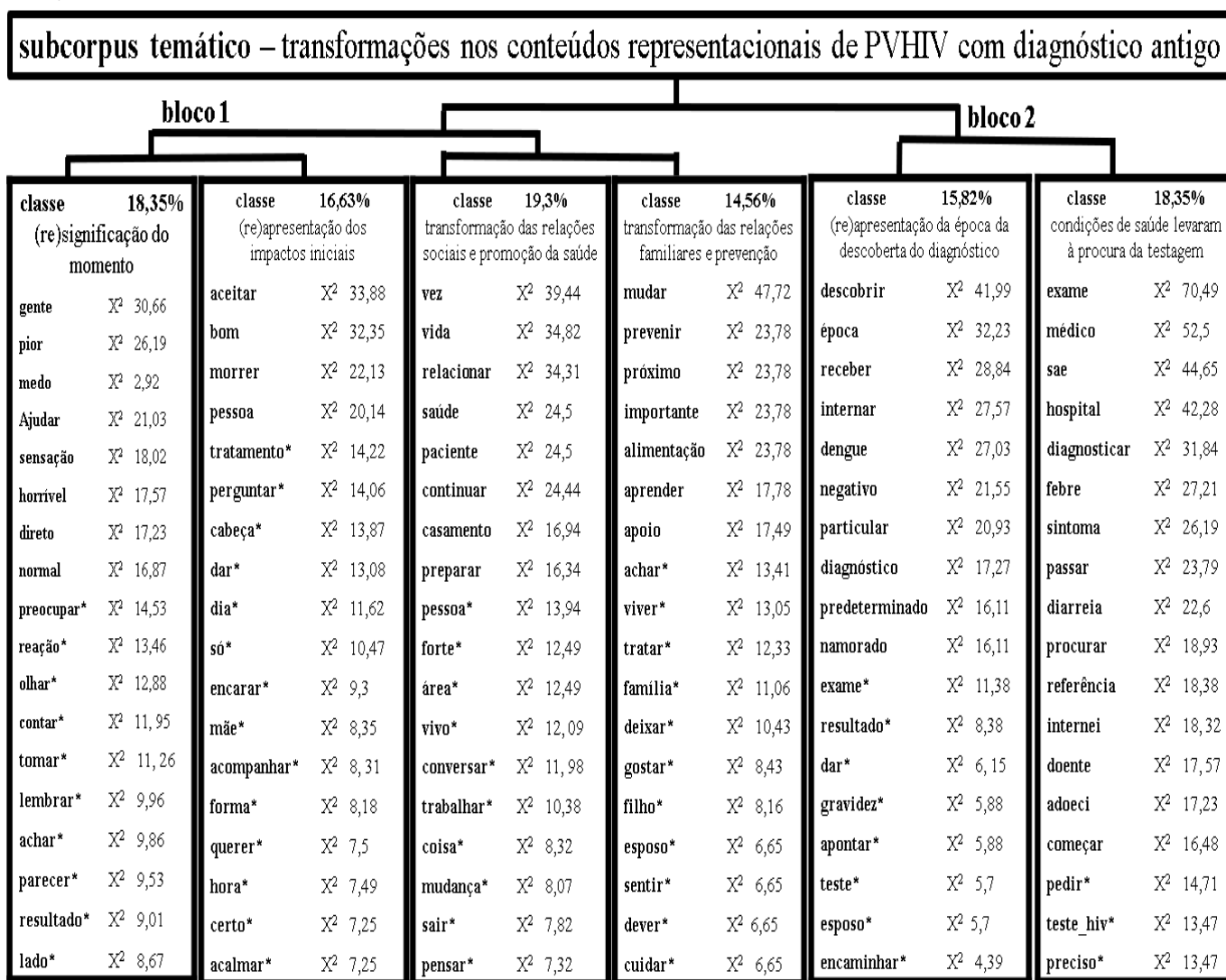
Resultados

Subcorpus temático - transformações nos conteúdos representacionais de PVHIV com diagnóstico antigo

Este subcorpus temático possui 40 textos, 316 segmentos de texto (ST) de um total de 375, o que representa 84,27% dos segmentos classificáveis ou índice de aproveitamento dos textos. Isso se deve ao fato de que foram excluídos advérbios, artigos definidos e indefinidos em um total de 13.286 ocorrências. Para inclusão nos resultados, consideraram-se as formas ativas com frequência >3,34.

As classes de distribuição hierárquica descendente (CHD) geradas da análise são compostas por dois blocos e seis classes que podem ser lidas da esquerda para a direita no dendrograma (Figura 1).

Figura 1: Dendrograma de classes de distribuição hierárquica descendente (CHD) geradas pelo *software* IRAMUTEQ 0.7 alpha 2. Subcorpus temático (-*tema_1) diagnóstico antigo. Todos com $p > 0,0001$ ou $*p < 0,05$. Recife-PE, Brasil, 2020.



Classe - (re)significação do momento

Esta classe apresenta ST em que há atribuições de significados negativos à situação da comunicação do diagnóstico de HIV. A classe associa sensações, sentimentos e significados como “gente”, “pior”, “medo”, “ajudar”, “sensação”, “horrível”, “direto”, “normal” e “preocupar”, palavras mais frequentes. Os trechos das falas dos participantes apresentam esses achados:

Ficamos muito nervosos mesmo [...] no primeiro momento vem o medo, a sensação horrível de fim de que você morreu mesmo [...] (E 6)

Agora parece que não tenho nada, o pior é na hora, toma aquele impacto no momento, depois passa. Só que você me lembrou agora, então eu fiquei triste. Mas passa é só mais na hora mesmo. (E 7)

Para os participantes do estudo, os significados do momento são substituídos ou superados ao longo do tempo. Quanto à substituição, para as PVHIV com diagnóstico antigo, esses significados mudam, ou seja, há a ressignificação e outras preocupações como o tratamento e o preconceito ganham destaque:

[...] o pior para mim não foi nem o resultado o pior para mim é vir (para o SAE) [...] porque tenho medo de que alguém me veja. (E 10)

Classe - (re)apresentação dos impactos iniciais

Associada à classe descrita anteriormente, nesta, apresenta-se ST que tratam do que aconteceu logo após a comunicação do diagnóstico, ou seja, as repercussões que ocorreram na sequência à situação. As palavras mais frequentes associadas à classe foram “aceitar”, “bom”, “morrer”, “pessoa”, “tratamento”, “perguntar”, “encarar”, “cabeça” e “mãe” e apresentam como os aspectos negativos dos impactos iniciais foram sendo reapresentados em novos impactos, ao longo do tempo do diagnóstico:

No início fiz de conta que nada estava acontecendo por um tempo [...]foi péssimo, não ajudou, eu não quis aceitar por um tempo. (E 40)

No início eu fiquei triste, mas depois aceitei numa boa, fui para casa e fiquei sendo acompanhada. (E 30)

Os dois ST apresentam o retardo inicial, provisório, em aceitar o diagnóstico. Outros ST apresentam a ideação ou a tentativa de suicídio como um dos impactos iniciais da comunicação do diagnóstico:

[...]eu só pensava em morrer para acabar com o meu sofrimento. Eu comprei arma para me matar, eu sofri muito preconceito e esse foi o pior para mim[...] as pessoas perguntavam o que estava acontecendo e quando descobriam se afastavam. Tinha muito preconceito. (E 8)

Chorei muito, desmaiei assim que soube, depois fiquei depressivo, no início tentei me matar, depois de um tempo comecei o tratamento e minha mãe me acompanhou[...] (E 31)

Os impactos iniciais relacionados ao suicídio são associados à depressão e ao choque, depois outras possibilidades positivas se apresentam, como o tratamento e o apoio familiar, ou negativas, como a permanência do preconceito.

Classe - transformação das relações sociais e promoção da saúde

Esta classe corrobora com as classes anteriores, com as quais tem semelhança, e apresenta como as relações sociais e os modos de vida das PVHIV são transformados após a comunicação do diagnóstico. As palavras mais frequentes associadas à classe foram “vez”, “vida”, “relacionar”, “saúde”, “paciente”, “continuar”, “casamento”, “vivo”, “conversar” e “trabalhar”:

[...] ninguém sabe no trabalho[...] sou professora de crianças, tenho muito medo de que alguém fique sabendo. (E 10)

[...]não tenho coragem de me relacionar com ninguém, não tenho coragem, desde que soube o diagnóstico tenho medo de me relacionar com outras pessoas e desde então não tive mais relacionamentos, é que às vezes me sinto muito sozinha. (E 40)

[...] já trabalhei como doméstica para uma pessoa que me rejeitou e ela até disse: Na minha casa não venha mais. O preconceito é algo muito forte ainda, é uma luta diária. (E 37)

Destaca-se, nesta classe, que as transformações mais marcantes envolvem a vivência do preconceito que impede ou dificulta relacionamentos e relações de vínculos trabalhistas diante do medo da descoberta do diagnóstico pelos empregadores ou até mesmo da perda do vínculo por ser portador do vírus.

As transformações nas relações sociais por vezes são superadas por mudanças no modo de vida, voltado à promoção da saúde, como o início da prática de atividades físicas e o distanciamento de comportamentos, por exemplo, o uso de drogas e álcool:

Mais pesado foi a rejeição [...]minha vida era cachaça e droga. Eu tinha tudo e joguei tudo fora. E estou recomeçando a cada dia[...] voltei a praticar esportes, pedalada. (E 15)

Classe - transformação das relações familiares e prevenção

Esta classe apresenta semelhança com a anterior, no entanto destaca as mudanças das vivências e constituição dos vínculos familiares. As medidas de prevenção, relacionadas ao vírus, foram adotadas para manter esses relacionamentos estáveis, sendo as palavras mais frequentes “mudar”, “prevenir”, “próximo”, “importante”, “alimentação”, “aprender”, “apoio” e “achar”, como também as palavras relacionadas à família, “pai”, “viver”, “filho” e “esposo” e “cuidar”:

[...]procurei minha irmã e ela me deu força, toda família me dar força [...]ajudou muito, desenvolvi mais a mente, tinha relação sem preservativo e hoje não tive mais, para não infectar outras pessoas [...]através disso estou aprendendo. Mudou, o meu jeito de ser, prevenir. (E 24)

Aprendi a viver, me conhecer, me cuidar mais, me proteger. Meu comportamento mudou, alimentação. Optei por ser mais amável, sociável, comunicativo. Antes era muito sozinho[...] hoje gosto de estar com minha família e amigos[...]procurei minha família, me aproximei, meu recurso de apoio, de fuga foi a minha família. (E 12)

Entre as PVHIV, o uso dos medicamentos antirretrovirais é compreendido como tratamento e prevenção, representando uma maneira de viver e então manter os relacionamentos familiares, mesmo sem revelar o diagnóstico:

Representa a vida, pois estou lutando, em relação aos medicamentos que temos dá para viver, desde que se aceite e busque se tratar. Mudei a maneira de agir e tratar as pessoas [...] faz sete anos que estou casada[...] meu companheiro não sabe sobre o diagnóstico e não penso em contar porque acho que ele não tem capacidade de entender pelo nível de ignorância, de conhecimento, mas caso um dia descubra e me pergunte eu conto. (E 25)

A família representa apoio e incentivo para a prevenção do adoecimento na mudança de comportamento, autocuidado, aceitação e adesão ao tratamento. No entanto, a rejeição ou o medo dela no âmbito familiar leva algumas PVHIV a não revelar o diagnóstico:

Na minha família ninguém sabe, nem minha mãe e nem meus filhos, é um problema só meu e não interessa a ninguém não quero que ninguém saiba[...] (E 26)

Sendo assim, para os participantes, o HIV representa prevenir o adoecimento como forma de cuidar de si e dos seus familiares. Esse cuidado se dá para ele no estreitamento dos laços e do convívio familiar:

[...] hoje vivo bem, faço exercícios e ter HIV representa ter cuidado comigo mesmo, prevenção. Às vezes não me lembro que tenho a doença. Mudou, aprendi a ser mais humano, ser mais comunicativo, saber reconhecer as diferenças dos outros e saber respeitar os direitos dos outros e ter mais responsabilidade. (E 35)

Classe - (re)apresentação da época da descoberta do diagnóstico

Esta classe está em oposição a todas as outras classes apresentadas no subcorpus temático.

Ela descreve as situações que cercam a procura por um serviço de saúde e de testagem. As palavras mais frequentes foram “descobrir”, “época”, “receber”, “internar”, “negativo”, “particular”, “namorado” e “filho”:

Minha companheira na época que descobri estava gestante e fez os exames de HIV e apontou positivo, eu tive que fazer também e deu positivo para mim também. (E 16)

Quando eu descobri que o meu namorado estava com HIV eu resolvi fazer o teste[...]O meu namorado já estava internado e ele sabia que tinha, então eu deveria ter também, por isso fui fazer exame. (E 10)

Tenho quatro filhos e eu quando descobri já estava separada e o pai dos meus filhos veio me procurar dizendo que tinha conseguido para eu fazer uma ligação do meu último filho, e era tudo mentira, chegando lá foi que eu vi que era para eu fazer o teste para o HIV. (E 40)

Todas as situações descritas nos ST envolvem relacionamentos com pessoas que adoeceram previamente ou que já sabiam sobre o diagnóstico, seja na situação da testagem no pré-natal ou de internamento.

Classe - condições de saúde que levaram à procura da testagem

Esta classe é semelhante à anterior, mas apresenta contexto contrário, em que a condição de saúde que fez as PVHIV realizarem a testagem foi o adoecimento do participante do estudo. As palavras mais frequentes foram “exame”, “médico”, “sae”, “hospital”, “diagnosticar”, “febre”, “sintoma” e “diarreia”:

Eu comecei a sentir uns sintomas, herpes labial e genital, tendo muita febre e procurei um hospital, fiquei no internamento[...] fiz o

exame, estava muito debilitado e peguei uma tuberculose pulmonar[...] (E 35)

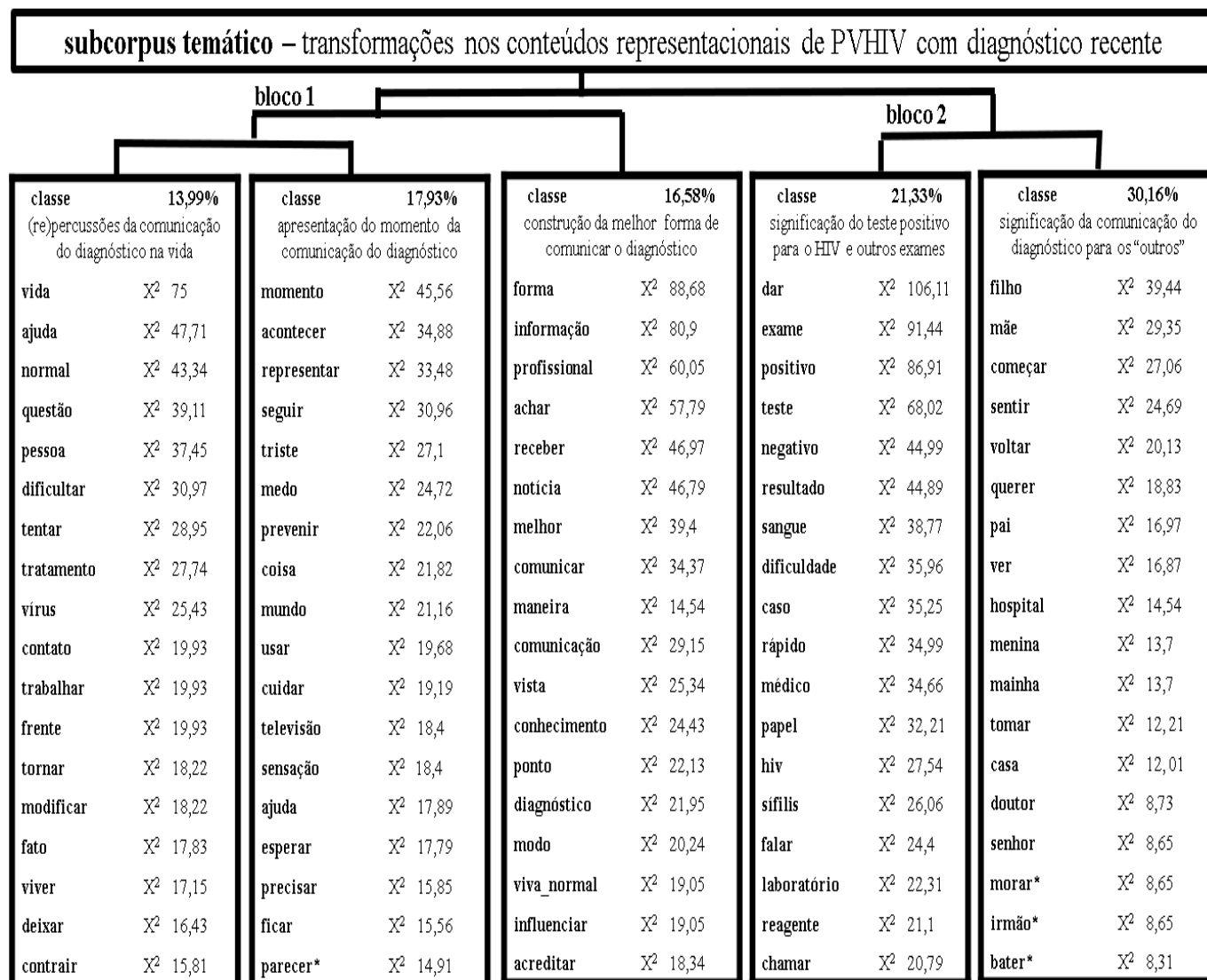
[...]fizeram um exame porque eu tive tuberculose ganglionar [...]a punção apontou HIV. Conversaram comigo e me fizeram algumas perguntas se eu tinha marido, se ele era homossexual, se eu já me prostituí, porque eu estava com HIV. (E 37)

Subcorpus temático - transformações nos conteúdos representacionais de PVHIV com diagnóstico recente

Os participantes do estudo incluídos neste subcorpus temático são pessoas que foram comunicadas sobre o diagnóstico de HIV há menos de 3 meses e o momento da coleta de dados ocorreu no mesmo dia da primeira consulta no serviço de assistência especializada (SAE).

Incluíram-se 39 textos, 736 segmentos de texto (ST) de um total de 833, o que representa 88,36% dos segmentos classificáveis ou índice de aproveitamento dos textos em um total de 28.388 ocorrências. Consideraram-se as formas ativas com frequência >3,52. A análise lexical revelou dois blocos e cinco classes (Figura 2).

Figura 2. Dendrograma de classes de distribuição hierárquica descendente (CHD) geradas pelo *software* Iramuteq 0.7 alpha 2. Subcorpus temático (-*tema_2) diagnóstico recente. Todos com $p > 0,0001$ ou $*p < 0,05$. Recife-PE, Brasil, 2020.



Classe - (re)percussões da comunicação do diagnóstico na vida

Esta classe apresenta os ruídos que o vírus provocou na PVHIV. Destaca-se que os participantes incluídos neste subcorpus ainda realizariam a primeira consulta no SAE, estando a poucos dias da comunicação do diagnóstico. As palavras mais frequentes associadas à classe foram “vida”, “ajudar”, “normal”, “questão”, “peessoa”, “difícultar”, “tentar”, “tratamento”, “vírus”, “contato” e “trabalhar”:

[...] um peso, uma carga, ninguém quer ter. Todo mundo fala que não é nada, mas ninguém quer ter. Não repercutiu nada,

porque faz pouco tempo, ainda não repercutiu porque ninguém sabe e ninguém vai saber, meus amigos ninguém vai, não tem porque minha família saber, agora também eu não posso definhar, ficar magro, um palito, porque vão perguntar: o que é que tu tens? (E 43)

A proximidade com a situação de comunicação do diagnóstico revela expectativas de repercussões. Os participantes acreditam que terão dificuldades em manter a vida como era antes, para eles os relacionamentos e trabalho serão afetados de forma negativa:

Vai mudar porque com HIV não posso trabalhar, não posso mais fazer nada, não

posso trabalhar, vou ficar desempregado. Eu trabalho de segurança, mas autônomo, assim para os outros, não trabalho fixado nem nada, pode nem trabalhar fixado agora[...] (E 60)

[...]obstáculo na vida, porque para trabalhar, o preconceito, a sociedade, os amigos, a família, então dificulta. Não mudou nada no meu dia a dia, porque ninguém sabe, só quem sabe é uma pessoa. Eu estou seguindo minha vida normal. (E 66)

Os participantes planejam não compartilhar a comunicação do diagnóstico. Portanto, a não aceitação aparece como elemento condicionante para a vida normal:

Eu nunca vou compreender, nem aceitar[...]ainda eu não aceitei, ainda não aconteceu a aceitação, na verdade, acho que quando acontecer a aceitação vai se tornar mais fácil. (E 62)

Classe - apresentação do momento da comunicação do diagnóstico

Esta classe descreve a situação da comunicação do diagnóstico e será essencial para a compreensão das classes em oposição, as classes 1 e 2, que compõem o bloco 2, uma vez que permitirão a revelação dos significados do vírus e das relações subjetivas envolvendo também os “outros” sobre ser PVHIV. Destacaram-se as palavras “momento”, “acontecer”, “representar”, “conseguir”, “triste” e “medo”. Quanto ao momento, as descrições estão associadas a sentimentos negativos:

[...] parecia que tinha saído do meu corpo e já não estava mais ali, só estava a carcaça, estava flutuando, por dentro eu não sabia mais o que fazer naquele momento... passou tanta coisa na minha cabeça, o fim da vida[...]estava sem chão, com ódio, raiva de mim mesmo, tantas coisas. Eu simplesmente fiquei paralisado, eu não falava nada, eu não tinha, não tinha reação. (E 53)

[...] parece uma sentença de morte. Eu fico triste, com vontade de chorar, sem muitas perspectivas de continuar com os meus planos

para o futuro. [...]hoje quando eu vim andando pensando que eu estou me sentindo como um homem morto andando. [...]pensamentos ruins de suicídio, essas coisas[...] (E 78)

[...] foi algo que poderia ter tido mais cuidado [...] a relação sexual, as outras coisas que tinha feito[...] minha atitude de não ter me preservado, usado preservativo e tal[...] (E 55)

A proximidade com o momento de comunicação do diagnóstico permite apreender o sentimento de culpa e raiva expressos como mecanismos de autopunição, suicídio, morte e medo.

Classe - melhor forma de comunicar o diagnóstico

Esta classe aponta para elementos que levaram ao sofrimento as PVHIV e revela como elas gostariam de ter sido comunicadas sobre o vírus. Esta manifesta a contribuição do estudo e o potencial para a reorganização dos serviços em função da subjetividade dos usuários dos serviços de testagem e aconselhamento da interação entre eles e os profissionais da saúde. As palavras mais frequentes associadas à classe foram “forma”, “informação”, “profissional”, “achar”, “receber”, “notícia”, “melhor” e “conhecimento”:

[...]a forma que a pessoa passa a primeira impressão da doença[...] eu não tinha noção nenhuma do que é a doença[...] vai formar naquele momento a opinião da pessoa, porque tudo parte da primeira impressão que (o profissional) deu. No meu caso, ela foi bastante acolhedora explicou, conversou bastante para que eu pudesse ter segurança de sair dali tranquilo. (E 65)

A forma como eu recebi não foi legal, foi difícil, acho que teria como melhorar [...] eu senti falta, por exemplo, de uma psicóloga no momento, acho que talvez pudesse ajudar, não tinha. Algo que me incomodou, inclusive, foi que além da médica, acho que tinha uns seis estudantes de medicina, que eu acho que é importante que os estudantes tenham a vivência, mas acho que na hora de dar a

notícia, acho que isso lhe constrange, isso lhe inibe. (E 57)

Os participantes expressam suas opiniões e propõem como melhores formas de comunicar o diagnóstico elementos como acolhimento e respeito à privacidade. Revelam comportamentos que não corroboram para a comunicação, tais como frustrações, problemas pessoais, indiferença e frieza dos profissionais que atuam na comunicação do diagnóstico:

[...]depende muito do profissional que vai passar esse tipo de informação, tem profissional que já está extremamente atribulado, frustrações de problemas pessoais e quando vai para rotina de trabalho que é simplesmente ficar passando esses diagnósticos[...] eu acredito que eles ficam tão indiferentes, se comportam de uma maneira tão indiferente que é notório, que você não sabe se fica perplexo pela notícia ou pela frieza na forma de passar. (E 61)

Alguns ST abordam a necessidade da presença de outros profissionais de saúde além do médico nesse momento a fim de abarcar os conteúdos psicológicos e sociais que a PVHIV experimentará:

[...] ter uma maneira de conversar, porque da forma que a psicóloga, a assistente social e a enfermeira conversaram comigo depois foi bem melhor[...] elas conversaram comigo, detalharam bem direito, explicaram que não levava à morte, que iria tomar a medicação e que tinha a carga viral zero... trouxe um pouco de conforto e de alento naquele momento, mas da forma que o médico me deu a notícia, nossa, foi duro! (E 62)

Ela podia ter sondado um pouco mais, falado um pouco mais, foi bem breve[...] depois da conversa que eu tive com a médica, depois que eu fui e falei com o enfermeiro, melhorou bastante a conversa que eu tive com ele. É, porque a pessoa saberia mais da doença, ela não explicou detalhadamente o que é o vírus, o que ele faz, o que acontece. (E 53)

Classe - significados do teste positivo para o HIV

Em oposição a todas as classes descritas anteriormente, o bloco 2 é representado por esta classe. As palavras mais frequentes foram “dar”, “exame”, “positivo”, “teste”, “negativo”, “resultado” e “sangue”:

Eu vi no papel, um papel assim que estava lá solicitado para a enfermeira ir tirar o meu sangue, eu vi que tinha HIV[...]. Eu não pedi para fazer o exame, o médico que solicitou sem me informar que estava solicitando o exame de HIV. (E 43)

A funcionária fez lá o teste rápido [...]ela fez sem mais nem menos [...]eu estava em tratamento da tuberculose[...]como é que pode um negócio desse, fiz uns 4 exames de sangue e não acusou nada e aqui acusou agora, com pouco tempo acusou[...] não mostrou o papel, não mostrou nada, só disse que estava com HIV. (E 70)

Os significados atribuídos ao teste positivo são de algo que não lhes pertence ou sobre o qual não foram informados, o que revela ausência de aconselhamento essencialmente do pré-teste e respeito ao consentimento do usuário.

Classe - significação da comunicação do diagnóstico para os ‘outros’

Esta classe apresenta o desafio mais duro à PVHIV, o de revelar ou comunicar para outro ator a nova imagem de si, a identidade biológica em formação, tratando-se do diagnóstico recente. As palavras mais frequentes foram “filho”, “mãe”, “começar”, “sentir”, “voltar”, “querer” e “pai”:

[...]eu tive raiva de mim... porque eu não pensei nos meus filhos antes e estou pensando agora que descobri, eu poderia ter pensado antes... até porque foi uma decepção para eles que não gostavam do meu namorado[...] eu não consigo ver vida, vou me tratar, fazer tudo o que for preciso para viver, mas[...] (E 71)

[...]depois eu fui dizer às pessoas da família e é outro choque quando vamos revelar para

alguém da família que estamos com HIV. (E 41)

Permite apreender que a relação com os outros, sendo esses outros amigos, familiares, parceiros, companheiros e pessoas do convívio social, é a principal dificuldade desde o início e mesmo o medo e a morte tornaram-se agora representações relacionadas ao adoecimento social a ser provocado em um momento de compartilhamento da comunicação do diagnóstico.

Discussão

O presente estudo apreendeu conteúdos representacionais reflexos da morte, depressão e ideação suicida como impactos iniciais da comunicação do diagnóstico. Contudo, o mais importante impacto inicial foi o retardo na aceitação do diagnóstico, isso porque a confusão emocional provocada pela negação ou o retardo na aceitação é um evento crítico ou fase psicológica¹² que compromete aspectos afetivos e neurocognitivos¹³. É responsável pelo início tardio do tratamento e da procura por redes de apoio, ampliando ainda mais o sofrimento psíquico.

No entanto, no que se refere à interpretação dos dados à luz da TRS, demonstrou-se que ao longo do tempo pela aproximação com os conhecimentos reificados^{6,8} o momento da comunicação do diagnóstico é ressignificado de morte para uma vida com possibilidade de tratamento, mesmo que marcada pelos preconceitos nas relações familiares e sociais¹⁴.

Essas transformações graduais têm aspectos negativos associados à representação social do HIV como preconceito, e os conteúdos medo da rejeição, abandono e julgamento que impedem as PVHIV de

compartilhar a comunicação de sua condição sorológica¹⁵. Todavia, revela também aspectos positivos, pois a família e demais relações sociais podem contribuir para mudança de atitude, como estímulos à promoção da saúde e prevenção¹⁶.

Corroborando com esses resultados, estudos revelam que a família pode contribuir para a adesão ao tratamento, mas que há limites nas capacidades dos serviços em envolverem as famílias, como as relacionadas ao sigilo e à necessidade de treinamento das equipes de saúde para estratégias de educação em saúde e de criação de grupos de apoio¹⁶⁻¹⁸.

As PVHIV com diagnóstico recente participantes desta pesquisa tiveram a comunicação do diagnóstico em 2018, por isso o diagnóstico não aconteceu por adoecimento, mas em virtude das estratégias de ampliação da testagem¹⁷. Assim, a nova identidade soropositiva não reverbera na identidade imaginada sobre o HIV, da morte, do emagrecimento e adoecimento¹⁸. No entanto, os participantes revelam confusão emocional em relação ao diagnóstico diante da não acomodação das informações em relação à realidade¹³.

O medo da morte, no contexto dos diagnósticos recentes, é percebido neste estudo como transitório e rapidamente, ainda como repercussão inicial, é substituído pelo medo do preconceito. Enquanto no caso dos participantes com diagnóstico antigo essa transformação durou décadas, o que segundo a TRS é justificado pelo fato de que a consolidação de uma representação leva tempo para consolidar-se e tornar-se hegemônica e quase nunca é completamente substituída quando impregna o imaginário social, como aconteceu com a aids no início da epidemia⁶.

Nesse sentido, salienta-se que todas as mudanças epidemiológicas não se transformaram em mudanças no campo representacional efetivamente. Isso porque muitas outras questões de cunho social e cultural também estão envolvidas nesse tema. E mesmo com todas as mudanças e transformações ocorridas no curso de quase 40 anos de história da epidemia, o preconceito em relação ao HIV/aids ainda fecunda o conteúdo imagético construído pela sociedade a partir das informações do início da epidemia e se mantém de diferentes formas¹⁹⁻²¹.

O preconceito é a parte mais difícil do viver com HIV, ressalta aspectos que o designam como doença social. O preconceito pode incidir sobre a PVHIV de modo que a percepção para ela própria e para aqueles com quem ela convive da sua identidade seja modificada em virtude da presença do vírus²⁰.

Esse fenômeno é apresentado nas classes sobre a significação do teste positivo e da comunicação do diagnóstico para os “outros”, sendo esses outros familiares, amigos e até mesmo empregadores, marcando as relações de trabalho e causando graves impactos econômicos^{13,21}.

A nova etapa da vida da PVHIV, que tem início com a entrega do resultado, revela a formação de identidades relacionadas à experiência da doença e da saúde. Esse processo de reconhecimento de identidade social também é abordado como bioidentidade²⁰.

Os achados do presente estudo têm potencial para apoiar a elaboração e implementação de políticas públicas, tendo em vista que os conteúdos representacionais de PVHIV revelam transformações relacionadas ao tempo de comunicação do diagnóstico, atribuídas ao modo de entender a

testagem e o tratamento como formas de prevenção que consideram ou devem considerar combinação de diferentes abordagens biomédicas e sociais com foco nas condições de vulnerabilidade ao HIV.

Quanto às limitações do estudo, considera-se que um estudo longitudinal poderia demonstrar aspectos individuais relacionados ao tempo de comunicação do diagnóstico, propondo uma comparação com os mesmos participantes ao longo dos anos, o que não foi possível neste estudo diante do prazo para execução da pesquisa. Minimizou-se esse limite com a inclusão de dois grupos de participantes com tempos de diagnóstico distintos dos mesmos serviços.

Conclusão

As transformações nos conteúdos representacionais de PVHIV apreendidas foram a passagem da morte para possibilidade de tratamento; do medo do preconceito à experimentação dele nas relações sociais e familiares modificadas; e dos modos de vida sedentários para adoção de práticas saudáveis sensíveis aos incentivos da promoção da saúde e prevenção de agravos.

O estudo demonstra que passado o tempo da comunicação do diagnóstico os impactos iniciais relacionados aos conteúdos negativos são substituídos pelo enfrentamento fundamentado em conteúdos positivos. Contudo, o principal achado do estudo é a revelação da permanência dos preconceitos ao longo do tempo da comunicação do diagnóstico.

Referências

1. Colombini M, Scorgie F, Stangl A *et al*. Exploring the feasibility and acceptability of integrating screening for gender-based violence into HIV counselling and testing for adolescent girls and young

- women in Tanzania and South Africa. *BMC Infect Dis.* 2021; 21(1):433-445.
2. Joint United Nations. Programme on HIV/AIDS. Knowledge is power. 2018. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc2940_knowledge-is-overreport_n.pdf>. Acesso em 20 set 2020.
 3. Medina-Marino A, Daniels J, Bezuidenhout D *et al.* Outcomes from a multimodal, at-scale community-based HIV counselling and testing programme in twelve high HIV burden districts in South Africa. *Journal of the International Aids Society.* 2021; 24(3):e25678.
 4. Agostini R, Rocha F, Melo E, Maksud I. A resposta brasileira à epidemia de HIV/AIDS em tempos de crise. *Ciênc Saúde Colet.* 2019, 24(12):4599-4604.
 5. Algarin AB, Shrader CH, Hackworth BT. Development and Validation of the Community PrEP-Related Stigma Scale (Community-PSS). *AIDS Educ Prev.* 2021; 33(2):e2120.
 6. Jodelet, D. O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. *Soc Estado.* 2009; 24(3):679-712.
 7. Jodelet, D. Ciências sociais e representações: estudo dos fenômenos representativos e processos sociais, do local ao global. *Soc Estado,* 2018. 33(2):423-442.
 8. Oliveira DC. Construction and transformation of social representations of AIDS and implications for health care. *Rev Latino Am Enferm.* 2013, 21(spe):276-286.
 9. Abdalla MFB, Domingos-Sobrinho M, Campos PHF. Apresentação - Repensando o social": diálogos com Pierre Bourdieu e Serge Moscovici. *Cad Pesqui.* 2018, 48(167):10-13.
 10. Camargo BV, Justo AM. Iramuteq: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas psicol.* (Online) 2013; 21(2):513-8.
 11. Brandão BMGM, Angelim RCM, Marques SC, Oliveira DC, Oliveira RC, Abrão FMS. Social representations of the elderly about HIV/AIDS. *Rev Bras Enferm.* 2019; 72(5):1349-1355, 2019.
 12. Bastos RA, Bellini NR, Vieira CM, Campos CJG, Turato ER. Psychological phases of pregnant women with HIV: a qualitative study in a hospital. *Rev Bioét.* 2019; 27(2):281-288.
 13. Lobo AS, Leal MAF. A revelação do diagnóstico de HIV/Aids e seus impactos psicossociais. *Rev Psicol Divers Saúde.* 2020; 9(2):174-189.
 14. Massignani L, Rabuske M, Schubert BM, Crepaldi MA. Comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e aids por profissionais de saúde. *Psicol Argumento.* 2017; 32(79):65-75.
 15. Silva ITS, Valença CN, Silva RAR. Mapping the implementation of the rapid HIV test in the Family Health Strategy: the nurses' perspective. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2017; 21(4):e20170019.
 16. Maposse A, Seidl E. Percepções de coesão e hierarquia familiar em pessoas vivendo com HIV/SIDA. *Psicol. Saúde doenças.* 2019; 20(2):286-299.
 17. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/AIDS e das Hepatites Virais. Prevenção Combinada do HIV/Bases conceituais para profissionais, trabalhadores(as) e gestores(as) de saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde. 2017. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/prevencao-combinada-do-hiv-bases-conceituais-para-profissionais-trabalhadoresas-e-gestores>>. Acesso em 20 set 2020.
 18. Perrusi A, Franch M. Organizadores. Casais (im)possíveis: um estudo socioantropológico sobre sorodiscondância para HIV/AIDS. João Pessoa: Editora da UFPB. Coleção humanidades. 2013; 250.
 19. Valle CG. Memórias, histórias e linguagens da dor e da luta no ativismo brasileiro de HIV/Aids. *Sex Salud Soc.* 2018; 30:e153-182.
 20. Valle CG. Identidades, doença e organização social: um estudo das "Pessoas Vivendo com HIV e AIDS". *Horizontes Antropológicos.* 2002; 8(17):179-210.
 21. Monteiro S, Brigeiro M. Prevenção do HIV/aids em municípios da Baixada Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil: hiatos entre a política global atual e as respostas locais. *Interface.* 2019; 23:e180410.