

ESTIGMAS E RUPTURA BIOGRÁFICA APÓS O DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS

Ana Beatriz das Mercês Oliveira¹

Ravena Araújo de Oliveira²

Thaynara Martins Brito³

Evelin Duarte Serpa⁴

Débora Lopes dos Santos⁵

Ana Beatriz Barros Ferreira da Silva⁶

Talita Miranda Pitanga Barbosa Cardoso⁷

Marcia Cristina Graça Marinho⁸

Marcio Costa de Souza⁹

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo compreender os modos de vida após o diagnóstico de HIV/AIDS em consequência da experiência da vida com os estigmas e diante da ruptura biográfica. A trajetória metodológica é de natureza qualitativa e exploratória e foi utilizada a entrevista semiestruturada como ferramenta de produção de dados, aplicada em uma unidade de referência para a atenção especializada em uma Capital do Nordeste do Brasil. Foram entrevistados 12 pessoas com o diagnóstico de HIV/AIDS, e a interpretação foi feita por meio da Análise de Conteúdo de Bardin. A pesquisa evidenciou o quanto as pessoas com HIV/AIDS vivem estigmas que os depreciam e que o processo de adoecimento produz rupturas biográficas no seu cotidiano. Concluiu-se que os estigmas atingem não somente os corpos infectados, mas também as relações familiares, profissionais, de autocuidado, inclusive o acesso aos serviços de saúde, assim como os demais ambientes que frequentavam.

Palavras-chave: Assistência Centrada no Paciente; Continuidade da Assistência ao Paciente; Serviços Públicos de Saúde.

ABSTRACT

This work aims to understand ways of life after the diagnosis of HIV/AIDS as a result of the experience of life with stigmas and in the face of biographical rupture. The methodological trajectory is qualitative and exploratory in nature and semi-structured interviews were used as a data production tool, applied in a reference unit for specialized care in a capital in the Northeast of Brazil. 12 people diagnosed with HIV/AIDS were interviewed, and the interpretation was made using Bardin's Content Analysis. The research showed how much people with HIV/AIDS experience stigmas that depreciate them and that the illness process produces biographical ruptures in their daily lives. It was concluded that stigma affects not only infected bodies, but also family, professional and self-care relationships, including access to health services, as well as other environments they frequent.

Keywords: Patient-Centered Care; Continuity of Patient Care; Public Health Services.

¹ Discente do curso de Fonoaudiologia do Departamento de Ciências da Vida da Universidade do Estado da Bahia - Salvador - Bahia- Brasil. Contato: anabmerces@gmail.com.

² Mestranda em Saúde Coletiva pelo Departamento de Ciências da Vida da Universidade do Estado da Bahia - Salvador - Bahia- Brasil. Contato: ravenaraujo1@gmail.com.

³ Discente do curso de Fonoaudiologia do Departamento de Ciências da Vida da Universidade do Estado da Bahia - Salvador - Bahia- Brasil. Contato: tainaram967@gmail.com.

⁴ Discente do curso de Medicina do Departamento de Ciências da Vida da Universidade do Estado da Bahia - Salvador - Bahia- Brasil. Contato: evelindserpa@gmail.com.

⁵ Discente do curso de Medicina do Departamento de Ciências da Vida da Universidade do Estado da Bahia - Salvador - Bahia- Brasil. Contato: lopesdebora761@gmail.com.

⁶ Enfermeira, Mestre em Saúde Coletiva pelo Departamento de Ciências da Vida da Universidade do Estado da Bahia - Salvador - Bahia- Brasil. Contato: anabeatrizbarros22@gmail.com.

⁷ Farmacêutica, Mestre em Saúde Coletiva pelo Departamento de Ciências da Vida da Universidade do Estado da Bahia - Salvador - Bahia- Brasil. Contato: talipitanga2@gmail.com.

⁸ Docente do Departamento de Ciências da Vida da Universidade do Estado da Bahia - Salvador - Bahia- Brasil. Contato: mcmarinho@uneb.br.

⁹ Docente do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana - Feira de Santana-Bahia, Brasil. Contato: mcsouza@uefs.br.

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é uma enfermidade de condição clínica que tem como ação principal o combate ostensivo do sistema imunológico que é causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), e, como consequência, expõe as pessoas a uma série de doenças oportunistas). Esta enfermidade teve a sua origem conhecida na década de 1980, porém tornou-se a pandemia mais letal do final do século XX. Esta rápida evolução se deu pelo desconhecimento da patologia e dos agentes causadores do vírus, e construiu um estereótipo da doença diante do discurso midiático da sua associação à população soropositiva. A princípio, foram atribuídas a alguns grupos sociais a responsabilidade da epidemia, potencializando o preconceito sobre aqueles que eram infectados pelo vírus e determinadas populações (Muniz; Brito, 2022)

Para as pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHA), deve ser considerado o fator social e histórico que envolve esta condição de saúde, sobretudo pelo fato de constituir uma significativa vulnerabilidade social, preconceitos inerentes e dúvidas em relação à doença (Fonseca *et al.*, 2020). Mesmo com os avanços do ponto de vista biomédico e o conhecimento de que o HIV não tem preferência por nenhum grupo social em particular, o estigma nas PVHA constroem cenários sem perspectiva de vida para estes seres (Campos;

Silva; Freitas, 2023).

Na atualidade, mesmo depois de mais de 40 anos de disseminação da síndrome, o HIV/AIDS está estruturada com características semelhantes às do seu período inicial, pois, mesmo com a temporalidade já alcançada, a epidemia ainda é vista por meio da qual ocorreu a disseminação de grupos historicamente excluídos e discriminados, a partir de uma nova lógica, por meio da oposição das classes que formam a base da pirâmide social. Não é por acaso que as mulheres, especialmente as jovens, negras e periféricas são as mais afetadas no momento (Ferreira; Darmont, 2021).

Por outro lado, existe uma forma de reduzir a carga viral de PVHA a níveis indetectáveis, isso porque a pessoa soropositiva estando em tratamento pode melhorar a qualidade de vida e reduzir os sintomas. Para atingir essa carga mínima, as pessoas infectadas devem ser submetidas à terapia antirretroviral, o que reduz o risco de transmissão do HIV aos parceiros sexuais (Silva; Duarte; Lima, 2020).

Vale destacar que, embora nos dias atuais seja uma infecção cujo controle é possível, o processo de adoecimento causado pelo HIV carrega consigo uma história de valores sociais e morais, incluindo questões religiosas. O sentimento de tristeza é o tema mais representativo dentro do diagnóstico, e por se tratar de uma doença crônica, o quadro pode ser interpretado como uma dor e uma tristeza absorvidas no cotidiano. Compreender os

aspectos envolvidos na percepção da saúde e a capacidade individual de lidar com as adversidades físicas e sociais pode ajudar no enfrentamento do diagnóstico (Cardoso *et al.*, 2023).

Assim como a própria doença, o estigma é uma questão central no processo de saúde e adoecimento, pois esta realidade continua existindo em determinados grupos sociais que atuam como agentes de adoecimento, e causam um sofrimento psíquico e social (Cazeiro; Silva; Souza, 2021). Ressalta-se que a exclusão social de indivíduos e grupos por preconceito ou comportamento discriminatório pode acarretar danos diretos à saúde. Além dos danos colaterais, geram processos de marginalização social que impedem o acesso aos serviços de prevenção e saúde, criando um círculo vicioso entre a marginalização social e o estigma recorrente da doença (Silva Junior; Brigueiro; Monteiro, 2022).

Diante desta situação, a discriminação por viver com HIV/AIDS em todos os níveis da sociedade, pode constituir como barreira de acesso aos serviços de saúde, incluindo métodos de prevenção e conhecimento do status sorológico da doença (Souza; Pereira; Raxach, 2023). Pois, há sempre um medo de ser julgado ou excluído do convívio social, principalmente pelo quesito da moralidade, o que pode levar a caminhos solitários no processo de cuidar e isto pode afetar diretamente a adesão ao tratamento e a terapia antirretroviral (Silva *et al.*, 2022).

Portanto, por ser uma condição crônica, viver com HIV/AIDS pode produzir uma ruptura biográfica, que produz efeitos nos planos de vida que causam interrupções no modos de existência e das interações sociais de cada ser humano infectado, que leva a mudanças drásticas de comportamento, ou seja, de projetos de subjetivação consigo mesmo e com o mundo). Com isso, a análise da ruptura biográfica torna-se uma perspectiva adotada para projetar os efeitos dos processos de adoecimento e suas experiências após o diagnóstico de doenças crônicas, e como pode influenciar os padrões de existência, e resulta em reconstruções das histórias de vida (Cardoso *et al.*, 2023).

Diante do exposto, este estudo tem como objetivo compreender os modos de vida após o diagnóstico de HIV/AIDS em consequência da experiência da vida com os estigmas e diante da ruptura biográfica.

2. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo e exploratório realizado em um serviço de saúde que é referência municipal para a atenção especializada a PVHA, pessoas com outras Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs) e Hepatites Virais de uma Capital do Nordeste do Brasil.

A definição dos participantes da pesquisa foi definida a partir do seguintes critérios: para a inclusão no estudo era

necessário ter o diagnóstico de HIV/AIDS, e estivesse sendo acompanhado no ambulatório por mais de um ano com idade superior a 18 anos, além de apresentarem histórico de dificuldade de manutenção do tratamento ou abandono de TARV. Já a exclusão, era utilizado o critério de pessoas que tivessem outra doença infecto-contagiosa concomitante. Para a definição da quantidade da amostra, utilizou como critério a técnica de da saturação das respostas, em que define o número de participantes quando o pesquisador nota que os objetivos da pesquisa propostos foram contemplados durante a produção dos dados, e assim, percebe que não há mais informações capazes de ampliar a discussão proposta (Fontanella; Ricas; Turato, 2008). Desta forma, o total de participantes foi de doze, e para garantir o sigilo dos participantes, estes serão apresentados no decorrer do texto por ordem numérica de acordo com o acontecimento da entrevista e precedido do termo entrevista abreviado (Ent. 01, Ent. 02, Ent.03, etc...).

Para a produção dos dados, realizou a entrevista semiestruturada, a qual tinha um roteiro para direcionar a coleta com o intuito de contemplar o que fora planejado. Este roteiro tem como primeiro tópico a identificação do participante e suas características sociodemográficas, formada pelos subtópicos idade, escolaridade, situação conjugal, ocupação, renda, moradia/proveniência, composição e história familiar. O segundo

tópico versa sobre a produção do diagnóstico e do cuidado, com os subtópicos: tempo de diagnóstico e tratamento, impacto na vida social, HIV *versus* sexualidade, sentido/significados da enfermidade para sua vida e rede de apoio. O terceiro tópico, aborda sobre os itinerários terapêuticos com os subtópicos: primeiro local de busca, autocuidado e cuidados familiares, acolhimento, vínculo e relações com os profissionais de saúde, tecnologias leves, leves-duras e duras, significação/ressignificação dos caminhos de cuidados e o último tópico discorre sobre as barreiras, dificuldades e enfrentamentos no processo do adoecimento com os subtópicos geográficas, organizacionais, econômicas e culturais, relações de poder e saúde como direito universal.

Em seguimento à pesquisa é realizada a interpretação dos dados, a qual é alicerçada na Análise de Conteúdo de Bardin adaptada por Minayo (2014). Esta análise parte da concepção inicial da pré análise, que se constitui com o início da produção dos dados e conseqüentemente, a organização do material coletado por meio da transcrição das gravações, e da leitura do material de forma exaustiva e flutuante. Posteriormente, com a conexão realizada com as leituras do material a fase de classificação dos dados é conduzida por meio da construção de unidades de registro, denominadas de núcleos de sentido, após terem sido identificados nos dados produzidos, e foram agrupadas em uma das categorias temáticas: O

estigma de viver com HIV/AIDS e a ruptura biográfica após o diagnóstico.

Após estas fases, há de se conferir a análise final, a qual está estruturada por meio da conexão e diálogo com o que foi produzido na pesquisa com o que se tem apresentado no mundo científico sobre a temática. O início da pesquisa aconteceu após os participantes assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Esta pesquisa foi aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia sob o parecer de nº 5.991.828 e CAAE 54898221.4.0000.0057, e a mesma respeitou as normas brasileiras de pesquisa com seres humanos que estão previstas na Resolução de nº 466/2012 e nas normas aplicáveis à pesquisa em Ciências Humanas e Sociais previstas na Resolução de nº 510/2016.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a análise, diante dos núcleos de sentidos construídos foi possível estabelecer duas categorias: O estigma de viver com HIV/AIDS e Ruptura biográfica: o viver depois do diagnóstico de HIV/AIDS. Estas categorias serão apresentadas a seguir.

3.1 O ESTIGMA DE VIVER COM HIV/AIDS E A RUPTURA BIOGRÁFICA APÓS O DIAGNÓSTICO

Mesmo com os avanços alcançados na Biomedicina em relação ao conhecimento e tratamento do HIV/AIDS, que envolve direitos

sociais e políticos, as pessoas infectadas com este vírus precisam conviver com o estigma que está imanente ao processo, e afeta de forma substancial o modo de vida de uma maneira geral, inclusive no que concerne à prevenção e ao cuidado. Portanto, ao abordar esse tema, consequentemente desencadeia velhos e novos processos de estigma, cuja dinâmica, abrangência e as características específicas e éticas envolvidas, demandam forças efetivas no desenho de estratégias de combater esta marca e as suas consequências (Cazeiro; Silva; Souza, 2021).

Alguns estudos têm demonstrado o quanto a família, o (a) companheiro (a) ou os amigos são aceitos como unidades facilitadoras no enfrentamento do HIV/AIDS, e torna-se de suma importância, o apoio social desses para o enfrentamento do diagnóstico e ao estresse que é inerente a esta condição. Experiências com este apoio podem corroborar com a manutenção da saúde mental e em uma maior promoção de independência das PVHA, ou seja, este apoio é fundamental para contribuir com a adesão ao tratamento e ao bem-estar, o que pode ter um efeito positivo na qualidade de vida dessas pessoas. No entanto, um problema frequente entre PVHA é a solidão devido ao isolamento social, preconceito e abandono (Lavezzo *et al.*, 2019; Patrício *et al.*, 2019). O abandono social por diagnóstico fica evidente nos seguintes relatos,

Mas a mãe social quando eu contei que eu tinha HIV ela se afastou [...]. Aí quando eu fiquei internado ele se afastou, não quis nem contar. Ele quis separar, aí eu fiquei [...], eu gostava dele e não queria que ele separasse, aí fiquei meio depressivo, tomei vários remédios, tentei me matar (E01).

Uma prima minha descobriu que esse tio nosso tem, aí ela falou: 'eu não quero mais ele aqui na minha casa', aí eu falei com ela: 'será menina? mas não é assim também não', e ela continuou: 'não, menina. Você é maluca? Ele veio aqui em casa beber água no copo' (E02).

Ficou nítido nos depoimentos dos participantes que durante o período de adoecimento da PVHA, muitas vezes não há uma aceitação da enfermidade que se transforma em rejeição quase absoluta por parte das pessoas do círculo social, o qual, corrobora para o desenvolvimento de sofrimento psíquico. Porém, é importante ressaltar o apoio social e como ele pode ser um facilitador no processo de manejo da doença e da vida da PVHA (Lavezzo *et al.*, 2019).

Consequentemente, ao ser diagnosticado, diante da percepção do mundo sobre o adoecimento e dos infectados, as pessoas automaticamente se sentem envergonhadas a assumir esta enfermidade, assim como, são marginalizadas, práticas associadas as imagens sociais negativas são construídas e produzem uma discriminação absoluta (Garbin *et al.*, 2019). Salvadori e Hahn (2019) argumentam que o estigma permeia vários fatores, incluindo a preferência das pessoas por cuidados de saúde fora de casa para manter a confidencialidade dos diagnósticos dos profissionais de saúde, amigos

e familiares. Ou seja, o medo de ser descoberto e conseqüentemente de ser discriminado, é um fator proeminente que afeta o tratamento.

Situação revelada nas falas a seguir,

A única coisa é o medo de ser reconhecido por alguém aqui no local onde faz a dispensa dos medicamentos, será que eu vou encontrar alguém [...], eu ainda tenho esse receio de encontrar um alguém que vai expôr a minha vida para outras pessoas, tenho medo sim disso [...] (E04).

Eu tinha medo de vir para aqui porque eu moro aqui e as pessoas passavam e olhavam e eu me escondia (E05).

Percebe-se por meio dos relatos que a necessidade de mudança de local ou procura de atendimento/tratamento em locais distantes de suas residências são caminhos encontrados para se proteger/defender do estigma e da discriminação por parte de pessoas mais próximas do seu convívio. Além disso, é nítido que o estigma em torno PVHA pode impedir que as pessoas procurem pela Profilaxia Pré-exposição (PrEP) nos serviços especializados pelo medo de ser vista. Desse modo, fica evidente que se constrói por esses fatos uma barreira de acesso, sendo estes fatores os principais relacionados com a não adesão ao tratamento (Silva *et al.*, 2022)..

Importante destacar que em um estudo realizado por Campos, Silva e Freitas (2023), a prevalência do estigma em relação as PVHA em sete capitais brasileiras, está em torno de 64% dos entrevistados, que revelam ter vivenciado algum tipo de estigma ou discriminação por estar

infectado com HIV. O qual descreve sobre o medo de ser descoberto a infecção e produzir efeitos deletérios no local de trabalho, inclusive com a desvalorização das pessoas da sua atividade laborativa por viverem com HIV, o qual se constrói uma vigilância constante dos demais diante do seu diagnóstico.

Não obstante, estudos apresentam o impacto do estigma e da discriminação na deterioração da qualidade de vida de PVHA no trabalho, associado com a preocupação de que os empregadores descubram o diagnóstico, o que pode levar à demissão dessas pessoas, o que pode intervir na adesão ao tratamento, pois necessita de liberação do trabalho, ou apresentação de atestado que identificaria a enfermidade (Pereira; Szwarcwald; Damacena, 2019).

Tanto o HIV, quanto a AIDS são vistos socialmente como algo repulsivo, sendo fonte de estigma, o que coloca as PVHA em categorias inferiores. O HIV/AIDS demonstrou ser um fator de exclusão das pessoas da vida pública e econômica que, por conseguinte, tem um impacto direto no âmbito do trabalho (Silva *et al.*, 2022). Esses momentos de ansiedade, principalmente medos de não poder trabalhar por causa do diagnóstico, perder o emprego por revelação e qualquer exposição ao sigilo, podem ser sentidos através das seguintes entrevistas,

Eu acredito que se a pessoa ficar sabendo, ninguém vai querer contratar uma pessoa que tem HIV, você acha que sim? (E02).

Foi, ela disse, chegou na minha porta e disse que eu não precisava mais ir, que olhava a menina e dizia: 'não precisa você vir para cá não, porque você está com sua doença e vai passar para minha filha', tanto que a filha dela ficou com furúnculo, e eu fiquei até com medo de ter usado o vaso sanitário [...]. Chegou lá em casa, levou 50 reais para eu ir comprar umas frutas, depois disso nunca mais eu vi ela, me botou para fora (E05).

Meus trabalhos, eu não arranjava, porque nos meus trabalhos, não sei quem, sempre me diziam o que é que eu tinha [...]. Ela mandou a menina dizer 'ela não trabalha aqui mais não, não quero essa mulher aqui, para não tocar nem na minha filha, nem em mim' e eu com a cabeça baixa chorando' (E05).

Percebe-se portanto, que pela falta de conhecimento e/ou por discriminação, a demissão de trabalho por parte do empregador pode acontecer por considerar a PVHA como um disseminador da doença neste local. Este preconceito faz com que haja um maior número de casos de situações discriminatórias e estigmatizadas, sobretudo, na demissão sem justificativa. Dessa forma, observa-se uma problemática quanto à significativa estigmatização que o mercado de trabalho pode exercer sobre o trabalhador que vive com HIV (Campos; Silva; Freitas, 2023).

Contudo, o estigma permanece até hoje justamente porque, no caso da AIDS, essa interseccionalidade de diversos preconceitos se cruzam e inter relacionam, principalmente no que tange a sexualidade não normativa. Portanto, o homossexual, a trabalhadora do sexo, ou o considerado promíscuo, que podem ser considerados não normativos por uma

sociedade que vive na hipocrisia, pode ser um elemento que fundamenta toda essa teoria discriminatória, além de relacionar também com a questão da raça e a sua associação com a epidemia em pessoas negras, principalmente em países que tem uma população racializada desta forma em sua maioria, diante de um constructo social de desigualdade racial no mundo desde a escravização dos africanos (Parker, 2019; Santos *et al.*, 2022).

Tanto o estigma relacionado a homossexualidade como o estigma relacionado ao gênero tem como base normas e padrões conservadores, que consideram como desvio sexual e promiscuidade práticas que não são vistas como aceitáveis socialmente por uma elite que determina os modos que os corpos devem viver (Ferreira; Miskolci, 2022). Percebe-se nas revelações a seguir que o caminho do usuário foi e continuará sendo fechado devido à discriminação, preconceito e medo,

Ele me disse: ‘Prefiro te ver esmagado debaixo do meu trator do que você crescer viado’. Aí guardei isso para sempre. Tanto que não falo com ele desde essa frase que ele me disse, entendeu? Isso tem uns 20 e tantos anos já (E06).

Tenho medo condenação, de não direito à vida, de não pertencimento à sociedade porque na verdade já há uma uma condição subalterna já pelo fato de ser LGBT, né. É como se você já não pertencesse a certos grupos sociais pela condição de gênero, sexualidade e orientação sexual. Já tem uma questão aí forte. E aí com a questão sorológica, de classe isso fica com certeza muito mais violento de se lidar (E08).

Tive a questão do homossexualismo, já julgam, aí se verem um homossexual mais

com HIV aí já vem a questão da promiscuidade, não imagina que você pode ser infectado por alguém que esteja do seu lado, aí você e não entende o a pessoa vai achar [...]. As pessoas acham que esse resultado de infecções de HIV é a promiscuidade (E11).

Deste modo, a homossexualidade é vista como algo extremamente negativo, assim como a visão distorcida da sociedade de que o HIV/AIDS é fruto da promiscuidade, que indica a orientação sexual da pessoa, criação de um imaginário social condicionado a acreditar que o desenvolvimento e disseminação da doença estavam diretamente ligados à orientação sexual, encaixando-se no termo “grupo de risco”, atribuído às populações consideradas socialmente vulneráveis (Ferreira; Miskolci, 2022)

Assim, PVHA temem a violência física não por causa de sua doença, mas por causa de sua orientação sexual e cor de pele. Porém, quando as pessoas são infectadas pelo vírus e desenvolvem a AIDS, precisam enfrentar diversos desafios na sociedade, e uma construção social de que estão com os dias contados, etc. Desse modo, o diagnóstico transcende o domínio clínico e torna-se também criminal, enraizado na violência estrutural em grande escala do estado (Cazeiro, Silva; Souza, 2021).

Uma porta de entrada para adesão ao tratamento entre jovens vivendo com HIV/AIDS inclui aspectos de adaptação à vida com HIV/AIDS e início do tratamento. Ambas as

condições são complexas porque permeiam problemas que envolvem múltiplas dimensões no ser humano, incluindo o medo da morte e a vivência dos efeitos colaterais dos antirretrovirais (Costa; Meirelles, 2019).

Portanto, há uma incompreensão sobre a adesão ao tratamento por ser um processo longo, sobretudo difícil, para as PVHA, que podem optar por abrir mão do tratamento, acreditando ser um caminho mais fácil e menos doloroso. Isso acontece devido às manifestações físicas e reações adversas que os medicamentos podem causar, levando ao desconforto e desânimo, muitas vezes interferindo na rotina de vida e prejudicando o desempenho em diversas atividades (Maciel *et al.*, 2019). De acordo com esses relatos, a resistência aos medicamentos pode ser citada como estando associada aos efeitos colaterais dos medicamentos e ao medo da morte, sugerindo que esses aspectos estão inseridos na experiência das PVHA,

Peguei o remédio, aliás falavam que passava mal, vomitava, dava diarreia, aí eu não tomei nenhum remédio e joguei fora o remédio e não voltei mais [...]. Aí peguei o remédio e fui para casa. E antes de chegar em casa eu joguei o remédio fora (E01).

Eu falei para ele: eu não vou começar, porque é o começo sem fim e eu não quero ter nenhum...eu não quero ter relação com o medicamento (E09).

Por causa da desinformação, notícias falsas e uma construção histórica e social distorcida sobre o HIV/AIDS, as próprias PVHA acreditam que o início do tratamento remete ao

fim da vida. Tendo em vista que a atuação da mídia sempre foi uma ação estratégica na prevenção de doenças, com isso, exercendo grande influência no imaginário social. Portanto, além de informações, também era possível transmitir medo e preconceito através dos seus conteúdos, que caracteriza-se como um fenômeno complexo e multifacetado (Costa; Meirelles, 2019). Ademais, observa-se que fatores psicossociais como a precariedade ou ausência de suporte social efetivo, assim como a percepção de apoio insuficiente, a não aceitação do diagnóstico e a relação insatisfatória do usuário com a equipe de saúde, são aspectos que dificultam a PVHA em tratar-se de forma adequada atendendo às exigências do tratamento (Araújo *et al.*, 2019).

Em decorrência do resultado da soropositividade para o HIV, ocorrem rupturas e mudanças na vida das pessoas, tal como acontece com outras doenças crônicas, o HIV surge como um ponto de viragem na história de vida de alguém, levando à necessidade de cuidados permanentes, ou seja, dispara dispositivos que interferem em novos processos de subjetivação com novas redes de relações (Silva; Duarte; Lima, 2020, Santos *et al.*, 2023).

É mister afirmar que, a descoberta de uma doença como o HIV pode trazer à tona toda uma miséria existencial imposta socialmente, principalmente quando ela se confunde com outras opressões como a racial, econômica, sexual e de idade (Paquiela *et al.*, 2022). Com

isso, segundo Freire *et al.* (2021), sentimentos de desesperança oriundos das preocupações com a evolução da doença, o medo de morrer, a insegurança e o pessimismo. Após a descoberta da infecção pelo HIV pode emergir no indivíduo o sentimento de trauma que está associado ao estigma social.

Por conseguinte, um sentimento comumente vivenciado após o diagnóstico pode estar relacionado à perspectiva de morte e culpa, representam o estigma da infecção e trazem ainda mais sofrimento àquele ser vivente, o qual condiciona uma vida marginalizada (Paula; Mota, 2021). Sobre esta realidade as entrevistas abaixo revelam que,

E aí continuamos, mas assim, pra eu aceitar isso em mim, foi um desespero, uma perda de chão, porque eu não sabia como era o procedimento! E era como hoje diz, bullying, um preconceito, então eu estava imaginando que as pessoas estavam me olhando, como é que seria pra eu chegar aqui [...]. É, eu achava que eu não tinha mais vida, que eu era uma leprosa no meio da terra, e que onde eu chegasse todo mundo ia me olhar e ia dizer: 'meu Deus, ela tem HIV', e eu fiquei por um tempo assim: 'meu Deus'. Aí quando eu pensava, eu chorava sozinha na rua, mas hoje não (E03).

E aí eu estou conversando com gente diferente, sempre tem um que aparece que olha assim eu acho que está olhando porque sabe que eu tenho a doença, não me pergunta, mas aí eu fico [...] (E05).

O medo da rejeição, o medo da falta de amor, medo da falta de acolhimento, o medo da relação com as outras pessoas e isso é algo muito forte né. Isso impacta muito na sua autoestima. Para mim havia um certo medo da decepção, de como o outro ia se relacionar com isso. Do medo que as pessoas iam ter (E08).

Diante das revelações acima, percebe-se que a dor do diagnóstico não vem apenas da infecção por HIV, mas também do estigma social que são associados a essas pessoas pelo adoecimento. Como resultado, uma grande parcela das pessoas que participaram da pesquisa pareciam compartilhar com os julgamentos e preocupações sobre a doença, os quais não permitiam preocupar-se apenas com os sintomas, mas em uma população cheia de preconceitos. O fenômeno do adoecimento não é um acontecimento isolado, uma vez que provoca ruptura, tanto da homeostase individual quanto coletiva; acarreta mudanças na dinâmica relacional e exige reorganização emocional frente às vulnerabilidades geradas pela doença (Lavezzo *et al.*, 2019).

Contudo, as pessoas precisam lidar com situações de tensão e sofrimento de modo particular, mas são amplamente influenciadas pela coletividade e consequentemente pelo período histórico que vivenciam. O que pode ocasionar uma sensação de morte biológica iminente após um diagnóstico tardio, ou uma morte social após um rótulo enraizado em certas crenças estruturais que limitam o exercício pleno da vida e da cidadania pelo indivíduo (Cardoso *et al.*, 2023).

Algumas condições crônicas de saúde, como a infecção pelo HIV, podem gerar processos de vida de difícil enfrentamento, predispondo ao risco de condições de violência autoprovocadas (Fernandes *et al.*, 2022). Diante

desta experiência traumática, existe uma forte associação entre o HIV/AIDS e a depressão, sendo uma das principais causas de suicídio entre indivíduos dessa comunidade .

[...] era bem depressivo, a ponto de tentar me matar um dia. Tomei todos os remédios do HIV (E01).

E sobre a questão de suicídios, já tentei alguns, 4 suicídios, nenhum vingou [...] Eu vinha para Salvador mesmo, não aguentava olhar uma ponte passando o carro embaixo que dava vontade de subir me jogar. Porque assim, com veneno, medicamentos não deu certo, pensei em me jogar em frente de uma carreta, mas o pensamento vinha: aí foi para Salvador, se joga, se mata e sai uma reportagem. Aí morreu quem? peixe, filho de Soledade. Aí essa é a mesma coisa: como foi que morreu? suicídio [...]. Vaz também pegou HIV algum tempo depois e nós fomos se matar em uma mata lá em plataforma. Nós levamos veneno e nós tomamos juntos. A gente se despediu, mas Vaz morreu e eu não. Então, assim, a única pessoa que podia me acompanhar até hoje, ela me deixou sozinho para carregar todas as outras cargas (E06).

Portanto, PVHA que possuem algum tipo de transtorno psicológico potencializam o sofrimento psíquico ao serem diagnosticados. Os entrevistados relatam já terem tido pensamentos e atitudes suicidas em algum momento após a descoberta do HIV/AIDS. A depressão, por exemplo, pode afetar o interesse nas atividades sociais, irritabilidade, sentimento de culpa e baixa autoestima, que podem desencadear pensamentos de morte e suicídio com frequência (Fernandes *et al.*, 2022).

Deve-se notar que estilos de vida contemporâneos, escolhas de caminhos, trajetórias e até relacionamentos interpessoais

podem influenciar a maneira como as pessoas buscam resolver problemas, especialmente aqueles adaptativos que são mais complexos e exigem mais recursos pessoais e sociais.

Diante das falas, nota-se que a ruptura causada diante o continuar vivendo com HIV/AIDS está condicionada a uma crise existencial, principalmente no que diz respeito a novas conquistas, realização de sonhos e propósito de vida. Todos esses desejos parecem se desfazer no percurso e apenas restar o HIV/AIDS como caminho a ser trilhado.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do que fora discutido, podemos inferir que a construção histórica do HIV/AIDS produzida socialmente produzem de forma intensa um preconceito aos infectados e ao mesmo tempo estrutura uma desinformação coletiva em relação à doença desde a sua descoberta e que perdura até os dias atuais. Devido à essa falta de informação inicial rodeada de estigmas e preconceito, há uma percepção frente ao diagnóstico que não está relacionada apenas ao vírus, ela também está atrelada a possibilidade de ter que se expor, o que gera silêncio e isolamento, o qual é marcado fortemente pelo medo, preconceito e exclusão social. Como consequência, é comum sentimentos como angústia e tristeza aparecerem fortemente relacionados ao medo da rejeição e do preconceito, o qual resulta na omissão do diagnóstico e no isolamento social da pessoa que

o recebe.

Sendo assim, o papel dos serviços de saúde na redução do estigma é de suma importância, indo para além de testes e tratamentos, e deve acolher todos os desejos e reduzir os medos apresentados pelas PVHA enraizados frente ao diagnóstico de HIV/AIDS, o qual pode ressignificar esse momento visto como de grande sofrimento. Para isso, precisa-se também de espaços em que os profissionais de saúde possam compartilhar suas representações de trabalho e de conhecimentos, refletindo sobre o cuidado e o acolhimento de PVHA.

Desta forma, conclui-se que o estigma vivenciado pelas PVHA se manifesta de diferentes formas, e se dissemina de uma forma que não só atingiu os corpos infectados, mas também afetou muito as relações familiares, profissionais, de autocuidado e de procura por atendimentos de saúde, assim como nos demais ambientes que essas pessoas frequentavam.

5. AGRADECIMENTOS

Ao programa de ações afirmativas a Universidade do Estado da Bahia pela concessão de bolsas de Iniciação Científica a grupos especiais que adentram a uma Instituição de nível superior pública.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, L. F. de *et al.* Análise da Resiliência entre Pessoas que Vivem com HIV/AIDS: Um Estudo Psicossocial. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, p. e35416, 2019.

CAMPOS, D. M.; SILVA, T. R. D. S.; FREITAS, A. C. D. Estigmatização do HIV nas relações de trabalho em Imperatriz, Maranhão, Brasil: barreiras, perdas e silêncio. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, v. 48, p. e6, 2023.

CARDOSO, T. M. P. B. *et al.* Diagnóstico, morte biológica e/ou social como horizonte em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Revista de Psicologia da UFC**, v. 14, e. 023018, 2023.

CAZEIRO, F.; SILVA, G. S. N.; SOUZA, E. M. F. de. Necropolítica no campo do HIV: algumas reflexões a partir do estigma da Aids. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. Supl. 3, p. 5361-5370, 2021.

COSTA, V. T.; MEIRELLES, B. H. S.. Adherence to treatment of young adults living with HIV/AIDS from the perspective of complex thinking. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 28, p. e20170016, 2019.

FERNANDES, H. *et al.* Self-inflicted violence and suicide in people living with HIV/AIDS: a systematic review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, p. e20210768, 2022.

FERREIRA, D. C.; DARMONT, M. Q. R. Grupo de jovens de transmissão vertical vivendo com hiv/aids: a construção de um espaço de sociabilidade na tecedura de uma rede de proteção social. **Humanidades & Inovação**, v. 8, n. 39, p. 199-211, 2021.

FERREIRA, J. P.; .MISKOLCI, R.

“Reservatórios de doenças venéreas”, “MSM/HSH” e “PWA”: continuidades, rupturas e temporalidades na produção de bioidentidades no contexto da epidemia de AIDS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, n. 09, p. 3461-3474, 2022.

FONSECA, L. K. da S. *et al.* Análise da estigmatização no contexto do HIV/AIDS: Concepções de Pessoas que Vivem com HIV/AIDS. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, v. 13, n. 2, p. 1-15, ago. 2020.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

GARBIN, C. A. S. *et al.* O cuidado para pessoas com hiv/aids sob a ótica de agentes comunitários de saúde. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 17, n. 1, p. e0018508, 2019.

LAVEZZO, F. *et al.* Caracterização da rede de apoio psicossocial dos pacientes soropositivos. **Archives of Health Sciences**, v. 26, n. 2, p. 94–98, 2019.

MACIEL, K. L. *et al.* HIV/AIDS: um olhar sobre as percepções de quem vive com o diagnóstico. **Revista Cuidarte**, v. 10, n. 3, p. e638, 2019.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. Rio de Janeiro: Hucitec, 2014.

MUNIZ, C. G.; BRITO, C.. O que representa o diagnóstico de HIV/Aids após quatro décadas de epidemia?. **Saúde em Debate**, v. 46, n. 135, p. 1093–1106, 2022.

PARKER, R. Estigmas do HIV/Aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 13, n. 3, p. :618-633, 2019.

PATRÍCIO, A. C. F. A. *et al.* Depressão, autoestima, expectativa futura e esperança de vida de pessoas com HIV. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. 5, p. 1288–1294, 2019.

PEREIRA, C. R.; SZWARCOWALD, C. L.; DAMACENA, G. N. A Discriminação de pessoas vivendo com HIV/AIDS no trabalho: uma análise quantitativa e qualitativa. **P2P e inovação**, v. 6, n. 1, p. 60–82, 2019.

PAQUIELA, E. O. DE A. *et al.* O sofrimento de mulheres que vivem com HIV e o amor interior como prática revolucionária. **Saúde em Debate**, v. 46, n. spe7, p. 75–84, 2022.

PAULA, A. R. V. de; MOTA, D. C. B. “meu prazer agora é risco de vida”: desejo de existir e outras subjetividades dos que vivem com HIV/AIDS no Brasil. **Cadernos de psicologia**, v. 3, n. 5, p. 256-275, 2021.

SALVADORI, M.; HAHN, G. V.. Confidencialidade médica no cuidado ao paciente com HIV/aids. **Revista Bioética**, v. 27, n. 1, p. 153–163, 2019.

SANTOS, D. L. dos *et al.* Interseccionalidade e cuidado em saúde: experiências de mulheres negras com câncer de mama. **Revista Unilus Ensino e Pesquisa**, v. 19, n. 56, p. 5-14, 2022.

SANTOS, M. P. de S. *et al.* A experiência da enfermidade da mulher com câncer de mama: singularidades de um itinerário terapêutico. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, v.

12, p. e4628, 2023.

SILVA JUNIOR, A. L. DA .; BRIGEIRO, M.; MONTEIRO, S.. ‘Irmandade travesti é a nossa cura’: solidariedade política entre travestis e mulheres trans no acesso ao cuidado em saúde e à prevenção ao HIV. **Saúde em Debate**, v. 46, n. spe7, p. 103–116, 2022.

SILVA, A. R. D. S. *et al.* Percepções de pessoas com tuberculose/HIV em relação à adesão ao tratamento. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 35, v. 35, p. eAPE03661, 2022.

SILVA, L. A. V.; DUARTE, F. M.; LIMA, M. Modelo matemático para uma coisa que não é matemática: narrativas de médicos/as infectologistas sobre carga viral indetectável e intransmissibilidade do HIV. **Revista de Saúde Coletiva**, v. 30, n. 1, p. e300105, 2020.

SOUZA, D.; PEREIRA, C.; RAXACH, J. Relatos sobre um livro com experiências de estigma/discriminação de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS no Brasil. **Revista Saúde Debate**, v. 46, N. spe7, P. 264–276 2022.

TAVARES, M. P. M. *et al.* Perfil epidemiológico da AIDS e infecção por HIV no Brasil: Revisão bibliográfica. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 1, p. 786–790, 2021. .