

ARTIGO

Narrativas do viver com HIV: análise dos relatos das primeiras entrevistas psicológicas realizadas com pacientes recém-diagnosticados

Rubi Cassis Pecini¹ 

> rubi.pecini@gmail.com

ORCID: 0000-0002-8171-064X

João Henrique Bonato Araujo¹ 

> jh.bonato@gmail.com

ORCID: 0000-0002-4744-8844

¹Universidade de São Paulo – USP, Faculdade de Medicina, Hospital das Clínicas, São Paulo, Brasil.



Copyright © 2025 Sexualidad, Salud y Sociedad – Revista Latinoamericana. Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

Resumo: O presente artigo tem como objetivo geral analisar as narrativas sobre viver com HIV existentes nas primeiras entrevistas psicológicas realizadas com pacientes recém-diagnosticados com HIV no ambulatório do serviço de extensão do Hospital das Clínicas, na cidade de São Paulo. Como objetivos específicos, busca-se analisar a relação entre as narrativas e suas implicações nas dimensões psicossociais na vida pós-revelação. Enquanto uma pesquisa qualitativa exploratória, utilizaram-se para coleta de dados e como material de análise as já existentes entrevistas psicológicas e seus respectivos registros documentais, orientadas através da análise de conteúdo, a partir de categorias temáticas. Com os resultados, conclui-se que as narrativas presentes acerca do viver com HIV carregam representações sociais contraditórias, ora se apoiando no momento presente da epidemia, a partir do conhecimento dos avanços farmacológicos, da possibilidade de supressão viral e aumento de qualidade de vida, ora no momento inicial, com a reprodução de representações vinculadas à aids, à vivência do estigma, à discriminação e ao preconceito.

Palavras-chave: HIV; revelação diagnóstica; narrativa; estigma; saúde mental.

Narratives of living with HIV: analysis of the accounts of the first psychological interviews carried out with recently diagnosed patients

Abstract: The present article aims to analyze the existing narratives about living with HIV at the first psychological interviews conducted with patients recently diagnosed with HIV, in an outpatient clinic of Hospital das Clínicas in the city of São Paulo, Brazil. The specific objective is to investigate the relationship between the narratives and their implications on the psychosocial dimensions in life post-disclosure. As an exploratory qualitative research, data collection and the analysis material were extracted from the already existing psychological interviews and their respective documented records. The data was analyzed by content analysis through thematic categories. It was concluded that present narratives about living with HIV carry contradictory social representations: At times they rely on the present moment of the epidemic: the pharmacological advances, the possibility of viral suppression and the increased quality of life. In others cases, they consider the representations of aids, through the experience of stigma, discrimination and prejudice.

Keywords: HIV; mental health; narratives; diagnoses revelation; stigma

NARRATIVAS DE VIVIR CON VIH: análisis de los relatos de las primeras entrevistas psicológicas realizadas a pacientes recién diagnosticados

Resumen: El presente artículo tiene como objetivo general analizar las narrativas sobre vivir con VIH existentes en las primeras entrevistas psicológicas realizadas a pacientes recién diagnosticados con VIH en el ambulatorio del servicio de extensión del Hospital de Clínicas, en la ciudad de São Paulo. Como objetivos específicos, se busca analizar la relación entre las narrativas y sus implicaciones en las dimensiones psicosociales en la vida posterior a la comunicación del diagnóstico. Como investigación cualitativa exploratoria, se utilizaron para la recopilación de datos y como material de análisis las entrevistas psicológicas ya existentes y sus respectivos registros documentales, orientados a través del análisis de contenido, a partir de categorías temáticas. De los resultados, se concluye que las narrativas presentes sobre la vida con el VIH contienen representaciones sociales contradictorias, a veces basadas en el momento actual de la epidemia, a partir del conocimiento de los avances farmacológicos, la posibilidad de supresión viral y el aumento de la calidad de vida, y otras veces en el momento inicial, con la reproducción de representaciones vinculadas al sida, la experiencia del estigma, la discriminación y el prejuicio.

Palabras clave: VIH; comunicación del diagnóstico; narrativa; estigma; salud mental

Narrativas do viver com HIV: análise dos relatos das primeiras entrevistas psicológicas realizadas com pacientes recém-diagnosticados

Introdução

O enfrentamento da epidemia do HIV/aids está se direcionando cada vez mais para o prevaletimento de políticas cujas prevenção e promoção de saúde enfocam no modelo biomédico, deixando em segundo plano os âmbitos sociais e culturais (Seffner e Parker 2016). Se, por um lado, as recomendações para início de tratamento, popularmente conhecidas como “Testar e Tratar” instituídas a partir do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos (PCDT) de 2013 (Brasil 2013), produziram e seguem produzindo importantes avanços no que diz respeito à ampliação de diagnósticos, início de tratamento e diminuição da transmissão, por outro, quando tida como única estratégia, acaba não abrangendo o que Herbert Daniel e Richard Parker (2018) nomeiam como uma terceira epidemia, a do estigma e preconceito. Diante deste cenário, torna-se importante questionar o papel da Psicologia na promoção de cuidado e enfrentamento à discriminação e narrativas estigmatizantes como tarefa ética, mas também enquanto garantia de direitos e promoção de saúde.

O início da transmissão do HIV e dos primeiros quadros de aids coincidiu com o processo de redemocratização do Brasil, marcando na história o protagonismo da organização de movimentos sociais e da sociedade civil no enfrentamento da epidemia. As primeiras respostas adotadas para enfrentar o HIV, marcadas pelas noções de “grupo de risco” e “comportamento de risco” além de se mostrarem falhas do ponto de vista epidemiológico, promoveram estigma e preconceito àqueles tidos como alvos da infecção.

Compreende-se estigma a partir da definição proposta por Goffman (1988) como um atributo ou “marca” que reduz o sujeito, que o negativa perante a sociedade. Dessa forma, mesmo após a descoberta do agente etiológico e, portanto, da forma de transmissão do vírus e de seu caráter universal, a noção de “grupo de risco”, popularmente conhecido no exterior e nacionalmente como os “4 H’s” (homossexuais, haitianos, hemofílicos e usuários de heroína) encontrou terreno fértil na sociedade, permanecendo e produzindo estigma àqueles e àqueles que, de certo modo, quebravam com o ideário de norma, seja de identidades de gênero, orientações sexuais ou comportamentos.

Tal inserção se deu, principalmente, através da ampla divulgação pela grande mídia, configurando-se, assim, como uma identidade concreta. A caracterização da aids como uma doença transmissível e fatal produziu um contexto social de medo e pânico, em que as fabulações sobre o processo de adoecimento tinham mais espaço do que as informações e os dados científicos (Daniel e Parker 2018). As ONGs e os movimentos ativistas tiveram papel central nas políticas de promoção de saúde, informando, articulando fármacos, atuando em parceria com os governos ou em sua contraposição (Ayres et al. 2003).

A utilização das novas classes de terapia antirretroviral (ARV), a partir de 1996, possibilitou que a aids deixasse de ser uma sentença de morte para vir a ser uma infecção crônica, passível de tratamento. Os êxitos da terapia antirretroviral altamente ativa (HAART) foram expressivos, o controle da carga viral capaz de tornar-se indetectável além de não transmitir o vírus por via sexual às suas parcerias, proporcionou uma virada significativa na qualidade de vida dos sujeitos acometidos pela infecção que tornou-se crônica com efeitos colaterais controlados e diminuídos (Camargo et al. 2014). Da mesma maneira, a ampliação da ideia de prevenção, para além do uso de preservativos internos/externos, construiu o conceito de prevenção combinada, compreendendo-a como um conjunto de estratégias de diminuição da vulnerabilidade de exposição à infecção e aumento de autonomia. A inclusão das profilaxias pós-exposição (PEP) e posteriormente da pré-exposição (PrEP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) marcou o avanço farmacológico em conter novas infecções, além de diagnosticar e tratar as já existentes o mais rápido possível.

Ainda, a incorporação, no âmbito da saúde, do conceito de vulnerabilidade possibilitou o direcionamento das políticas de prevenção e tratamento ao campo dos direitos humanos e da reflexão crítica acerca das desigualdades sociais, culturais e econômicas evidenciadas na pauperização, na feminização e na interiorização da epidemia. Ao incluir os setores sociais marginalizados, impôs a necessidade de outras políticas de subjetivação e narratividade construída a partir de seus protagonismos, “no lugar de ‘grupo de risco’ o tema da vulnerabilidade dissolve a dimensão identitária e de personalidade que a noção inicial impunha” (Passos e Barros 2009, 153). Como colocam Seffner e Parker (2016):

A vulnerabilidade não está, de modo essencial, no corpo da mulher, do jovem negro, do indivíduo gay, das travestis, transexuais ou transgêneros, do usuário de drogas, mas nas relações sociais que constroem essas vidas como vidas que não importam (Seffner e Parker 2016, 298).

É neste sentido que se torna necessário atentar, diante dos avanços farmacológicos, para a lentidão em executar estratégias que mirem a desconstrução das narrativas estigmatizantes e discriminatórias. Narrativas estas que são marcadas pela falta de informações e esclarecimento para o desenvolvimento e a construção de novas narrativas acerca da convivência com o HIV e suas vicissitudes. Este imaginário social historicamente

construído produz impactos diretos às pessoas vivendo com HIV (PVHIV) e na maneira como se relacionam consigo e com o mundo, de modo que, segundo o índice de estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/aids no Brasil (Unaid Brasil, 2019), 64,1% dos participantes já sofreram alguma forma de estigma e discriminação relacionados ao HIV. Nesta mesma pesquisa, 81% dos participantes concordaram que “é difícil contar às outras pessoas” sobre o diagnóstico e 75,5% disseram que preferem “esconder esta condição” (Unaid Brasil 2019).

Como aponta Guarnieri et al. (2024), as representações sociais do HIV influenciam significativamente a experiência de revelação diagnóstica entre os jovens, assim como na decisão de compartilhar ou não o diagnóstico à terceiros. Sobre a relação entre as representações sociais e a revelação diagnóstica, Guarnieri et al. destaca:

Em seu aspecto simbólico e psíquico, a força das representações sociais remete ao medo da perda das relações identificatórias, afetando a significação que o jovem afere à realidade e, conseqüentemente, impactando sua autoimagem. Sentimentos de abandono, solidão, medo, rejeição e incertezas sobre o futuro foram evocados pelos/as jovens, com importantes repercussões pessoais, sociais e profissionais, em especial quanto ao manejo da informação do diagnóstico (Guarnieri et al. 2024, 4).

Desta maneira, o momento pós-revelação compreende a elaboração de um diagnóstico de uma infecção crônica, atrelada às vivências de estigma, sentimentos de culpa e vergonha que favorecem o silêncio, isolamento e, principalmente, a vivência do medo, tanto da própria infecção, quanto da reação de terceiros. Nesse sentido, a revelação diagnóstica na testagem para o vírus HIV é marcada por um atravessamento subjetivo vivido enquanto um marco divisor na vida dos pacientes onde sentimentos ambivalentes são experienciados (Lobo e Leal, 2020).

Os impactos de vivências como estigmatização e discriminação aparecem no adoecimento psíquico entre as PVHIV. A associação entre síndromes psiquiátricas clássicas – como os transtornos de humor, em especial a depressão – ao HIV é frequente e a incidência destes transtornos na população que vive com HIV é maior do que na população geral (Camargo et al. 2014). Segundo dados do Ministério da Saúde (Brasil 2018), estima-se que as pessoas vivendo com HIV tenham de duas a sete vezes mais probabilidade de desenvolver depressão do que a população geral.

Como sinalizado pelo Ministério da Saúde no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos (Brasil 2018), os fatores de risco para o desenvolvimento de transtornos psíquicos dividem-se entre os relacionados à própria infecção do vírus, como as infecções oportunistas que acometem o Sistema Nervoso Central, a cronicidade e os efeitos colaterais adversos do tratamento e também às limitações sociais e afetivas. Quanto a esta última, englobam-se ao estresse determinado pelos receios de sofrimento, perdas e morte os efeitos da estigmatização

por parte daqueles com os quais convivem e da sociedade em geral, assim como as dificuldades enfrentadas na vida profissional, nos relacionamentos afetivos, na decisão de ter ou não filhos, entre outros (Brasil 2018).

Diante do exposto, torna-se evidente a necessidade de investigar a importância da Psicologia no cuidado e na prevenção ao estigma e ao preconceito. Desta maneira, o presente artigo tem como objetivo geral analisar preliminarmente as narrativas sobre viver com HIV presentes nas primeiras entrevistas psicológicas realizadas com pacientes recém-diagnosticados com HIV no Serviço de Extensão de Atendimento aos Pacientes do Hospital das Clínicas/FMUSP. Como objetivos específicos, busca-se analisar a relação entre as narrativas e suas implicações nas dimensões psicossociais na vida pós-revelação.

MÉTODO

A pesquisa em questão caracteriza-se enquanto uma pesquisa qualitativa exploratória. A coleta de dados se deu a partir das já existentes entrevistas psicológicas realizadas com pacientes recém-diagnosticados com HIV no Serviço de Extensão de Atendimento aos Pacientes (SEAP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). O fluxo de atendimento aos casos novos neste serviço incluiu, no ano de 2021, o acolhimento por profissionais da Psicologia através da realização de entrevistas semiestruturadas em que o profissional pudesse buscar compreender e rastrear possíveis necessidades em saúde mental de novos pacientes no SEAP, assim como garantir espaço de escuta e acolhimento.

A partir das entrevistas, o profissional pode, a depender da demanda identificada pelo próprio paciente ou através de sua percepção, incluí-lo no fluxo de saúde mental do serviço, composto por plantões psicológicos, psicoterapia individual e seguimento psiquiátrico.

As entrevistas visam investigar as percepções do paciente acerca do viver com HIV e os impactos sentidos e vividos no momento pós revelação. Apesar de conter um roteiro de questões previamente elaboradas, o profissional responsável por realizar a entrevista pode e deve conduzi-la de maneira semidirigida, a fim de garantir melhor aproveitamento dos temas e das demandas que surgirem.

A pesquisa foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa com o Certificado de Apreciação Ética CAAE número 44487121.3.0000.0068 a partir do parecer de número 4.609.642. Considerou-se dispensável a utilização de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido uma vez que os dados utilizados não eram primários. Considerado todos os cuidados éticos a fim de garantir o respeito ao sigilo e a privacidade dos usuários do serviço foi utilizado dados secundários, oriundos de registros documentais em prontuários, planilhas e documentos de rotina do serviço.

Diante do exposto, esta pesquisa utilizou como material de análise o registro documental das entrevistas realizadas no período de março a outubro de 2021 e que não necessariamente correspondem à transcrição literal da fala dos entrevistados, salvo quando sinalizado pela indicação “(sic)”. A fim de garantir o sigilo, os nomes dos entrevistados foram alterados a partir do uso de nomes fictícios apoiados nos nomes mais populares no Brasil de acordo com o Censo Demográfico publicado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística de 2010 (IBGE, 2010).

As entrevistas foram divididas de acordo com a percepção do próprio paciente sobre a necessidade ou não de atendimento psicoterápico no momento pós-revelação diagnóstica. Posteriormente, foi realizada uma leitura flutuante das entrevistas a fim de identificar categorias temáticas que possibilitem uma análise preliminar das narrativas presentes sobre viver com HIV.

A noção por trás da compreensão de narrativa apoiou-se no conceito de política da narratividade, definida por Passos e Barros (2009) enquanto “uma posição que tomamos quando, em relação ao mundo e a si mesmo, definimos uma forma de expressão do que se passa, do que acontece” (Passos e Barros 2009, 151), implicando necessariamente a indissociabilidade das dimensões subjetivas e políticas.

A leitura das entrevistas, por sua vez, foi realizada tendo como base a análise de conteúdo proposta por Bardin e definida enquanto um “conjunto de técnicas de análise das comunicações” (Bardin 2011, 31) realizadas através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens.

Tais procedimentos permitem obter indicadores capazes de articular a superfície dos textos, descrita e analisada, com os fatores que determinam essas características, isto é, as variáveis inferidas na produção e na recepção destes conteúdos, como, por exemplo, estruturas psicológicas ou sociológicas. Como aponta Bardin:

A leitura efectuada pelo analista, do conteúdo das comunicações não é, ou não é unicamente, uma leitura «à letra», mas antes o realçar de um sentido que se encontra em segundo plano. Não se trata de atravessar significantes para atingir significados, à semelhança da decifração normal, mas atingir através de significantes ou de significados (manipulados) outros «significados» de natureza psicológica, sociológica, política, histórica etc. (Bardin 2011, 41).

As categorias temáticas, enquanto um dos possíveis instrumentos de análise, foram escolhidas para realizar a análise das entrevistas por se adequarem melhor aos objetivos da pesquisa. Desta forma, a leitura se organizou a partir das categorias: revelação para si e revelação para o outro; viver com HIV e o outro que vive com HIV.

Resultados e discussão

A pesquisa contou com onze entrevistas no total, cujos entrevistados estão identificados por nomes fictícios, gênero, orientação sexual, idade, raça e demanda em saúde mental percebida e desejo de inclusão na lista de psicoterapia, expostos na Tabela 1. Em relação à percepção sobre saúde mental, seis pacientes (João; Lucas; Pedro; Maria; Gustavo; Luiz) identificaram a necessidade de iniciar um acompanhamento psicológico na instituição enquanto os outros cinco não (Gabriel; Carlos; Vitor; Felipe; Marcos).

Tal contextualização faz-se necessária para situar as falas dos entrevistados e proporcionar uma maior compreensão das narrativas apresentadas através das categorias temáticas de análise abaixo, possibilitando, *a posteriori*, identificar e buscar atravessamentos de gênero, orientação sexual, idade e raça existentes ou não entre os conteúdos analisados.

Tabela 1. Fala dos entrevistados.

1 - João	Homem Cis	HSH	29	Preto	“Seria bom poder conversar e ‘desabafa’ com alguém de fora do seu ciclo, que não ‘julgue’ (sic) e que entenda este momento.”
2- Gabriel	Homem Cis	HSH	36	Branco	“Não vê necessidade neste momento de iniciar um acompanhamento psicológico e relata se sentir amparado pela sua psiquiatra.”
3- Lucas	Homem Cis	HSH	31	Preto	“Relata ter interesse em começar, relata que ‘foi muito bom’ poder conversar nesse espaço, com ‘pessoas que entendem o que está passando’ e que “estava precisando falar.”
4 - Pedro	Homem Cis	HSH	27	Indígena	Demonstra interesse em seguir acompanhamento psicoterápico no serviço após finalização do acompanhamento vigente em outra instituição (prazo de doze sessões).
5- Maria	Mulher Cis	Heterossexual	42	Preta	Demonstra interesse.
6- Gustavo	Homem Cis	HSH	40	Branco	Demonstra interesse.

Fonte: Elaborada pela autora.

Tabela 1. Continuação...

7 - Carlos	Homem Cis	HSH	32	Branco	Não tem interesse, faz acompanhamento psicológico no particular
8 - Vitor	Homem Cis	HSH	44	Preto	“não acredita que possua necessidade de fazer acompanhamento psicológico (...) acredita que outras pessoas precisem mais do serviço que ele.”
9 - Felipe	Homem Cis	Não informado	59	Parda	Não percebe demandas
10 - Marcos	Homem Cis	Heterossexual	53	Branco	Não percebe demandas.
11 - Luiz	Homem Cis	HSH	36	Branco	Acredita ser importante (após início das medicações) fazer psicoterapia.

Fonte: Elaborada pela autora.

Revelar para si

A revelação diagnóstica consiste tanto no ato de revelar ao paciente um diagnóstico por parte da equipe de saúde quanto no ato de o próprio paciente revelar seu *status* sorológico a terceiros, sejam eles parceiros(as), família ou amigos, quando este é um desejo do próprio paciente. No entanto, nesta categoria temática propõe-se pensar a revelação do diagnóstico para si mesmo, isto é, o que a notícia de estar reagente para o HIV produz subjetivamente naquele/naquela que a recebe.

Mais da metade dos pacientes relatam terem sentido algum impacto significativo no momento da revelação, seja na forma de um “choque”, na “surpresa”, no “baque”, ou até no sentir-se “sem chão”. O momento da revelação também se mostra enquanto vivência desestabilizadora, um rompimento da realidade, “isso é real?”. Essas respostas ilustram o quanto a revelação do diagnóstico do HIV se configura, para muitos, como uma experiência traumática.

O resultado positivo foi um ‘choque’, como se estivesse entrado num mundo dos sonhos, pegava nos objetos para ver se eram reais (sic) (Pedro).

(...) (João) relata que se sentiu ‘sem chão’ (sic).

A “surpresa” e o “choque” ao receber o diagnóstico apareceram colados à ideia de que a infecção pelo HIV não era esperada, sugerindo que de alguma forma a infecção pelo HIV aparece como algo alheio a si, que acomete somente o outro. A vinculação da aids como

responsável e culpabilizável em relação a determinados grupos sociais compreendidos como “outros” atribui à representação social da doença a ideia de estrangeira, sendo o outro responsável pela infecção (Joffe, 1998, apud Oltramari, 2003, p.9). Narrativas como “a gente não imagina que vai acontecer com a gente”, “não estava esperando mesmo”, “a última coisa que esperava era um resultado reagente para HIV” nos fazem questionar sobre: quando esperar ter contraído HIV? O que é considerado risco? Por que o risco está sempre colado no outro e distante de si?

A cisão eu x outro promove a manutenção de respostas excludentes, faz terreno para ações discriminatórias e retira do sujeito a possibilidade de reconhecer suas vulnerabilidades e colocar-se na realidade com responsabilidade e maior autonomia.

“a gente não imagina que vai acontecer com a gente” (sic) e (Gabriel) relata ter sido um “choque” (Sic) e ter sentido medo ao receber o diagnóstico.

o paciente (Carlos) relata que ficou surpreso e inseguro com o diagnóstico pois não esperava.

(Lucas) afirmou ter se sentido surpreso ao receber o diagnóstico positivo para HIV, pois não esperava, afirmando “a última coisa que esperava era um resultado reagente para HIV (sic)”

“não estava esperando mesmo” (sic) e por isso foi um “baque” (sic)” (Gustavo).

A única alusão a sentimentos positivos após a revelação do diagnóstico apareceu vinculada ao suporte religioso.

Ele (Felipe) conta que se sentiu bem após a descoberta do diagnóstico, já que tem suporte em sua comunidade religiosa e de Deus.

Foi possível identificar no relato de dois usuários o espaço da psicoterapia na instituição enquanto um espaço seguro para conversar com pares que aparentam entender o que significaria esta vivência.

seria bom poder conversar e ‘desabafar’ com alguém de fora do seu ciclo, que não ‘julgue’ (sic) e que entenda este momento. (João).

(Lucas) relata ter interesse em começar, que ‘foi muito bom’ poder conversar nesse espaço, com ‘pessoas que entendem o que está passando’ e que ‘estava precisando falar.’

Em ambas as falas torna-se clara a necessidade de poder falar, isto é, de um espaço de escuta e acolhimento. No entanto, algo a mais se sobressai, a necessidade deste espaço aparece também em relação à sua ausência no ciclo social dos usuários.

Diante de um contexto social em que o diagnóstico de HIV ainda é tido como algo tabu e promotor de estigma, a ausência de um espaço de acolhimento parece

estar relacionada ao medo da reação dos outros e da possível culpabilização e discriminação.

Revelar para o outro

A palavra “revelar” traz na maioria de seus significados, segundo o dicionário de *Língua Portuguesa Michaelis*, conotações como “tirar o véu”, “tornar conhecido algo que era ignorado ou secreto”, “fazer uma confidência”, ou “fazer uma revelação, em geral incriminatória” (Michaelis 2022). Agrega neste contexto do HIV o sentido de que tal elucidação é necessária, mas que também deve manter-se na posição de oculta e velada, e ressoa na história da epidemia de culpabilização, moralismo e tabu. Forma-se, desta forma, um círculo vicioso: adia-se a revelação por medo do estigma, o silêncio é produzido dando espaço ao lugar de segredo e sofrimento, e o segredo favorece o crescimento do estigma (Guerra e Seidl 2009).

Em consonância com o exposto, a pesquisa realizada por Jaroszewski e Kijner (2017) aponta que o sentimento mais experienciado pelos entrevistados no momento de revelação diagnóstica a parceiros é o medo da rejeição e que o preconceito aparece intimamente relacionado ao diagnóstico do HIV, seja pelas experiências dos próprios pacientes, seja pelo reconhecimento do preconceito atrelado à infecção. As seguintes falas ilustram o exposto:

(Luiz) Revelou o diagnóstico a um amigo, de infância, que acredita não teria problemas com seu diagnóstico, mas menciona sobre a impossibilidade de revelação diagnóstica para sua mãe e irmã (que poderia contar para a mãe) e o quanto essa situação talvez o fizesse ‘chorar’ (Sic), pois acredita que as únicas referências que a mãe possuía a respeito do HIV seja a Aids.

(...) (Carlos) afirma que sua vida não mudou desde que recebeu o diagnóstico e que está tranquilo quanto a isso, apenas sente-se triste e ‘com medinho’ (sic) da reação das demais pessoas, porque o preconceito existe. Tem receio de como as pessoas vão reagir depois da notícia.

(...) ele (Carlos) menciona que não pode relatar sobre sua condição de saúde em sua família, pois alguns integrantes são bem preconceituosos, incluindo seu pai.

(Felipe) menciona que, caso dependesse dele a escolha, não revelaria o diagnóstico a terceiros, por conta de preconceitos e sorofobia.

(Pedro) Contou para ele (amigo) e para outro amigo com quem morava junto sobre seu diagnóstico. Sobre isso, disse que neste momento está preferindo manter o sigilo, não deseja contar e teme pelas consequências relacionadas aos estigmas sociais vinculados

ao diagnóstico.

(...) e com muito medo de perder a relação que estava construindo com o atual parceiro, acreditando que ele iria embora quando contasse (o diagnóstico). (João).

O medo de julgamento e culpabilização também aparece enquanto um dos sentimentos atrelados à decisão de revelar ou não o diagnóstico ao(à) parceiro(a). Da mesma forma, a culpabilização do outro pela infecção aparece enquanto outro polo de elaboração do diagnóstico, reforçando a narrativa da busca por um culpado.

(Maria) Fala muito de uma preocupação em como contar para o parceiro e o receio de julgamentos sobre ela ser a responsável pela transmissão para ele (caso ele também tenha status sorológico reagente).

(...) (Carlos) tem muito medo do que as pessoas possam pensar, do tipo de preconceito que pode sofrer e acrescenta que sente raiva do seu ex-parceiro. Ele relata que está em dúvida quanto a retomar o relacionamento, pois culpa seu ex por ter contraído o vírus e se sente indignado quanto aos preconceitos que pode passar.

Se, por um lado, o medo do estigma e da rejeição promove isolamento e o lugar de segredo sobre o diagnóstico, colocando a instituição enquanto um espaço seguro para falar sobre e cuidar do sofrimento produzido, por outro, o amparo legal pelo direito ao sigilo em relação ao diagnóstico (Brasil 2014, 2022) também promove segurança.

(Vitor) sente tristeza quando pensa que vive com o vírus do HIV; sente-se triste por conta do preconceito da sociedade, e que normalmente as pessoas não entendem o que é o HIV, afirma que ter o direito de não revelar para todos resulta em alívio.

Viver com HIV

A revelação do diagnóstico implica de o sujeito lidar com a notícia de uma infecção crônica, capaz de adoecer e matar caso não tratada, atravessada por significados e significantes sociais historicamente construídos e reforçados. Diante da revelação, o que será viver com HIV? A investigação das fantasias sobre e do imaginário do paciente acerca da vida após o diagnóstico possibilita ao profissional que acolhe compreender de onde este sujeito se pronuncia, isto é, quais são as suas informações sobre a infecção, o tratamento e a transmissão? Em quais referências sociais ele se apoia? Como ressoa subjetivamente este diagnóstico em sua vida? É possível perceber que as representações sociais acerca do viver com HIV ainda oscilam entre os momentos iniciais da epidemia (década de 80 e 90) e o momento atual.

A respeito da vivência do HIV, (Maria) imagina que teria muitas limitações e que teria que tomar muitas medicações diárias, deixar de

consumir álcool.

(...) (Marcos) diz que conversar com a equipe o tranquilizou, esclarecendo que existe tratamento. No entanto, quando imagina o que é viver com HIV, refere que 'bom não deve ser' (Sic), traz a questão de ser 'algo para sempre' (sic) e o 'medo de a qualquer momento piorar' (Sic).

(...) (João) enfatizou o medo diante do tratamento antirretroviral, questionando-se sobre como será viver em tratamento, os possíveis efeitos colaterais, o medo de infectar o parceiro, as mudanças na sua vida sexual, dúvidas sobre o que é uma carga viral alta ou baixa e se isso interfere ou não na possibilidade de um melhor ou pior tratamento etc.

(Pedro) Imagina que pode viver uma vida 'normal' com HIV, mas ao mesmo tempo relata que 'um lado mais ansioso' (sic) o faz ter pensamentos como medo de ter uma expectativa de vida inferior, adoecer de complicações e anseio de ficar na tristeza.

O medo do início dos tratamentos e dos seus efeitos colaterais, o significado atrelado à medicação enquanto “limitação” e “restrição”, a ansiedade de vir a adoecer drasticamente e de ter uma qualidade de vida diminuída nos demonstram que ainda persiste no imaginário social uma representação do diagnóstico do HIV que remete à aids e ao início da epidemia. Quanto a isto cabe questionar-se sobre a falta de informação e, assim, como inserir e construir novas narrativas acerca do viver com HIV que tensionem as narrativas hegemônicas.

Por outro lado, o receio de ser estigmatizado e viver experiências de discriminação, assim como da rejeição e da culpabilização saltam no primeiro momento como efeito colateral do diagnóstico, aparecendo na grande maioria das entrevistas. Se num primeiro momento da epidemia o medo estava mais atrelado ao adoecimento pela aids e à iminência de morte, no momento atual, diante das conquistas e dos avanços farmacológicos, a morte cívica, isto é, a negação do eu pelo outro, é evidenciada (Jaroszewski e Kijner 2017).

O outro que vive com HIV

Ao longo das entrevistas foi possível observar como a convivência com outros sujeitos que vivem com HIV pode tanto ser algo positivo na forma como o paciente recebe e elabora o diagnóstico, principalmente quando são casos em que o outro se encontra em supressão viral e contribui para a compreensão de uma condição crônica, quanto como algo negativo, quando o outro que vive com HIV se apresenta em um estágio de aids, seja através de representações sociais veiculadas e difundidas ao longo das décadas, seja a partir da experiência de conviver com alguém que adoeceu.

(Luiz) Conta que já acompanhou duas pessoas que viviam com HIV, mas em estágios de aids, que lhe recordavam as ideias do início da epidemia.

(Gabriel) Relata ter amigos e conhecidos que vivem com HIV e observa que eles vivem uma vida normal.

(Gabriel) Afirma saber que atualmente viver com HIV é muito diferente do que antigamente, mas que essas representações vinculadas à aids, como imagens do Cazuza, ainda geram sentimentos como o medo de adoecer de forma drástica.

Nas entrevistas salta também uma vinculação à identidade LGBTQIA+¹, em especial sobre o atravessamento do HIV com a vivência de homens homossexuais. As reminiscências desta construção e das respostas à epidemia produzem um duplo medo do estigma e do preconceito, seja pela homofobia, seja pela sorofobia. Como colocam Daniel e Parker (2018):

Mesmo diante das significativas evidências em contrário, entretanto, a visão da AIDS como doença homossexual e todos os estigmas ligados à própria homossexualidade continuaram a ter um grande efeito na modelação da resposta brasileira à epidemia. (Daniel e Parker 2018, 19).

Ao mesmo tempo, parece condicionar ao fato de ser gay a correlação direta de saber e precisar se informar sobre o HIV.

(Pedro) Afirmou que por mais que pesquise 'sou gay né' (sic), tenha conhecimento sobre o HIV e o tratamento, conheça pessoas que vivem com HIV, estar com o vírus 'dentro de mim' (sic) é 'muito diferente' (sic).

(...) (Carlos) relata que tudo em sua vida é mais difícil, primeiramente porque é gay e sofre consequências disso, como o preconceito; e agora terá que lidar com mais preconceitos, pois tem o diagnóstico de HIV positivo.

Ainda, como coloca Guarnieri et al. (2024), existe um aprofundamento e atualização da estigmatização, discriminação e violência no momento da revelação diagnóstica que remetem as vulnerabilidades relacionadas aos momentos de revelação de sua orientação sexual e ou identidade e expressão de gênero, quando sentimentos iguais se fizeram presentes.

A fala a seguir ilustra a importância de os profissionais de saúde não se manterem neutros diante de assimetrias e desigualdades, assim como das representações sociais e dos seus impactos subjetivos na vida dos sujeitos.

(Gustavo) Afirmou que, mesmo tendo convivido com alguém próximo que vive com HIV, 'não tinha muita informação' (Sic) e conversar com os médicos e outros profissionais durante esse período foi essencial para 'quebrar certos preconceitos' (sic) dele mesmo e de pessoas próximas, como sua mãe.

¹ Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transgêneros, travestis e transsexuais, Queer; Intersexo; Assexuais e + todas as outras siglas e identidades que integram o movimento

A constante lembrança de que noções de norma e saúde são construídas socialmente e abrigam valores e moralidades próprias é imprescindível para cultivar uma postura ética e crítica que vá ao encontro da defesa dos direitos humanos e da diferença. Neste sentido, “quebrar certos preconceitos”, isto é, posicionar-se diante da realidade, também se configura como promoção de saúde.

O outro que vive com HIV diz respeito ao luto sofrido do próprio sujeito em relação a quem era antes do diagnóstico. Neste sentido, a dicotomia também aparece entre o eu antes *versus* o eu depois, eu negativo *versus* eu positivo e, com ela, medos como:

será se eu vou voltar a sorrir como antes? (Gabriel).

Da mesma forma há o medo de perder partes de sua personalidade caracterizadas como “mais expansivas” em relação à vivência mais retraída experimentada após a revelação do diagnóstico de HIV.

Após o diagnóstico, (João) relatou estar ‘calado e distante’, algo diferente de sua personalidade expansiva e extrovertida.

Cabe refletir sobre o peso esmagador do diagnóstico na subjetividade de quem o recebe, a despedida do eu de antes e as não tão boas vindas ao eu depois. Se o medo da morte biológica presente no início da epidemia perde espaço diante dos avanços da medicina para o medo da morte cívica, isto é, a anulação da dimensão de cidadania do sujeito, como trabalhar para impedir que sua cidadania seja roubada e, ao mesmo tempo, garantir terreno para que esta cisão não seja total? Em outras palavras, reconhecer e acolher as violências sociais na vida de cada sujeito é necessário, respeitando suas singularidades e seus processos, mas não o suficiente: se sujeito e sociedade são indissociáveis, como cuidar para que a sociedade deixe de matar subjetivamente e objetivamente a vida de quem convive com o HIV?

Considerações finais

Diante do exposto, o artigo em questão não se propõe a esgotar as análises, pelo contrário, configura-se como um ponto de partida para maiores aprofundamentos acerca do momento pós-revelação diagnóstica, para narrativas dos pacientes referentes à vida com HIV e ao espaço e lugar do serviço e dos profissionais da saúde enquanto potentes para acolher, escutar e possibilitar novas narrativas.

Por mais que o paradigma do HIV/aids tenha se transformado radicalmente a partir dos avanços farmacológicos e dos esforços biomédicos em direção à cura da infecção, as narrativas do início da epidemia firmaram raízes profundas na cultura, reproduzindo representações sociais que ainda se fazem presentes e atingem subjetivamente e objetivamente os sujeitos que vivem com HIV. Através da análise das entrevistas realizadas foi possível perceber que as

narrativas presentes acerca do viver com HIV carregam representações sociais contraditórias, ora se apoiando no momento presente da epidemia, ora no momento inicial.

O conhecimento da existência de tratamentos altamente eficazes, cujos efeitos colaterais não provocam os mesmos prejuízos como antigamente, a possibilidade de supressão viral e o aumento de qualidade de vida demonstraram ser de suma importância para a elaboração do diagnóstico apoiada na realidade e não apenas no imaginário social. Desta maneira, quando o(a) paciente não carrega tais conhecimentos, cabe ao profissional de saúde esclarecê-lo(la) e garantir que ele(a) se apoie em informações e dados científicos, condições necessárias para desconstruir imaginários e possibilitar novas formas de narrar.

No entanto, as narrativas sobre viver com HIV tecidas pelos pacientes expõem ao mesmo tempo medos e vinculações às representações sociais que remetem à aids e ao início da epidemia, como, por exemplo, o medo de adoecer drasticamente, a associação entre medicação e as limitações extremas, comprimidos numerosos e múltiplos efeitos colaterais e, principalmente, ao medo do estigma e do preconceito.

A percepção de que a sociedade permanece intolerante e preconceituosa em relação ao HIV demonstrou contribuir para a manutenção do medo em revelar o diagnóstico e de sofrer discriminação, reproduzindo o ciclo do estigma e produzindo sofrimento. Ao mesmo tempo, impacta subjetivamente a própria elaboração do diagnóstico para o sujeito que se vê tendo que elaborar a nova condição de saúde e sua nova “condição social”, isto é, as representações, os julgamentos e os valores associadas a ela, assim como os impactos que podem ocorrer nos diversos âmbitos de sua vida, seja amorosa, profissional ou familiar.

Garantir o espaço de escuta pós-revelação permite ao sujeito a possibilidade de viver seu diagnóstico para além da dimensão biológica e, portanto, assegurando um cuidado e uma atenção integrais. “Testar e tratar” é sim importante e extremamente necessário, mas diagnosticar e medicar, apenas, não garantem saúde. Ao evidenciar dimensões subjetivas, evidencia-se também sua indissociável relação com a realidade material, escancarando a urgente necessidade de cuidar dos males que ainda adoecem a cultura, como a intolerância, a desinformação e a discriminação. Permanece, desta forma, a tarefa de pensar outras maneiras de narrar a vivência com HIV, e outras de representá-la nas mídias e nas produções culturais, para além da imagem da aids, do adoecimento e da fatalidade.

Recebido: 12/12/2022

Aceito para publicação: 06/06/2025

Editor-chefe: Sergio Carrara

Editora Associada: Juliana Vieira

Declaração de dados: Todos os dados estão disponíveis no texto.

Referências bibliográficas

- Ayres, J., et al. 2003. “O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios.” In *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*, organizador por D. Czeresnia e Carlos Machado Freitas. Editora Fiocruz.
- Bardin, Laurence. 2011. *Análise de Conteúdo*. Edições 70.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. 2013. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos*. Brasília: Ministério da Saúde.
- BRASIL. Lei 12.984, de 2 de junho de 2014. Define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de aids. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l12984.htm. Acesso em: 1 de abril. 2022.
- 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. 2018. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos*. Brasília: Ministério Saúde.
- BRASIL. Lei 14.289, de 3 de janeiro de 2022. Torna obrigatória a preservação do sigilo sobre a condição de pessoa que vive com infecção pelos vírus da imunodeficiência humana (HIV) e das hepatites crônicas (HBV e HCV) e de pessoa com hanseníase e com tuberculose, nos casos que estabelece; e altera a Lei nº 6.259, de 30 de outubro de 1975. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 2022. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/lei/L14289.htm. Acesso em: 1 de abril. 2022.
- Camargo, Luiza Azem, Cláudio Garcia Capitão e Elvira Maria Ventura Filipe. 2014. “Saúde mental, suporte familiar e adesão ao tratamento: associações no contexto HIV/Aids.” *Psico-USF* 19 (2): 221–32. <http://doi.org/10.1590/1413-82712014019002013>
- Daniel, Herbert e Richard Parker. 2018. *AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas*. 2. ed. ABIA.
- Goffman, Erving. 1988. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Tradução de Marcos Marzagão. 4. ed. LTC.
- Guarnieri, Rosana; Fernanda Cangussu Botelho, Luís Augusto Vasconcelos da Silva, e Eliana Miura Zucchi. 2024. “Representações sociais do HIV e o cuidado de jovens recentemente diagnosticados.” *Revista de Saude Publica*. 58 supl. 1: 4–5.
- Guerra, Camila Peixoto Pessoa e Eliane Maria Fleury Seidl. 2009. “Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma.” *Paideia* 19 (42): 59–65.
- IBGE. 2010. “Nomes no Brasil”. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/nomes/#/ranking>. Acesso em: 2 de Outubro. 2021.
- Jaroszewski, Vivian Glauche e Lígia Carangache Kijner. 2017. “A revelação diagnóstica aos parceiros afetivo-sexuais por pessoas que vivem com HIV/AIDS: trabalhando com a dúvida e o segredo.” *Boletim da Saúde*. 26 (1): 75–83.

- Lobo, Ângelo Souza e Maria Alice Ferreira Leal. 2020. “A revelação do diagnóstico de HIV/Aids e seus impactos psicossociais.” *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*. 9 (2): 174–89.
- MICHAELIS. 2022. *Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa*. Editora Melhoramentos.
- Oltramari, Leandro. 2003. “Um Esboço sobre as Representações Sociais da AIDS nos Estudos Produzidos no Brasil.” *Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas* 44 (45): 2–17.
- Passos, Eduardo e Regina B. Barros. 2009. ”A cartografia como método de pesquisa-intervenção.” In *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*, organizado por E. Passos, Virginia Kastrup and Liliana Escóssia. Editora Sulina.
- Seffner, Fernando e Richard Parker. 2016. “Desperdício da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à Aids.” *Interface: a Journal for and About Social Movements* 20 (57): 293–304. <http://doi.org/10.1590/1807-57622015.0459>
- Unaid Brasil. 2019. “Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS.” <https://unaid.org.br/indice-estigma/>. Acesso em: 20 de Maio. 2021.