



## Representações de pessoas vivendo com HIV: influxos sobre o diagnóstico tardio da infecção\*

Representations of people living with hiv: influences on the late diagnosis of infection

Representaciones de personas viviendo con vih: influjos acerca del diagnóstico tardío de la infección

### Como citar este artigo:

Ribeiro LCS, Giami A, Freitas MIF. Representations of people living with HIV: influences on the late diagnosis of infection. Rev Esc Enferm USP. 2019;53:e03439. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018009703439>

 Luana Carla Santana Ribeiro<sup>1</sup>

 Alain Giami<sup>2</sup>

 Maria Imaculada de Fátima Freitas<sup>1</sup>

\* Extraído da tese: “Diagnóstico tardio de infecção pelo HIV: magnitude do fenômeno e trajetórias de pessoas que vivem com HIV”, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, 2018.

<sup>1</sup> Universidade Federal de Minas Gerais, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Belo Horizonte, MG, Brasil.

<sup>2</sup> Université de Paris Saclay, Paris, France.

### ABSTRACT

**Objective:** To analyze the representations constructed by people living with HIV on the infection and their influence on the late search for diagnosis. **Method:** A qualitative study, conducted through an open interview with people who had a late diagnosis of HIV infection. The theoretical framework adopted was the Theory of Social Representations based on a critical approach. For data analysis, was used the Structural Analysis of Narration method and the MAXQDA 12® software. **Results:** Eighteen people participated in the study. The following original representations were unveiled: AIDS as a transmissible and dangerous disease; disease of the other; severe, incurable and deadly disease; and denial of risk due to trust in a steady partner. These representations contributed to the late search for diagnosis, either because of the attitude of distance from susceptible people, or because they did not perceive or deny the risks to which they were exposed in their life trajectories. **Conclusion:** Understanding the reasons that lead people to a late diagnosis of HIV is imperative in the current epidemic scenario for the planning and implementation of new strategies and policies for the timely diagnosis of the infection.

### DESCRIPTORS

HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Delayed Diagnosis; Public Health Nursing.

### Autor correspondente:

Luana Carla Santana Ribeiro  
Av. Marechal Hermes da Fonseca,  
509, Apto. 202, Bessa,  
CEP 58035-190 – João Pessoa, PB, Brasil  
[luanacarla\\_jp@hotmail.com](mailto:luanacarla_jp@hotmail.com)

Recebido: 19/03/2018  
Aprovado: 17/08/2018

## INTRODUÇÃO

O HIV/aids permeia o imaginário coletivo desde o surgimento dos primeiros casos, no início da década de 1980. Como se tornou uma epidemia de abrangência mundial, as pessoas, em seus diferentes contextos socioculturais e de vida, constroem suas representações acerca do fenômeno e atribuem significados e sentidos relacionados a essa problemática.

Nos últimos anos, pesquisas realizadas em diversos países do mundo têm evidenciado a problemática do diagnóstico tardio (DT) da infecção pelo HIV, com elevadas taxas de prevalência, o que se configura como um dos principais entraves para o controle da pandemia, com graves repercussões para as populações, destacando-se o aumento da propagação da infecção e da morbimortalidade de pessoas vivendo com HIV (PVHIV) e a diminuição da qualidade de vida das pessoas acometidas<sup>(1-4)</sup>.

O diagnóstico do HIV é monitorado a partir do acompanhamento da proporção de PVHIV, virgens de tratamento, que chegam ao serviço de saúde com comprometimentos imunológicos, os quais são medidos pelo valor de linfócitos T CD4+ (LT-CD4+). No Brasil, observa-se que 42% das PVHIV buscaram os serviços de saúde tardiamente em 2015, quando já tinham desenvolvido a síndrome, ou seja, com um valor de LT-CD4+ inferior a 350 células/mm<sup>3</sup><sup>(5)</sup>.

Estudos com enfoque em explicações objetivas do problema foram desenvolvidos, nos quais se verificou fatores que se associam ao atraso no diagnóstico da infecção pelo HIV, tais como, idade mais avançada<sup>(3)</sup>, sexo masculino<sup>(6)</sup>, heterossexualidade<sup>(7)</sup>, raça negra<sup>(8)</sup>, pessoas desempregadas ou de baixa renda<sup>(4)</sup>. Entretanto, aspectos da subjetividade das pessoas que podem influenciar esse fenômeno ainda são pouco estudados.

Diversos fatores macro e microdeterminantes estão relacionados à problemática da infecção pelo HIV, ressaltando-se a pobreza, a violência, a baixa escolaridade, a iniquidade de gênero, as barreiras de acesso aos serviços de saúde. No campo das subjetividades, destacam-se, como o conjunto das representações sociais sobre a aids, as micromodelações do imaginário da aids, como a angústia e o medo da proximidade do desconhecido, as dificuldades para descristalizar territórios e ideologias já estabelecidos, a concepção fatalista da doença, o estigma e a pluralidade de percepções acerca do contágio e da prevenção do HIV<sup>(9-10)</sup>.

Considera-se, neste sentido, que as formas de pensar e agir em relação aos riscos de infectar-se pelo HIV, à própria infecção, à doença, entre outras representações que compõem este objeto, participam de forma determinante do percurso para descobrir a própria situação de pessoa soropositiva ou com aids. A questão central da presente investigação diz respeito, portanto, à influência das representações presentes nos percursos de vida de pessoas HIV positivas em sua busca por diagnóstico.

O objetivo deste estudo foi analisar representações construídas por pessoas vivendo com HIV sobre a infecção e sua influência na busca atrasada por diagnóstico.

## MÉTODO

### TIPO DO ESTUDO

Constitui recorte do eixo qualitativo de pesquisa mista, que se fundamenta nas abordagens construtivistas da sociologia e utilizou como referencial teórico-metodológico a Teoria das Representações Sociais, a partir de abordagem crítica<sup>(11)</sup>. Essa abordagem questiona a redução das representações ao processo de transformação de uma teoria científica em conhecimento do senso comum como paradigma de pesquisa<sup>(12)</sup>; considera que ciência não é o único determinante do processo porque as fontes de representações na vida social são variadas; e que estas não têm função exclusiva de definir condutas de um grupo, criando identidade de pertencimento a ele<sup>(12)</sup>, porque serve também para desvelar o não pertencimento, como os grupos de vulnerabilidade ao HIV, e incluem funções intrapsíquicas, intraindividuais e interindividuais<sup>(11)</sup>.

A concepção sobre as representações dessa abordagem<sup>(11)</sup> situa-se na intersecção da base cognitivista de Flament<sup>(13)</sup> com a concepção psicanalítica de Kaës<sup>(14)</sup>. Na primeira, postula-se que as representações se revelam tanto individual como coletivamente e se estruturam em torno de um núcleo profundo, observável por meio das representações chamadas de originais; são as mais antigas e perduram mediante diversas experiências ao longo da vida, como uma identidade. Em torno do núcleo profundo, encontram-se as representações periféricas, mais relacionadas ao cotidiano, e se modificam mais facilmente pelos desacordos com a realidade, num processo de aprendizado e conhecimento<sup>(13)</sup>. A concepção psicanalítica de Kaës afirma que a existência, constituição e persistência das representações são dependentes, diretamente, da trajetória de vida respaldada pelo processo psíquico dos indivíduos, a partir de núcleo imagético do objeto, expressando também os fantasmas do indivíduo e suscitando resistências<sup>(14)</sup>.

### CENÁRIO

Os cenários do estudo foram constituídos pelos seis Serviços de Assistência Especializada (SAE) do estado da Paraíba, em atividade no período de coleta dos dados, os quais acompanham regularmente as PVHIV provenientes de todos os municípios paraibanos.

### CRITÉRIOS DE SELEÇÃO E DEFINIÇÃO DA AMOSTRA

A amostra foi obtida de forma intencional e composta de pessoas que apresentaram diagnóstico tardio ou muito tardio da infecção pelo HIV, e seu tamanho foi determinado pela técnica de saturação teórica ou redundância de informações<sup>(15)</sup>. Desse modo, a amostra final foi formada por 18 entrevistados. Foram considerados como critérios de inclusão: pessoas com HIV, acima de 18 anos de idade, em terapia antirretroviral (TARV), que apresentaram diagnóstico tardio ou muito tardio, participaram do estudo quantitativo (fase anterior da pesquisa) e forneceram o número de telefone fixo ou celular e anuência para contato ulterior com a pesquisadora.

## COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados, realizada em 2017, foi utilizada a entrevista do tipo aberta ou não estruturada. O roteiro da entrevista, elaborado pelos autores da pesquisa, contemplou uma questão central referente à trajetória de vida do participante até o diagnóstico de HIV. O procedimento inicial foi a identificação das PVHIV entrevistadas que foram diagnosticadas de forma tardia (LT-CD4  $\geq$  200 células/mm<sup>3</sup> e  $<$  350 células/mm<sup>3</sup>) ou muito tardia (LT-CD4  $<$  200 células/mm<sup>3</sup>), informação obtida no prontuário referente à contagem de LT-CD4+ no momento do diagnóstico<sup>(1-2)</sup>. Em seguida, realizou-se contato por telefone com as pessoas que disponibilizaram o número telefônico na primeira fase do estudo (eixo quantitativo) e que residiam na região metropolitana de João Pessoa, capital do estado, pois a região concentrou cerca de 80% da amostra total da pesquisa.

A partir da concordância verbal das pessoas contatadas para colaborar com a pesquisa, foram agendados os dias, horários e locais para cada entrevista, conforme preferência dos participantes. Os locais consistiram em suas residências ou no SAE em que são acompanhados, preservando-se a privacidade dos entrevistados, e após consentimento por escrito. As entrevistas foram gravadas mediante aquiescência dos participantes e, posteriormente, transcritas pela pesquisadora. As transcrições das entrevistas foram validadas por meio de avaliação por pares.

## ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

Para a análise dos dados, utilizou-se do método da Análise Estrutural de Narração<sup>(16)</sup>, implementado com apoio do programa MAXQDA 12<sup>®</sup>, que desempenhou as funções principais de organização dos textos e de codificação do material empírico. No processo de validação da codificação no MAXQDA, realizou-se revisão por pares, utilizando, como parâmetros, o percentual de correlação entre os segmentos textuais codificados correspondente a 80% e o índice de Kappa aceitável a partir de 75%.

A partir da análise das narrativas dos entrevistados, desvelaram-se representações acerca do objeto HIV/aids, que foram organizadas de acordo com a expressão de densidade e de importância para os participantes, em representações originais e periféricas. As primeiras são aquelas expressas nos discursos individuais segundo um plano cronológico, e que remetem às representações iniciais do HIV identificadas no discurso social, em uma perspectiva mais duradoura, como um núcleo de permanência e de fundamentação, e pelas quais são identificados os estereótipos sobre objetos sociológicos<sup>(11)</sup>. As representações periféricas são relativas às experiências do cotidiano dos sujeitos, são mais flexíveis a mudanças e revelam contradições que podem se confirmar ou não ao longo de suas trajetórias de vida, podendo contribuir para confirmar ou minar, aos poucos, as representações originais.

## ASPECTOS ÉTICOS

Em cumprimento à Resolução n. 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa foi submetida à apreciação de Comitês de Ética em Pesquisa e aprovada com os Pareceres

de n. 1.870.281 (UFMG), 1.932.530 (UFPB – HULW) e 1.973.626 (UFPA – HUAC). A participação dos entrevistados foi respaldada pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Com o objetivo de garantir o anonimato dos participantes da pesquisa, foram denominados de E1, E2 e assim por diante, conforme sequência de realização das entrevistas.

## RESULTADOS

Participaram do estudo 18 pessoas. Todos os participantes da pesquisa foram diagnosticados de forma tardia (16,7%) ou muito tardia (83,3%). Do total de entrevistados, 50,0% se apresentaram como do gênero masculino e 50,0% do gênero feminino; 61,1% estavam na fase adulta no momento do diagnóstico, na faixa etária de 25 a 49 anos; 50,0% eram casados ou em união estável no período do diagnóstico; 50,0% tinham 12 anos ou mais de estudo, em contraposição aos 33,3% deles que possuíam baixa escolaridade, de 1 a 8 anos de estudo; 72,2% declararam-se heterossexuais, e a maior parte dos participantes (66,6%) adquiriu o HIV por meio de relações sexuais com homens.

A análise das narrativas dos entrevistados desvelou as seguintes representações originais ou centrais: a aids como doença transmissível e perigosa; a aids como doença do outro, caracterizado como uma pessoa de estilo de vida “promíscuo”, com múltiplos parceiros sexuais; a negação do risco devido à confiança em parceiro(a) fixo(a); a aids como doença grave, incurável e mortal.

### AIDS É DOENÇA TRANSMISSÍVEL E PERIGOSA

A representação original da aids como doença transmissível, tanto pelo contato físico corrente ou por objetos de uso comum, como por contato respiratório, entre outros, foi apresentada pelos participantes da pesquisa como base para o medo de infectar-se e hostilidade em relação às pessoas soropositivas. O reconhecimento do alto potencial de transmissibilidade do vírus associado ao mito fundador da infecção pelo HIV como doença perigosa, que exige a distância de pessoas infectadas, estão presente nas trajetórias de vida dos sujeitos, desde muito antes de se descobrirem com o vírus.

*Ah, eu tinha um medo tão grande quando eu via as pessoas. Eu pensava que pegava logo assim, logo com a pessoa falando (...)* (E10).

*Na TV, eles diziam que era perigosa, uma doença contagiosa (...)* (E18).

Arelada à ideia central de doença perigosa, revela-se, nas narrativas, a representação preponderante do HIV como doença sexualmente transmissível, mas há, ainda, a representação de contágio pelo ar.

*(...) Eu achava que pegava assim, no tempo, não achava que era na relação sexual. Ai pronto, ai hoje eu vivo nisso (...). Eu não sabia, não tinha conhecimento de (como) pega a doença (...)* (E1).

*(...) Nós conhecíamos, sabíamos que era através de ato sexual* (E2).

Apesar dos participantes deste estudo terem o conhecimento da transmissibilidade do HIV por meio de relações

sexuais desprotegidas, eles não se perceberam em risco, mesmo se relacionando sem preservativo com seus parceiros.

*(...) Mas foi a questão de não me precaver com as pessoas que eu me relacionava (...) É a questão da confiança. (...) Ai eu não acreditei! Ai só veio assim, um monte de coisa na minha cabeça, por tudo que eu já passei, por causa das pessoas que eu já conhecia, que eu convivi, que eu me relacionei, a falta de questão de segurança mesmo, por causa da confiança (E5).*

A representação central da negação do risco, que emergiu dos relatos, foi sustentada por uma posição de distanciamento em relação ao objeto, não obstante a prática frequente de relações sexuais desprotegidas. Esse distanciamento aconteceu principalmente devido ao sentimento de confiança nas relações com parceiro fixo ou de conjugalidade oficial. A atitude de confiança ancora-se nas ideias de que o outro – parceiro(a) – é fiel, respeita o relacionamento, aludindo ao sentido de amor romântico, e possui o corpo “limpo”, ou seja, não está contaminado com um vírus que, historicamente, relaciona-se ao estereótipo de pessoa “promíscua”, de corpo “sujo”.

*(...) Porque a gente não deveria confiar em todo mundo, né? Sair com uma pessoa logo e sem conhecer melhor... (...) A gente confia porque vê e diz assim: “fulano não tem essa doença, não, porque é conhecido”. É onde a gente se ferra (...) (E3).*

*(...) Porque você mora com uma pessoa, você confia muito. (...) Você não vai imaginar que aquela pessoa vai pegar uma coisa assim e vai jogar em cima de você. Jamais! Por você confiar demais (E18).*

Nessa perspectiva, o ser idealizado, o parceiro, é legitimado pelo sentimento de confiança e pela crença de que o outro é especial, “perfeito” e não é capaz de fazer mal, inclusive não é “capaz” de transmitir o “mal” representado pelo HIV.

Nas narrativas, compreende-se que a posição de distanciamento referente ao HIV associa-se ao sentimento de invulnerabilidade e, por conseguinte, assume-se a postura de vivenciar a prática de relações sexuais sem proteção, negando o risco de infecção.

*(...) E até se comentava (do risco, por ser contato sexual), levandinho até na brincadeira (...). Mas nunca me preocupei, não (E2).*

*O pessoal me dizia que era na relação, mas isso não entrava na cabeça. Agora, depois que eu peguei foi que eu entrei na realidade, na real (...). Eu achava que era até mentira (E4).*

Nessa perspectiva, a representação do parceiro como alguém livre da infecção pelo HIV relaciona-se à representação de si como uma pessoa de corpo limpo, invulnerável ao risco de contaminação e com um único parceiro fixo. O fato de negar o risco ocasiona uma inércia diante da problemática e, conseqüentemente, a não realização de práticas preventivas, favorecendo a ocorrência de sua soropositividade e a busca atrasada pelo serviço de saúde.

#### AIDS É DOENÇA DO OUTRO

A representação de si refere-se, por sua vez, à representação original da aids como doença do outro. Na discursividade

dos participantes da pesquisa, desvela-se quem é este outro, e que a infecção pelo HIV não era objeto que permeava seus pensamentos, caracterizando-se em algo que só poderia ocorrer com outras pessoas, o que torna evidente mais uma vez o sentimento de invulnerabilidade.

*(...) Também não passava pela minha cabeça essa história de HIV, isso em 1997, né? (...). Naquele tempo, ouvia falar em Cazuzza, né? Naquela Sandra Bréa também, mas nem passava pela minha cabeça que isso podia chegar até mim. Podia ser uns cantores famosos, podiam ingerir drogas... Eu pensava dessa maneira, né? (...) (E4).*

*Porque isso é uma coisa que acontece com os outros, mas nunca acontece com a gente (E16).*

Inerente a essa ideia central da aids como doença do outro, identifica-se o mito fundador de grupo de risco, que, na sua essência, discrimina o eu, não susceptível ao HIV, do outro, aquele que é exposto aos riscos da infecção. Nesta pesquisa, esse outro é caracterizado como alguém de estilo de vida “promíscuo”, que é definido como o modo de viver a vida, sobretudo homens que fazem sexo com homens (HSH) e profissionais do sexo:

*(...) eu achava que era mais quem? Aquelas pessoas como homossexual, mulheres, pessoas que vivem da noite. Eu achava que eram mais essas pessoas assim que corriam mais risco. Como eu vivia em casa com meu marido, eu achava que não (...) (E7).*

*(...) Geralmente, a gente via que dava mais com homossexual, né? Quem mais pegava essas coisas. Também mulher que vive com toda qualidade de homem pegava (...) (E12).*

Além de identificar este outro, que é vulnerável ao HIV, como uma pessoa de estilo de vida “promíscuo”, encontra-se intrínseca a representação de comportamento de risco. Todavia, este conceito de comportamento de risco nos discursos aproxima-se mais da concepção de grupo de risco, pois a primeira expressão é utilizada com o significado de indivíduo com múltiplos parceiros, e não como qualquer sujeito que se relaciona sexualmente sem proteção.

*Promíscuas (pessoas soropositivas). As piores pessoas possíveis (...) Então, assim, eu não me considerava de comportamento de risco. Eu tinha amigos que frequentavam boates, saunas, essas coisas todas... Então, pra mim isso era uma coisa pra pessoas expostas (E13).*

#### AIDS É DOENÇA GRAVE E INCURÁVEL

A partir das narrativas dos entrevistados, desvelou-se a permanência da representação original do HIV como uma doença grave e incurável, sem considerar a diferença entre soropositividade e síndrome, esta caracterizada como doença avançada.

*As coisas mais horríveis do mundo, né? É uma doença que não tem cura, que morre daquilo, que o pessoal dizia às vezes que não tinha nem tratamento (E11).*

*O que eu não sabia, antes de me contaminar, era a diferença entre HIV e aids (E17).*

Essa indiferenciação do objeto representado contribui para que a pessoa infectada procure o serviço de saúde apenas

quando apresenta alguma sintomatologia e, mesmo no processo de adoecimento, não ocorre geralmente a relação do adoecimento com a possibilidade de diagnóstico da infecção pelo HIV, sendo este julgamento não realizado pelo sujeito ou realizado como última alternativa.

*Aí, quando vai descobrir já é tarde! (...) Quase que morria. Só que eu não sabia o que era que estava acontecendo comigo (E3).*

*Se eu tivesse descoberto logo, não tinha chegado a esse ponto. Pensava que ia morrer! (E10).*

Ressalta-se que os entrevistados mantiveram no imaginário anterior ao seu diagnóstico a representação da aids como doença grave, debilitante e incurável, a despeito dos avanços na terapêutica antirretroviral, que aumentaram a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, e da configuração de cronicidade relacionada à infecção pelo HIV.

Como representação periférica atrelada à representação da aids como doença grave, apresentou-se o estereótipo da pessoa com magreza extrema, o que confirma o sentido de doença debilitante. Essa representação, que antes estava situada no plano abstrato dos entrevistados, foi legitimada ao passar para o plano concreto de suas experiências, ao serem diagnosticados de forma tardia e, portanto, com doença avançada.

*Assim, eu só me assustava vendo aqueles casos mais avançados, quando eu via aquela pessoa que tava já fragilizada, debilitada... Grave! Justamente por causa da questão da cura (E5).*

*Já tava muito ruim, muita febre, eu tava muito magro, eu tava com fastio demais. (...) (E9).*

## AIDS É DOENÇA MORTAL

A aids também foi representada pela maioria dos participantes da pesquisa com o significado de morte, inelutável e rápida. Não obstante os avanços no combate à epidemia e o estabelecimento de sua cronicidade no país, as pessoas continuam construindo suas representações acerca do fenômeno com o sentido de fatalidade, de morte iminente, conforme expressas nos discursos a seguir.

*Estava condenado à morte. A gente só pensa isso, como se não existissem coisas piores (E2).*

*Assim, porque era e é vista como uma doença mortal, né? Aquela doença grandona, aquela coisa muito forte, que na época era muito, muito taxada, né? (...) E eu achava que se descobrisse, ia morrer logo, em pouco tempo (E15).*

A representação da aids com o significado análogo de morte, por meio de mecanismos psíquicos de apropriação da representação, pode provocar no indivíduo a atitude de inevitabilidade de pensar na sua possível infecção, situando-a como um problema distante de sua realidade. Essa atitude de esquiva quanto ao pensamento sobre o objeto HIV também pode ser interpretada no registro do sentimento de medo da morte e, assim, medo da aids.

*Eu ouvia falar, só que hoje eu vivo nisso. Eu não sabia que era tão perigoso assim. (...) Pegava, e se pegasse morria logo. Ai, eu não botava na cabeça, eu não ia botar na cabeça que eu ia morrer, né? (...) (E1).*

*Quando Cazuzza morreu, eu estava no Rio. Ai, pronto... eu fiquei morrendo de medo (E9).*

O distanciamento da problemática ocasionou o (des)conhecimento dos riscos atrelados à infecção ao longo da trajetória de vida dos entrevistados. Eles somente procuraram o serviço de saúde quando a doença estava muito avançada e grave, o que reafirmou o sentido de morte ligada à aids.

## METÁFORAS DA AIDS

Os participantes da pesquisa conferiram significados metafóricos ao HIV/aids, com a utilização de termos como “bicho de sete cabeças” e “bicho papão”:

*(...) Há 20 anos, isso era bicho de sete cabeças, até porque era, até hoje é, muito discriminado, mas não tanto quanto na época. Então, a pessoa que descobrisse que tava com um problema deste, pensava até que já tava com os dias marcados pra morrer (...) (E2).*

*Era um bicho papão. Eu achava que era um final de vida (E16).*

Essas imagens da infecção pelo HIV como “Bicho Papão” ou “Bicho de Sete Cabeças” remetem às representações originais de doença grave, incurável e fatal, pelo sentido conferido a essas expressões. Esses termos conotam a ideia de algo assustador, aterrorizante, que contribuem para uma atitude de afastamento, como uma reação de fuga, de evasão e de inibição, em decorrência do medo.

Outras representações que apoiam a ideia de morte na experiência de viver com HIV foram expressas por termos, tais como, “maldição”, “calamidade” e “algo muito monstruoso”.

*Que era assim, uma maldição, que chegava e exterminava com você e você não tinha espaço pra dizer assim: “eu vou lutar contra isso”. Era algo assim, que não tem como explicar, era algo muito monstruoso, muito monstruoso. Mas hoje eu sei que não é assim (E13).*

*O povo falava que era uma calamidade, um espanto que fazia. Antigamente, era difícil uma pessoa morrer, mas também quando pegava essa doença, morria ligeiramente (...) (E14).*

A representação do HIV como maldição relaciona-se ao mito fundador de doença incurável, que ocasiona uma morte iminente, mas também a algo que não se merece e que não se compreende o porquê de ter acontecido consigo, o que remete também a sentimento de culpa. Maldição que acarreta o extermínio da pessoa culpada e sem oportunidade de lutar. Um monstro e uma calamidade são expressões que explicitam a noção de desgraça, de catástrofe, impostas pelo destino, o que é assustador, e alude, mais uma vez, ao medo da morte. Tais bases psicossociais condicionam, muitas vezes, a fuga ou o distanciamento do problema, com consequente diagnóstico tardio da infecção pelo HIV.

## DISCUSSÃO

O medo de contrair a infecção pelo HIV foi uma ideia marcante nas narrativas, entretanto, este receio da transmissão não gerou nos entrevistados reação de enfrentamento e de prevenção, como a prática segura de relações sexuais, mas a atitude de hostilidade, de distanciamento das pessoas infectadas.

A representação original de perigo, desvelada neste estudo, associou-se ao sentimento de medo relacionado ao contágio ou à transmissão. Em pesquisa realizada com caminhoneiros de rota longa, as noções de perigo e risco também foram identificadas, referentes ao receio de adquirir a infecção e contaminar a família, fortalecendo o significado da aids como ameaça moral<sup>(17)</sup>. A representação da aids como doença perigosa ou a ideia de perigo relacionada à infecção pelo HIV também foi evidenciada em outras pesquisas<sup>(18-19)</sup>.

A representação do HIV como transmissível sexualmente tornou-se corrente socialmente. Os estudos retratam que essa informação é existente nas sociedades<sup>(18,20)</sup>. As narrativas dos participantes revelaram que o fato de experienciarem o diagnóstico da infecção pelo HIV modificou a representação sobre a forma de transmissão do vírus, ou seja, as interações com os profissionais de saúde e a necessidade de aprender a viver com HIV aproximaram os sujeitos do conhecimento científico, mas, sem necessariamente, abandonarem completamente ideias anteriores sobre a transmissão, em um processo confuso e longo de repensar o mundo. Esse processo, que se inicia com distanciamento da problemática do HIV, associado ao (des)conhecimento do objeto, pode ter influenciado a não percepção dos riscos de infecção e a não adoção de medidas de prevenção primária, ocasionando a transmissão e a descoberta tardia do estado sorológico.

A proximidade do parceiro afetivo-sexual, juntamente com a ideia de parceria única, fixa, íntima e confiável, levou à atitude de negar o risco de contrair o HIV e, desse modo, a ausência de cuidados preventivos que os protegessem da infecção. Salienta-se que o sentimento de confiança está relacionado à ideia de amor romântico<sup>(21)</sup>, que não é passível de erros ou de causar dano à pessoa amada. Implicitamente, com esse significado de amor, interpreta-se que a transmissão do HIV é uma ação maldosa e intencional e, portanto, não pode ser praticada por alguém que se ama e confia. A confiança nos relacionamentos com parceiros fixos, como mediadora da atitude de negação do risco de se infectar com o HIV, foi um resultado observado também em outras pesquisas<sup>(17,19-20,22-23)</sup>.

O fato de ter parceria sexual fixa é considerado um fator de proteção, todavia, motiva a não utilização do preservativo, o que pode aumentar a vulnerabilidade ao HIV e a outras infecções sexualmente transmissíveis. As mulheres casadas, geralmente, sentem-se protegidas contra a infecção, uma vez que atribuem à relação do casamento, significados de fidelidade e segurança, mas não consideram a possibilidade de seus parceiros terem relações extraconjugais. Assim, a relação com parceiro fixo representa, para essas mulheres, menor probabilidade de exposição ao risco, devido aos sentimentos de confiança e exclusividade depositados em seus cônjuges<sup>(20)</sup>.

Em paralelo, os homens relacionam-se sem preservativo com suas parceiras fixas e oficiais, por se sentirem seguros no relacionamento com a “mulher de casa”, em decorrência também da confiança, da proximidade simbólica e da afetividade inerentes ao contexto familiar, com suas relações e valores<sup>(17)</sup>. Para a maioria dos homens, o casamento não incorre, obrigatoriamente, em comportamento monogâmico, porém há a convicção de que as esposas são fiéis e sempre monogâmicas,

o que pode favorecer o sentimento de invulnerabilidade, como reflexo de sua masculinidade hegemônica<sup>(19)</sup>.

Como implicação da representação de negação do risco referida, ressalta-se o atraso na realização do rastreamento do HIV e, conseqüentemente, o diagnóstico tardio. A atitude de não perceber o risco é um obstáculo para o teste<sup>(24)</sup>, ao mesmo tempo que remete à distinção entre o ‘eu’ e o ‘outro’ que, por sua vez, clarifica a dicotomia entre “o meu grupo”, no qual não existe risco ou perigo, e os “outros grupos”, que são considerados de alto risco.

Neste sentido, a referência da infecção pelo HIV relacionada ao estilo de vida dos famosos é um dos primeiros estereótipos da aids, o de grupo de risco dos usuários de drogas e “promíscuos” sexualmente. A representação da aids como uma doença que acomete pessoas famosas refere-se à ideia de consequência dos comportamentos “desviantes” apresentados por esse público. Esses comportamentos são aqueles relativos ao uso abusivo de drogas, à prática de sexo com múltiplos parceiros e com pessoas do mesmo sexo<sup>(25)</sup>.

A representação de grupos de risco, construída com muita força no início da epidemia e geradora de estigmas, permaneceu significativa no sistema de representações dos participantes deste estudo. Esta permanência da representação atrelada às pessoas “promíscuas”, HSH, profissionais do sexo e usuários de drogas também foi identificada em outras pesquisas<sup>(19,22)</sup>. Estudo desenvolvido com estudantes universitários evidenciou representações de risco associadas às ideias de descuido, promiscuidade e irresponsabilidade. Inerente a essas representações, situa-se uma atitude de condenação quanto às práticas daqueles que se expõem ou se expuseram à infecção, culpando-os por sua condição atual<sup>(18)</sup>.

As representações referidas da aids como doença transmissível, perigosa e que acomete apenas o outro contribuíram para que as pessoas buscassem tardiamente os serviços de saúde, por não perceberem os riscos aos quais estavam expostas. Essa busca atrasada foi corroborada pelas representações da aids como doença grave, incurável e mortal, levando os indivíduos a procurarem os serviços apenas quando já estavam doentes.

A representação da aids como doença grave e incurável tem sido apontada também em outros estudos<sup>(19,26)</sup>. A ideia de doença incurável associa-se à certeza de que a partir do momento em que o diagnóstico da infecção é confirmado, torna-se impossível revertê-lo, e de que a vida do soropositivo será marcada pela presença da doença até o dia de sua morte<sup>(19)</sup>.

A representação do HIV e da aids como um só objeto, configurado em doença grave e debilitante, conduz as pessoas a não planejarem nem praticarem ações de prevenção secundária, como o rastreamento periódico do vírus frente à prática de relações sexuais desprotegidas, o que acarreta a busca atrasada por diagnóstico nos serviços de saúde, pois tais ações são realizadas apenas diante do adoecimento e agravamento dos sintomas.

Em outra pesquisa, a maior parte dos participantes só procurou os serviços de saúde e realizou o teste de HIV porque já estava doente. Destaca-se que dos 31 entrevistados que foram diagnosticados devido ao seu adoecimento, 14 referiram sintomas por mais de 6 meses antes do exame do HIV<sup>(24)</sup>.

A representação da aids como doença que ocasiona morte inevitável foi encontrada também em outros estudos<sup>(18,26-27)</sup>. A ideia de morte atrelada ao HIV/aids ocorre de maneira tão irrestrita, atingindo pessoas de todos os tipos, o que assinala a intensidade da ancoragem dessa representação original<sup>(19)</sup>.

Historicamente, a morte tem se sido objeto de representação de todos os indivíduos, considerados em seus contextos socioculturais e particulares de vida. De forma preponderante, nas diversas culturas, são atribuídos à morte os significados de intenso pesar, tristeza, luto, desespero mediante a perda permanente do ser que morre, o que pode causar em muitos sujeitos a atitude de negação e de desviar-se de pensamentos sobre o morrer.

Nas últimas décadas, apesar da evolução das ciências no tratamento de doenças, tem-se observado um crescente medo da morte e sua persistência como um tabu<sup>(28)</sup>. Como prováveis reações ao medo, identificam-se a fuga, a inibição/paralisia e a agressão/luta, que são como comportamentos bem ambivalentes e comuns aos homens e ao reino animal. O ser humano, além dessas reações, tem a capacidade de lidar com o medo de forma corajosa, de dominá-lo<sup>(29)</sup>. Nesta perspectiva, os entrevistados reagiram ao medo da aids e da morte antes de serem diagnosticados, ora fugindo em atitude de distanciamento do perigo, ora inibindo qualquer resolução adaptativa relativa à ameaça.

A articulação entre aids e morte foi reforçada pelo medo e pelo sentimento de impotência mediante a sua inevitabilidade, o que foi manifesto pela força de significação das metáforas, formando a dimensão nuclear do sistema de representação<sup>(11)</sup>. Essa dimensão central da representação da aids como sinônimo de morte inevitável configura-se como um invariante do ponto de vista histórico que permeia diversas culturas, pois surgiu no início da epidemia e permaneceu significando fortemente no imaginário coletivo, a despeito dos avanços no enfrentamento da epidemia e da eficácia dos tratamentos antirretrovirais atuais<sup>(30)</sup>.

Salienta-se que, ao conceber a infecção pelo HIV como uma maldição ou calamidade, os entrevistados conferiram ao HIV/aids um sentido funesto, um mal advindo da ação do destino e, destarte, uma ameaça fora de seu controle. Desse modo, é possível inferir que não existe a introdução da

própria vulnerabilidade ao HIV, com consciência de que a infecção pode ocorrer pela falta de prevenção, pelo não uso de preservativo. Como desdobramento da não percepção dos riscos, os participantes do estudo não buscaram realizar o rastreamento do HIV após as situações de exposição e, assim, não ficaram cientes de sua soropositividade de forma precoce. A ausência de percepção da vulnerabilidade individual, associada à representação da aids como doença grave/avançada, contribuem, certamente, para a busca tardia por diagnóstico.

## CONCLUSÃO

O diagnóstico tardio da infecção pelo HIV caracteriza-se como um dos principais entraves para o controle da epidemia e uma problemática multifacetada e complexa. Neste estudo, foi possível analisar este fenômeno, a partir da interpretação de representações sobre o HIV construídas ao longo da trajetória de vida de pessoas diagnosticadas tardiamente.

Os resultados evidenciaram que as representações da aids como doença transmissível, perigosa e que acomete apenas o outro favoreceram a busca tardia por diagnóstico nos serviços de saúde, pois as pessoas não perceberam os riscos aos quais estavam expostas e sentiam-se invulneráveis. Essa busca atrasada foi confirmada pelas representações da aids como doença grave, incurável e mortal e pela falta de reconhecimento da infecção pelo HIV assintomática, que acarretaram a atitude de procurar os serviços apenas mediante o adoecimento e agravamento dos sintomas.

Salienta-se como principal consequência da ausência de percepção de vulnerabilidade individual a não realização de ações de prevenção primária e secundária, como a utilização de preservativo nas relações sexuais e o rastreamento periódico do vírus após as situações de exposição. Esses fatores contribuem conjuntamente para que os indivíduos susceptíveis não descubram sua soropositividade de forma precoce, incorrendo no diagnóstico tardio da infecção.

Os resultados deste estudo proporcionaram um conhecimento mais aprofundado desse grave problema de saúde pública, que é o diagnóstico tardio do HIV e, por conseguinte, poderão contribuir para o delineamento de novas estratégias e políticas que visem ao diagnóstico oportuno da infecção.

## RESUMO

**Objetivo:** Analisar as representações construídas por pessoas vivendo com HIV sobre a infecção e sua influência na busca atrasada por diagnóstico. **Método:** Estudo de abordagem qualitativa, realizada com pessoas que apresentaram diagnóstico tardio da infecção pelo HIV, por meio de entrevista aberta. O referencial teórico utilizado foi a Teoria das Representações Sociais, a partir de abordagem crítica. Para a análise dos dados, utilizou-se do método da Análise Estrutural de Narração e do programa MAXQDA 12°. **Resultados:** Participaram do estudo 18 pessoas. Desvelaram-se como representações originais a aids como doença transmissível e perigosa; doença do outro; doença grave, incurável e mortal; e negação do risco devido à confiança em parceria fixa. Essas representações contribuíram para a busca atrasada por diagnóstico, ora devido à atitude de distanciamento das pessoas susceptíveis, ora por não perceberem ou negarem os riscos aos quais estavam expostas em suas trajetórias de vida. **Conclusão:** A compreensão dos motivos que conduzem as pessoas a descobrirem tardiamente sua soropositividade é imperiosa no atual panorama da epidemia, para que sejam planejadas e implementadas novas estratégias e políticas que visem ao diagnóstico oportuno da infecção.

## DESCRITORES

HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Diagnóstico Tardio; Enfermagem em Saúde Pública.

## RESUMEN

**Objetivo:** Analizar las representaciones construidas de personas viviendo con VIH acerca de la infección y su influencia en la búsqueda retrasada por diagnóstico. **Método:** Estudio de abordaje cualitativo, llevado a cabo con personas que presentaron diagnóstico tardío de la infección por el VIH, mediante entrevista abierta. El marco de referencia teórico fue la Teoría de las Representaciones Sociales, desde un abordaje crítico. Para el análisis de los datos, se utilizó el método de Análisis Estructural de Narración y del programa MAXQDA 12°.

**Resultados:** Participaron en el estudio 18 personas. Se desvelaron como representaciones originales el SIDA como enfermedad transmisible y peligrosa; enfermedad del otro; enfermedad severa, incurable y mortal; y negación del riesgo en virtud de la confianza en pareja fija. Dichas representaciones contribuyeron a la búsqueda retrasada por diagnóstico, ora en virtud de la actitud de alejamiento de las personas susceptibles, ora al no percibir o negar los riesgos a los que estaban expuestas en sus trayectorias de vida. **Conclusión:** La comprensión de los motivos que conducen a las personas a descubrir tardíamente su seropositividad es imperiosa en el actual panorama de la epidemia, a fin de que se planifiquen e implanten nuevas estrategias y políticas que tengan como objetivo el diagnóstico oportuno de la infección.

## DESCRIPTORES

VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Diagnóstico Tardío; Enfermería en Salud Pública.

## REFERÊNCIAS

- Antinori A, Coenen T, Costagliola D, Dedes N, Ellefson M, Gatell J, et al. Late presentation of HIV infection: a consensus definition. *HIV Med.* 2011;12(1):61-4. DOI: 10.1111/j.1468-1293.2010.00857
- Grangeiro A, Escuder MM, Menezes PR, Alencar R, Castilho EA. Late entry into HIV Care: Estimated impact on AIDS mortality rates in Brazil, 2003-2006. *PLoS One* [Internet]. 2011 [cited 2016 Oct 21];6(1):e14585. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3026775/>
- Oliva J, Díez M, Galindo S, Cevallos C, Izquierdo A, Cereijo J, et al. Predictors of advanced disease and late presentation in new HIV diagnoses reported to the surveillance system in Spain. *Gac Sanit.* 2014;28(2):116-22. DOI: 10.1016/j.gaceta.2013.06.009
- Dai S-Y, Liu J-J, Fan Y-G, Shan G-S, Zhang H-B, Li M-Q, et al. Prevalence and factors associated with late HIV diagnosis. *J Med Virol.* 2015;87(6):970-7. DOI: 10.1002/jmv.24066
- Boletim Epidemiológico HIV-AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. 2015;4(1).
- Mocroft A, Lundgren JD, Sabin ML, Monforte Ad, Brockmeyer N, Casabona J, et al. Risk factors and outcomes for late presentation for HIV-positive persons in Europe: results from the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe Study (COHERE). *PLoS Med* [Internet]. 2013 [cited 2017 Oct 01];10(9):e1001510. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3796947/>
- Op de Coul EL, van Sighem A, Brinkman K, van Benthem BH, van der Ende ME, Geerlings S, et al.; ATHENA National Observational HIV Cohort. Factors associated with presenting late or with advanced HIV disease in the Netherlands, 1996-2014: results from a National Observational Cohort. *BMJ Open* [Internet]. 2016 [cited 2017 Sep 25];6(1):e009688. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4716151/>
- Trepka MJ, Fennie KP, Sheehan DM, Lutfi K, Maddox L, Lieb S. Late HIV diagnosis: Differences by rural/urban residence, Florida, 2007-2011. *AIDS Patient Care STDS* [Internet]. 2014 [cited 2017 Oct 01];28(4):188-97. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3985529/>
- Almeida ANS, Silveira LC, Silva MRF, Araújo MAM, Guimarães TA. Subjectivity and sexuality production in women living with hiv/aids: a sociopoetic production. *Rev Latino Am Enfermagem* [Internet]. 2010 [cited 2017 Oct 10];18(2):163-9. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692010000200004](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000200004)
- Almeida MRCB, Labronici LM. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Cien Saude Coletiva.* 2007;12(1):263-74.
- Giami A, Veil C. Enfermeiras frente à Aids: representações e condutas, permanência e mudanças. Canoas: Ulbra; 1997.
- Moscovici S. A psicanálise, sua imagem e seu público. Petrópolis: Vozes; 2012.
- Flament C. Structure et dynamique des représentations sociales. In: Jodelet D. Les représentations sociales. Paris: PUF; 1989. p. 204-219.
- Kaës R. L'appareil psychique groupal. Paris: Dunod; 1976.
- Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública.* 2008;24(1):17-27.
- Demazière D, Dubar C. Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion. *Rev Fr Sociol.* 1999;40(2):433-36.
- Magno L, Castellanos MEP. Significados e vulnerabilidade ao HIV/aids entre caminhoneiros de rota longa no Brasil. *Rev Saúde Pública.* 2016;50:76. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1518-8787.2016050006185>
- Galinkin AL, Seidl EMF, Barbosa BT, Magalhães RF. Representações sociais acerca da AIDS e percepção de risco da infecção entre estudantes universitários. *Tempus Actas Saúde Coletiva* [Internet]. 2012 [citado 2017 out. 18];6(3):51-66. Disponível em: <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1155/1054>
- Sousa LMS, Silva LS, Palmeira AT. Representações sociais de caminhoneiros de rota curta sobre HIV/AIDS. *Psicol Soc.* 2014;26(2):346-55.
- Leal NSB, Coêlho AEL. Representações sociais da AIDS para estudantes de psicologia. *Fractal* [Internet]. 2016 [citado 2017 out. 18];28(1):9-16. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1984-02922016000100009](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-02922016000100009)
- Giddens A. A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas. 2ª ed. São Paulo: UNESP; 2011.
- Bousfield ABS, Camargo BV. Divulgação do conhecimento científico sobre aids e representações sociais. *Acta Colomb Psicol.* 2011;14(1):31-45.
- Costa BA, Panarra S, Teixeira E, Palmeira IP, Rodrigues ILA, Ferreira AMR. Vítimas e culpadas: representações sociais sobre mulheres que vivem com HIV. *Rev Cuid.* 2017;8(3):1887-98.
- Schwarzc S, Richards TA, Frank H, Wenzel C, Chin Hsu L, Chin C-SJ, et al. Identifying barriers to HIV testing: personal and contextual factors associated with late HIV testing. *AIDS Care.* 2011;23(7):892-900. DOI: 10.1080/09540121.2010.534436
- Oltamari LC, Camargo BV. AIDS, relações conjugais e confiança: um estudo sobre representações sociais. *Psicol Estud.* 2010;15(2):275-83.
- Rodrigues LSA, Paiva MS, Oliveira JF, Nóbrega SM. Vulnerability of women in common-law marriage to becoming infected with HIV/AIDS: a study of social representations. *Rev Esc Enferm USP.* 2012;46(2):349-55. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000200012>
- Dantas MS, Abrão FMS, Freitas CMSM, Oliveira DC. Social representations of HIV/AIDS among healthcare professionals in benchmark services. *Rev Gaúcha Enferm.* 2014;35(4):94-100.
- Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1996.
- Morin E. Les anti-peurs. *Communications.* 1993;57:131-9.
- Mergui A, Giami A. Les représentations de la sexualité chez de jeunes adultes séropositifs. *Sexologies.* 2014;23(1):8-13.



Este é um artigo em acesso aberto, distribuído sob os termos da Licença Creative Commons.