

Artigo original

Representações sociais de adultos soropositivos sobre vírus da Imunodeficiência Humana e Aids*

Social representations of the Human Immunodeficiency Virus among HIV-positive adults

Representaciones sociales de adultos VIH positivos sobre el Virus de la Inmunodeficiencia Humana

Rebeca Coelho de Moura Angelim^I, Sérgio Corrêa Marques^{II},
Denize Cristina de Oliveira^{II}, Regina Célia de Oliveira^I,
Daniela de Aquino Freire^I, Fátima Maria da Silva Abrão^I

^I Universidade de Pernambuco (UPE). Recife, PE, Brasil

^{II} Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ). Rio de Janeiro, RJ, Brasil

* Extraído da tese "Enfrentamento do viver com HIV a partir das representações sociais de adultos soropositivos", Programa Associado de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de Pernambuco/Universidade Estadual da Paraíba, 2019.

Resumo

Objetivo: identificar as representações sociais de adultos soropositivos acerca do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e da Aids. **Método:** pesquisa de campo, do tipo exploratório-descritiva, com abordagem qualitativa, fundamentada na Teoria das Representações Sociais, realizada de 2017 a 2018, na cidade do Recife, Pernambuco, Brasil, aplicados 129 questionários de evocações livres com adultos vivendo com HIV e 30 entrevistas semiestruturadas. Utilizou-se da análise prototípica e lexical. **Resultados:** observaram-se conteúdos representacionais atrelados ao início da epidemia, como preconceito e morte, refletindo sobre a base histórica destes, como conteúdos relacionados a uma perspectiva de normalidade da doença. **Conclusão:** demonstrou-se existência de processo de mudança nas representações, inicialmente ligadas à morte, porém, posteriormente, visão de normalidade, provavelmente como consequência da convivência com a doença, por meio do novo contexto que possibilita maior sobrevida.

Descritores: Percepção Social; HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Adulto; Enfermagem

Abstract

Objective: to identify the social representations of the Human Immunodeficiency Virus (HIV) and the Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) among HIV-positive adults. **Method:** exploratory-descriptive field research, with a qualitative approach, based on the Theory of Social Representations, carried out from 2017 to 2018, in the city of Recife, Pernambuco, Brazil, applied

129 questionnaires of free evocations with adults living with HIV and 30 semi-structured interviews. Prototypical and lexical analysis was used. **Results:** Results: we observed representational contents linked to the beginning of the epidemic, such as prejudice and death, reflecting on their historical basis, as well as contents related to a perspective of normality of the disease. **Conclusion:** it was demonstrated the existence of a process of change in the representations, initially linked to death, but later, a view of normality, probably as a consequence of living with the disease, through the new context that allows greater survival. **Descriptors:** Social Perception; HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Adult; Nursing

Resumen

Objetivo: identificar las representaciones sociales de adultos VIH positivos sobre el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). **Método:** investigación de campo exploratoria-descriptiva, con enfoque cualitativo, basada en la Teoría de las Representaciones Sociales, realizada de 2017 a 2018, en la ciudad de Recife, Pernambuco, Brasil; se aplicaron 129 cuestionarios de evocaciones libres con adultos que viven con VIH además de 30 entrevistas semiestructuradas. Se utilizó análisis prototípico y de léxico. **Resultados:** se observaron contenidos representacionales vinculados al inicio de la epidemia, como el prejuicio y la muerte, reflexionando sobre su base histórica, así como contenidos relacionados con una perspectiva de normalidad de la enfermedad. **Conclusión:** se demostró la existencia de un proceso de cambio en las representaciones, inicialmente ligado a la muerte, pero luego, una visión de normalidad, probablemente como consecuencia de vivir con la enfermedad, a través del nuevo contexto que permite una mayor supervivencia. **Descriptor:** Percepción Social; VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Adulto; Enfermería

Introdução

No mundo, até o final de 2019, havia 38 milhões de pessoas vivendo com Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV).¹ Desde o início da epidemia da Aids, 1980, no Brasil, até junho de 2020, foram registrados no país 1.011.617 casos, destes, a maior concentração foi observada nos indivíduos com idades entre 25 e 39 anos, em ambos os sexos, correspondendo a 52,1% dos indivíduos do sexo masculino.² A maior incidência está concentrada nos indivíduos adultos, faixa etária caracterizada pela passagem da escola para o mercado de trabalho e das alterações nas relações familiares, afetivas e sexuais.

O HIV/Aids, ainda, é uma doença carregada de muito estigma e preconceito, os quais contribuíram para construção das primeiras representações sociais, e que podem causar interferência direta na qualidade de vida e no enfrentamento das pessoas que vivem com o vírus.³ Além disso, o panorama atual demonstra que o HIV está longe de acabar, pelo menos até 2030, tendo em vista que muitas pessoas ainda não descobriram o status de

soropositividade para o HIV.⁴ Contudo, apesar da epidemia da aids ter se disseminado pelo mundo de forma inimaginável para a época, em contrapartida, por meio do apoio e das lutas das Organizações Não Governamentais, foram obtidos significativos avanços e conquistas, como programas de dispensação de medicamento gratuito e universal para tratamento da aids e das doenças oportunistas, distribuição de preservativos, serviços de assistência especializada em HIV/Aids, entre outros,⁵ aspectos que tiveram influência direta na transformação dos conteúdos representacionais acerca do vírus ao longo da epidemia.

Assim, buscar compreender a epidemia, a partir da história desta, da evolução do perfil e das representações construídas no enfrentamento e nas experiências de vida com o HIV, ainda, constitui relevante no cenário atual da pandemia e no contexto do cuidado de saúde e enfermagem, visto que apreender a percepção da pessoa com HIV em relação ao mundo envolve informações construídas a partir do cotidiano, podendo, de certa forma, sofrer influências das atitudes, crenças e dos valores que foram estruturadas socialmente.⁶

Salienta-se que a enfermagem tem se dedicado cada vez mais a pacientes que vivem com HIV, desenvolve ações, dentre as quais tem como objetivo amplificar o conhecimento do saber sobre a prática e o cuidar em saúde, desempenhando atenção abrangente que envolve questões físicas, psicológicas e emocionais, desafio para qualidade à assistência a esses pacientes.⁷ Dessa forma, conhecer as representações sociais sobre o HIV/Aids possibilita trazer maior entendimento sobre as concepções acerca do processo saúde-doença, a partir do senso comum, além da compreensão das relações entre representações e modos de conduta das pessoas que vivem com essa condição, o que se mostra importante para as políticas de saúde e o planejamento ou avaliação das práticas de saúde.⁸ Assim, objetivou-se identificar as representações sociais de adultos soropositivos acerca do HIV e da Aids.

Método

Pesquisa de campo, do tipo exploratório-descritiva, qualitativa, fundamentada na Teoria das Representações Sociais, na abordagem estrutural, conforme definida por Jean-Claude Abric que formulou a Teoria do Núcleo Central, e a processual, desenvolvida por Denise Jodelet. Para Moscovici, a representação social é uma modalidade particular de conhecimento, cuja função é a elaboração de comportamentos e a comunicação entre os indivíduos.⁹

A perspectiva teórica da abordagem estrutural enfatiza a dimensão cognitivo-estrutural,

na qual a representação é uma organização de significados que funciona como um sistema de interpretação da realidade que rege as relações dos indivíduos com o meio físico e social, que vai determinando comportamentos e práticas.¹⁰ Os elementos que constituem as representações, como conhecimentos, imagens, crenças, opiniões, práticas e atitudes de um objeto social, como o HIV/Aids, estruturam-se em um modelo organizado por um núcleo central e periférico.

Na abordagem processual, a representação social “é uma forma de conhecimento socialmente elaborada e partilhada, tendo um objetivo prático e concorrendo à construção de uma realidade comum a um conjunto social”.^{6,36} Desta forma, possibilita informar sobre o mundo que nos cerca, por meio das relações sociais das pessoas. Portanto, torna-se importante, para compreensão do fenômeno, a abordagem psicossocial, mediante a teoria das representações sociais, nas abordagens processual e estrutural, buscando identificar a problemática a partir da percepção de pessoas que convivem com o HIV/Aids.

O estudo foi realizado em dois Serviços de Assistência Especializada em HIV/Aids, vinculados a Hospitais Universitários, localizados na cidade de Recife. Essas instituições são referência no atendimento à população adulta de Pernambuco, Brasil. Os participantes eram adultos vivendo com HIV/Aids, em acompanhamento ambulatorial nos Serviços de Assistência Especializada incluídos na pesquisa. Assim, 129 pessoas que conviviam com HIV foram selecionadas, por meio da técnica de Amostragem por Conveniência, para compor o total de participantes da pesquisa, conforme ordem de atendimento ambulatorial.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: ter idade entre 18 e 59 anos - escolheram-se adultos, tendo em vista o perfil epidemiológico; ser de ambos os sexos - por favorecer o conhecimento do objeto independente de gênero; com diagnóstico sorológico positivo para o HIV/Aids há, pelo menos, um ano, fator fundamental no processo de elaboração de práticas sobre o fenômeno representacional, além da cristalização de representação sobre determinado objeto. Pessoas com histórico de doenças mentais descritas no prontuário foram excluídas do estudo.

A coleta de dados foi realizada pela autora e bolsistas de Iniciação Científica. Finalizou-a com a totalidade dos participantes (129) da pesquisa que responderam ao questionário sociodemográfico e de evocações livres (abordagem estrutural). Esse número justifica-se por ser, segundo pesquisadores voltados a estudos relacionados à representação social, favorável para

apreensão do fenômeno. Para participar das entrevistas semiestruturadas, realizou-se convite, após a aplicação dos questionários, e buscou-se total de 30 participantes, por ser o mínimo considerável para aprofundamento no processo de construção da representação social de determinado objeto na abordagem processual.¹¹ Os participantes foram abordados no dia da consulta ambulatorial, no hospital do estudo, onde se explicou, detalhadamente, sobre a coleta de dados e o interesse da participação. As entrevistas foram realizadas em sala reservada, ambiente calmo e individual, na unidade hospitalar. Utilizou-se de aparelho digital para gravação de todo conteúdo, que teve duração média de 30 minutos, sem interferência externa.

A coleta de dados ocorreu no primeiro semestre de 2017 e primeiro semestre de 2018, por meio de duas técnicas: evocação livre de palavras e entrevista semiestruturada. Para técnica de evocação livre, aplicou-se formulário guiado pelas seguintes questões: cite as cinco primeiras palavras ou expressões que vem a sua mente quando se fala em HIV/Aids. Em seguida, solicitou-se aos participantes que enumerassem as palavras/expressões por ordem de importância, de 1 a 5, sendo considerada a primeira a de maior importância e a quinta a de menor.

No desenvolvimento da entrevista, empregou-se roteiro que abordou o contexto social, as reações ante a soropositividade e o enfrentamento do HIV, eixos que conduziram o procedimento, buscando identificar os conteúdos e as dimensões presentes nas representações sociais do HIV/Aids. A identidade dos participantes permaneceu em sigilo e os nomes foram substituídos pela letra E (representando a palavra entrevistado), seguidos do número da entrevista (Ex.: E1).

Para análise dos dados, empregou-se o *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ).¹¹ A opção pelo uso deste *software* baseou-se no reconhecimento desta ferramenta em pesquisa para os estudos com abordagem qualitativa e de representação social. O *software* possibilita a análise e interpretação de discursos, questionários de pesquisas e textos, formados pelo conjunto das evocações obtidas em uma pergunta estruturada e/ou por meio de um termo indutor referente ao objeto do estudo.¹²

Para organização do produto das evocações livres, utilizou-se do programa *Microsoft Office Excel*, em que foram inseridas as palavras ou expressões em colunas, de acordo com a ordem de importância dada pelos participantes. Na sequência, os dados foram submetidos ao *software* IRAMUTEQ para realizar a análise prototípica, também chamada de análise de

evocações ou de quatro casas, contendo quatro quadrantes, dispondo os elementos centrais e periféricos da representação social. Trata-se de técnica simples e eficaz, desenvolvida para caracterização estrutural de uma representação social, a partir dos critérios de frequência e ordem de evocação das palavras.

Para realizar o tratamento dos dados resultantes das entrevistas, adotou-se a técnica de análise de conteúdo lexical. Este tipo de análise utiliza as palavras encontradas no texto, por meio de inferência estatística. As palavras são agrupadas conforme o sentido e, inicialmente, sistematizadas em segmentos de texto para, posteriormente, serem interpretadas. Não se empregou procedimento específico de análise do conteúdo. Os segmentos de texto foram utilizados para exemplificar/especificar os contextos semânticos das palavras evocadas presentes no quadro de quatro casas.

Para garantir os princípios éticos de pesquisas que envolvem seres humanos, respeitou-se a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, tendo sido aprovado em 10 de abril de 2017 pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição cenário do estudo, conforme parecer nº 2.009.411. Além disso, utilizou-se do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para fornecer conhecimento aos participantes sobre a pesquisa e obter o aceite.

Resultados

Participaram desta pesquisa 129 pessoas vivendo com HIV, a maioria com idade entre 40 e 44 anos (23,3%), do sexo masculino (55,8%), heterossexual (71,3%), com ensino fundamental incompleto (40,3%) e solteiros (52,7%). Sobre o tempo de diagnóstico, a maioria conhece o diagnóstico entre 5 e 9 anos (26,4%), conforme Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição dos dados sociodemográficos, Recife, PE, Brasil, 2018 (n=129).

Dados sociodemográficos	N	%
Idade (anos)		
18 - 24	2	1,6
25 - 29	7	5,4
30 - 34	12	9,3
35 - 39	23	17,8
40 - 44	30	23,3
45 - 49	19	14,7
50 - 54	22	17,0
55 - 59	14	10,9
Sexo		
Masculino	72	55,8
Feminino	57	44,2
Orientação sexual		
Heterossexual	92	71,3
Homossexual	25	19,4
Bissexual	8	6,2
Outro	4	3,1
Escolaridade		
Analfabeto	5	3,9
Fundamental incompleto	53	40,3
Fundamental completo	8	6,2
Médio incompleto	13	10,1
Médio completo	36	27,9
Superior incompleto	7	5,4
Superior completo	6	4,7
Pós-graduação	2	1,5
Estado Civil		
Casado(a)	30	23,3
Solteiro(a)	68	52,7
Separado(a)/Divorciado(a)	10	7,7
Viúvo	6	4,7
Outro	15	11,6
Tempo de Diagnóstico		
6 meses - 11 meses	8	6,2
1 ano - 4 anos	27	20,9
5 anos - 9 anos	34	26,4
10 anos - 14 anos	32	24,8
15 anos - 19 anos	19	14,7
20 anos ou mais	9	7,0

Para análise prototípica das evocações livres, após o preparo do *corpus* e a inserção no *software* IRAMUTEQ, definiram-se os seguintes parâmetros para construção do quadro de quatro casas: frequência mínima de oito palavras, frequência limite (frequência média) igual a

15 e média das ordens médias de evocação (rang) igual a 2.9 que corresponde à média da posição geral das palavras evocadas. Ao final do tratamento dos dados, o *software* gerou o quadro de quatro casas, conforme Quadro 1.

Quadro 1 – Análise prototípica das evocações ao termo indutor “HIV/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida” entre pessoas que vivem com HIV. Recife, PE, Brasil, 2018.

	<=2.9			>2.9		
X=15	Termos	f	Rang	Termos	F	Rang
	Preconceito	32	2.7	Remédios	29	3.5
	Morte/morrer	24	2.1	Cuidado	23	3
	Tristeza	19	2.1	Tratamento	19	3.4
	Doença normal	19	2.4	Vida/viver	16	3.4
	Cura	17	2.2			
	Medo	16	2.8			
X=15	Termos	f	Rang	Termos	f	Rang
	Doença	12	2.3	Prevenção	12	3.3
	Ruim	8	2.2	Sigilo	11	3.8
	Não tem cura	8	2.1	Deus	11	3.1
	Luta	8	2.8	Vivo normal	10	3.1
				Preservativo	9	3.6
				Filhos	8	4.1
				Família	8	3.9

Por meio do quadro de quatro casas, evidenciaram-se os possíveis elementos centrais, de contraste e periféricos da representação social do HIV/Aids entre pessoas adultas que vivem com o vírus. Assim, no Quadro 1, observa-se a seguinte distribuição das palavras/expressões a seguir discriminadas, por quadrante.

No quadrante superior esquerdo, estão presentes as palavras **preconceito, morte/morrer, tristeza, doença normal, cura e medo**, consideradas os possíveis elementos centrais da representação, que por terem as mais elevadas frequências e baixas ordens médias de evocação (rang), permitem afirmar que se trata de elementos estáveis e constantes. A palavra preconceito foi a mais evocada (27), seguida das palavras morte/morrer (19) e tristeza (17), as quais foram as mais prontamente evocadas (rang = 2.1).

No quadrante inferior esquerdo, estão registradas as palavras, **doença, ruim, não tem cura e luta**, sendo os elementos de contraste, que possuem baixa frequência e foram lembradas mais prontamente do que os demais elementos. Este quadrante contém elementos negativos que, em maioria, reforçam as noções presentes no núcleo central. No entanto, a expressão **não tem cura** é uma exceção, evidenciando termo positivo, que pode estar

reforçando a expressão **doença normal**, também presente no núcleo central.

No quadrante superior direito, denominado primeira periferia, estão localizadas as palavras com alta frequência, mas que não foram prontamente evocadas: **remédios, cuidado, tratamento e vida/viver**. O quadrante inferior direito é reservado para as palavras que obtiveram baixa frequência e alta ordem média de evocação, ou seja, foram evocadas tardiamente: **prevenção, sigilo, Deus, vivo normal, preservativo, filhos e família**.

Análise global dos conteúdos da representação evidencia que as três dimensões descritas por Moscovici estão presentes na estrutura. Assim, observa-se que a dimensão da informação, que se refere aos conhecimentos, conceitos e às ideias que o grupo possui acerca do objeto, foi a mais expressiva, composta pelas palavras: doença normal, cura, remédio, tratamento, cuidado, doença, não tem cura, prevenção, preservativo. A dimensão imagética se expressou nas palavras morte/morrer, filhos e família, vida/viver e Deus. A dimensão atitudinal, que está relacionada aos afetos e julgamentos e aos afetos, terminando por explicitar a orientação global em relação ao objeto da representação, revelou-se nas palavras preconceito, sigilo, ruim, luta, vivo normal, tristeza e medo.

A maior parte dos conteúdos presentes no quadrante superior esquerdo expressou posicionamentos negativos em relação ao HIV/Aids e apenas dois atributos positivos. Os aspectos negativos estiveram ligados a questões psicossociais e afetivos, expressos pelas palavras **preconceito, morte/morrer, tristeza e medo**.

Essa evidência também foi encontrada nas falas, principalmente no que diz respeito ao recebimento do diagnóstico que ocorre de forma traumática, com sentimentos de preocupação, medo, raiva, negação e tristeza.

Tanto faz a gente ficar vivo como morrer, é uma tristeza, porque muita gente se afasta, fica com medo, abandona a gente. (E14)

Triste, quando a gente descobre logo é terrível até porque a minha família não sabe, ninguém sabe por conta do preconceito, porque muita gente é muito preconceituosa, porque tem muita gente que pensa que porque a pessoa tem essa doença, vai transmitir. (E24)

Foi um choque tremendo, pensei até em suicidar quando estava internado, entrei em depressão mesmo, não queria que ninguém me visitasse, só minha mãe mesmo. (E19)

É duro de superar, logo no começo, eu me desesperei, chorei, queria fazer besteira. (E22)

É horrível para aceitar, foi difícil demais. (E24)

Essa é a pior de todas, acabou comigo totalmente, porque eu fiquei sem ação, fiquei com medo. (E28)

Fiquei tão triste, nem pensei, pensei logo em morrer. (E4)

Eu fiquei muito debilitada, ainda passei um pouco pelas psicólogas, mas, eu em mim, eu não tenho essa doença, mas os exames dizem, mas eu acho que eu não tenho. (E7)

Significou a morte, eu pensei que eu ia morrer, não queria mais nada. (E18)

Minha vida acabou, a pessoa está bem, de repente descobre que está com aquilo. (E22)

Outros significados presentes na representação social do grupo expressaram sentimentos negativos, como a tristeza e o medo, resultantes de outros conteúdos muito presentes nas representações desde o início da epidemia, como a morte e o estigma sobre a pessoa que vive com o vírus.

É triste, para muita coisa é triste, mas é uma doença que eu penso que maltrata, porque muita gente dá as costas, uma doença muito feia. (E7)

Uma doença que tinha esse estigma de morte. (E12)

A doença é feia mesmo, fiquei pela hora da morte, tem coisas que ainda me lembro. (E17)

Fiquei com muito medo, eu penso que o HIV é um negócio muito sério, um negócio que mata, eu não gosto de estar querendo saber muita coisa. (E18)

Horrível, quando a gente sabe logo, triste demais, até complicado falar. Porque só vê morte na cabeça, foi a primeira coisa que eu perguntei quando o médico disse, quando ele me deu o resultado do exame, a pessoa só pensa que vai morrer. (E24)

Contudo, ainda no núcleo central (Quadro 1), observam-se atributos positivos que dizem respeito à naturalização da doença, considerando-a condição crônica, presente na expressão **doença normal**, reforçada pela expectativa do surgimento da cura da doença, expresso pelo termo **cura** pela referência ao tratamento, presente na primeira periferia nos termos **remédios, cuidado, tratamento e vida/viver** e, na segunda, no termo **vivo normal**.

Os elementos periféricos mostraram polaridade presente na representação analisada, de um lado reforçando a negatividade do HIV/Aids com o vocábulo **sigilo**, que traduz o ocultamento da doença como forma de evitar o preconceito; por outro lado, corrobora conteúdos positivos presentes no núcleo central, por meio dos termos **remédios, cuidado e tratamento** que refletem cuidados de saúde importantes e necessários à sobrevivência, além das palavras **vida/viver, Deus e vivo normal** que expressam a esperança na vida, com a sustentação da espiritualidade. Além disso, observaram-se, ainda, as palavras **prevenção e preservativo**, caracterizando dimensão do conhecimento relacionada à proteção contra a infecção e as palavras **filhos e família**, que resultam do apoio que é fundamental para o enfrentamento da doença.

Vive normal, para mim, tomando os remédios direito, tenho minha vida normal. (E4)

Eu acho que o que eu faço, além da medicação que ajuda muito, eu acho que esteja correto, mas eu tenho uma boa alimentação, pratico esporte, jogo futebol com meus colegas, faço caminhada. (E8)

Eu creio que para viver com o vírus HIV soropositivo tem que ter saúde, força para trabalhar e minha família do meu lado, dando maior apoio a mim, é isso que eu preciso. (E11)

O que é vital para mim é o tratamento e o uso do preservativo. (E21)

A pessoa tem que procurar se tratar, se cuidar, tomar a medicação. (E24)

Viver hoje com HIV é viver com mais cuidado, a nível de tudo, preocupar em sempre me alimentar, preocupar em sempre tomar o remédio. (E26)

Depois que eu descobri ficou normal, fiquei seguindo a vida do jeito que ela é e pedindo a Deus para não ir nem tão cedo, normal como uma pessoa normal, só se tratando. (E27)

Diferente do cenário vivido por muitas pessoas infectadas ao longo da epidemia do HIV/Aids, observa-se, na atualidade, que a aproximação com o objeto, no caso o HIV, e as estratégias e políticas de atenção a esta população vem acarretando ressignificação do viver com o HIV. Isto vem promovendo mudanças na representação e, por isso, é possível perceber neste contexto a presença de conteúdos relacionados a uma vida normal e à doença normal.

Hoje em dia, eu acho normal. (E2)

Vida normal, continua normal, também só me lembro que tenho quando venho aqui. (E15)

Normal, ficou normal, eu vivo normal. (E23)

Procuro ter uma vida normal, fazer o que eu fazia, minhas atividades. (E24)

Para quem me perguntar eu digo, não tenho nenhum problema com isso não, até porque hoje eu acho isso normal. (E25)

Hoje, pensar que viver com o HIV é viver normal, para mim, é como se fosse só uma tarefa diária de cuidados. (E26)

Observaram-se, a partir da análise dos resultados, conceitos e sentimentos de pessoas diante da realidade sorológica. Percebeu-se que representações voltadas ao preconceito e morte podem estar associadas ao cenário histórico da doença, como o estigma, a discriminação, a doença temida que, mesmo vinculada ao início da epidemia, é presente na sociedade mundial. Também, identificou-se o HIV como doença normal e essa vinculação, que se fez presente em diversas falas, pode estar atrelada a outras representações evocadas, como tratamento, remédio, cuidado, viver, que podem ter sido construídas por meio do viver com o HIV, ou seja, o empoderamento construído.

Discussão

Diante das dimensões divergentes no núcleo central, ao apresentar elementos como preconceito, morte e doença normal, enfatiza-se que qualquer modificação no núcleo central da representação ocasiona transformação completa dela, desta forma, a identificação do núcleo central permite estudo de comparação que, ao identificar representações organizadas em torno de dois núcleos centrais diferentes, resultará em duas representações diferentes. Isso ocorre porque “as representações são ao mesmo tempo estáveis e móveis, rígidas e flexíveis”.^{13:77}

Pode-se afirmar que o termo ‘preconceito’ foi prontamente evocado por estar diretamente ligado à estigmatização da doença, surgida na década de 1980, mas que ainda prevalece na atualidade e acarreta prejuízos para quem vive com o vírus, dificultando o processo de aceitação e enfrentamento da soropositividade.¹⁴ Estudo apresenta o preconceito como provável centralizador e organizador da representação social sobre HIV/Aids, corroborando o fato de que a desinformação é um aspecto fortalecedor desse preconceito na sociedade.¹⁵ Em outro estudo com pessoas que vivem com HIV, o termo preconceito ficou localizado na primeira periferia da análise estrutural, mas, na análise de similitude, esse léxico foi considerado, por hipótese, como pertencente ao núcleo central da representação da aids, em virtude da quantidade de conexões e fortes laços estabelecidos com outros termos presentes na representação.¹⁶ Assim, o preconceito é um significado presente na forma como o HIV e a aids são construídos. Destaca-se que a sociedade, muitas vezes, ainda culpa as pessoas por terem adquirido a doença, motivando o surgimento de sentimentos negativos de tristeza.¹⁷

Os sentimentos de tristeza e medo são associados ao significado da morte presente nessa representação, como resultado que se assemelha a outra pesquisa realizada com pessoas vivendo com HIV/Aids, em que foi identificada a centralidade dos termos medo, morte e tristeza.¹⁸ Da mesma forma, em outro estudo, os termos medo e morte também tiveram indicação de centralidade, enquanto a palavra tristeza apareceu na zona de contraste.¹⁶

A imagem da morte está presente no momento do diagnóstico, no qual o resultado positivo significa sentença fatal, constituindo momento crítico e significativo, caracterizado por sentimentos negativos, como medo, tristeza, terror, surpresa, incredulidade, injustiça e vergonha. Este discurso, além de ser proveniente das representações sociais criadas desde o

surgimento da aids, reflete a informação fragmentada em relação aos estágios de infecção e instalação da doença.¹⁴

O sofrimento parece intimamente relacionado aos estigmas da doença, motivando o paciente, muitas vezes, à negação a respeito do próprio problema de saúde, mudança no comportamento ou, até mesmo, a perda da vontade de viver; por outro lado, há pacientes que não se enfraqueceram com o diagnóstico soropositivo, adotando estratégias de enfrentamento.¹⁹⁻²⁰

Contudo, merece atenção a evidência de conteúdos representacionais diferentes, pois o HIV/Aids também é representado como doença normal, remetendo à ideia de normalidade, de uma vida saudável ou com poucas doenças, permeada pela satisfação por gozar de boa saúde, apesar de possuir doença crônica. Essa noção está associada à terapia antirretroviral combinada, consolidando a percepção de vida normal, já que com a adesão, é possível assegurar qualidade e maior expectativa de vida.²¹

Destaca-se que apesar das diversidades de sentimentos, principalmente após o diagnóstico, o termo doença normal está presente, pois quando as pessoas vivenciam o processo saúde-doença do HIV e se empoderam do conhecimento em relação à doença, é comum passarem a ter novo olhar para realidade vivenciada, percebendo que além de estarem vivas, poderão viver com qualidade.²² Concomitantemente, estudo aponta que pessoas vivendo com o vírus podem viver bem e ter vida normal, expressando a naturalização do vírus e da doença.²³

O conceito de normalidade atribuído à aids tem origem nas informações dos serviços de saúde e das observações do cotidiano, comparando-a a doenças crônicas, como a hipertensão e o diabetes, em que as pessoas viverão fazendo tratamento, usando medicamentos e tendo que adotar cuidados para continuidade à vida.

Os demais elementos da representação constituem o sistema periférico, o qual comporta contradição e são susceptíveis a possíveis alterações. Por isso, pode-se afirmar que a transformação da representação tem início por meio das mudanças nos elementos do sistema periférico, resultando na mobilidade, flexibilidade e expressão individualizada das representações sociais.²⁴ Além disso, o sistema periférico permite adaptação, diferenciação baseada no que foi vivido e integração de experiências cotidianas.¹³

Dessa forma, constatou-se que os elementos remédios, cuidado, tratamento e

vida/viver, que compuseram a primeira periferia, complementam o elemento “doença normal”, do núcleo central, e indicam comportamentos e práticas recomendadas ou adotadas pelo grupo, necessários à manutenção da saúde e, por conseguinte, da própria vida. Ademais, identificaram-se práticas cotidianas nos elementos de contraste e periféricos, como **luta, prevenção, sigilo, Deus, vivo normal, preservativo, filhos e família**, demonstrando formas de lidar com o vírus e a doença para ter uma vida normal, apesar das dificuldades, podendo ocorrer por meio de estratégias de enfrentamento que possam minimizar o sofrimento e se adaptar à condição de soropositividade para o HIV.

O tratamento constitui forma de cuidado fundamental para quem vive com o vírus e faz uso dos medicamentos antirretrovirais, sendo necessário que os serviços acolham os pacientes e prestem assistência integral e humanizada, a fim de garantir que o atendimento seja eficiente e centrado no paciente.²⁵ Para isto, o sistema de saúde necessita de adaptações constantes para afiançar o acesso e a integralidade do cuidado tão desejado e fundamental para articulação entre profissionais, usuários e serviços de saúde, permitindo lidar com questões afetivas e sociais, antes ignoradas.²⁶ Neste sentido, políticas de saúde voltadas à promoção e prevenção do HIV fazem-se necessárias, e cabem aos profissionais de enfermagem e saúde envidar esforços para que ações sejam desenvolvidas a contento. Com isso, a prática de uso de preservativos, de forma consistente e correta, é eficaz na prevenção de infecções por HIV, transmitidas sexualmente, sendo considerado componente de abordagem integral para prevenção do HIV.²⁷

Não obstante, o sistema periférico é um elemento essencial na identificação das transformações em curso, podendo ser potencial indicador de futuras mudanças na representação, sintoma indiscutível de uma evolução em situações em que a representação está em processo de transformação.¹⁵ Assim, propõe-se que o sistema periférico da representação analisada apresente elementos que integrem características acerca do HIV/Aids voltadas à ideia de doença crônica, apontando para um processo de mudança representacional em curso no grupo estudado.

A pesquisa apresentou como limitação o fato de a maioria dos participantes apresentar perfil de adultos com extremos de faixa etária, o que impede o reconhecimento de subgrupos. Além de ter se constituído a partir de amostra de conveniência, impedindo a generalização dos resultados.

Por meio dos conhecimentos acerca de representações sociais do HIV e da Aids, este estudo busca contribuir com a comunidade científica, em especial os profissionais atuantes em serviços ambulatoriais, ajudando a traçar assistência mais eficaz e direcionada aos aspectos mais impactantes no viver com o vírus e a doença, o que pode favorecer melhor prognóstico e contribuir para melhora ou manutenção da qualidade de vida dessas pessoas.

Conclusão

Identificaram-se diversos conteúdos e dimensões que fazem parte da representação social da aids para as pessoas que vivem com HIV. Entre os conteúdos que organizaram o pensamento social do grupo, destacaram-se elementos afeitos à memória social, às atitudes, ao conhecimento, às imagens e aos afetos. Observaram-se conteúdos representacionais do HIV/Aids que acompanham as representações do grupo de pessoas que vivem com HIV desde os primórdios da epidemia da Aids, devido ao impacto social devastador. Em contrapartida, encontraram-se referências a uma doença normal, que podem estar apoiadas pelas transformações ocorridas ao longo de mais de três décadas de epidemia, em virtude da efetividade do tratamento com antirretroviral e de outros fatores associados ao cuidado em saúde a esse grupo.

Apesar da presença de elementos arcaicos presentes nas primeiras representações da aids, este estudo demonstra a existência de um processo de mudança sendo operado nas representações sociais acerca da aids, no âmbito do grupo estudado, provavelmente como consequência da convivência com a doença, por meio de elementos que caracterizam a adaptação da representação às evoluções de novo contexto da síndrome e as novas formas de enfrentamento da doença. Essa mudança reflete a evolução da epidemia que incorpora elementos positivos que traduzem um novo conceito, com perspectivas de uma vida melhor, de superação constante frente às dificuldades impostas pela doença.

Referências

1. UNAIDS Brasil. Estatísticas [Internet]. Brasília (DF): UNAIDS; 2021 [acesso em 2021 mar 02]. Disponível em: <https://unaid.org.br/estatisticas/>
2. Ministério da Saúde (BR). Boletim Epidemiológico - HIV Aids 2021 [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2020 [acesso em 2021 mar 21]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/boletim-epidemiologico-hivaids-2021>
3. Jesus GJ, Oliveira LB, Caliar JS, Queiroz AAFL, Gir E, Reis RK. Difficulties of living with HIV/Aids: obstacles to

quality of life. *Acta Paul Enferm.* 2017;30(3):301-7. doi: 10.1590/1982-0194201700046

4. Bain LE, Tarkang EE, Ebuenyi ID, Kamadjeu R. The HIV/AIDS pandemic will not end by the year 2030 in low and middle income countries. *Pan Afr Med J.* 2019;32:67. doi: 10.11604/pamj.2019.32.67.17580

5. Angelim RCM, Brandão BMGM, Oliveira DC, Abrão FMS. Public policies awareness toward the AIDS combat under the perspective of health professionals. *Rev Pesq Cuid Fundam.* 2018;10(4):913-8. doi: 10.9789/2175-5361.2018.v10i4.913-918

6. Jodelet D. *As representações sociais.* Rio de Janeiro (RJ): EDUERJ; 2001. Representações sociais um domínio em expansão; p. 17-44.

7. Oliveira DC, Gomes AMT, Marques SC, Penna LHG, Sá CP, Wolter RMCP, et al. *As transformações do cuidado de saúde e enfermagem em tempos de AIDS: estrutura ambulatorial, representações sociais e memórias de enfermeiros e profissionais de saúde no Brasil.* Rio de Janeiro; 2009.

8. Ferreira SRS, Brum JLR. As representações sociais e suas contribuições no campo da saúde. *Rev Gaúch Enferm [Internet].* 2000 [acesso em 2020 mar 02];20(N Esp):5-14. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/303964113.pdf>

9. Moscovici S. *Representações sociais: investigações em psicologia social.* 11ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2017.

10. Bertoni LM, Galinkin AL. Teoria e métodos em representações sociais. In: Mororó LP, Couto MES, Assis RAM, organizadores. *Notas teórico-metodológicas de pesquisas em educação: concepções e trajetórias.* Ilhéus (BA): EDITUS; 2017. p. 101-22. doi: 10.7476/9788574554938.005

11. Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Social representations of AIDS and their quotidian interfaces for people living with HIV. *Rev Latinoam Enferm.* 2011;19(3). doi: 10.1590/S0104-11692011000300006

12. Souza MAR, Wall ML, Thuler ACMC, Lowen IMV, Peres AM. The use of IRAMUTEQ software for data analysis in qualitative research. *Rev Esc Enferm USP.* 2018;52:e03353. doi: 10.1590/S1980-220X2017015003353

13. Abric JC. L'organisation interne des representations sociales: système central et système périphérique. In: Guimelli C, éditeur. *Structures et transformations des representations sociales.* Neuchâtel: Delachaux et Niestlé; 1994. p. 73-84.

14. Lôbo ALSF, Santos AAP, Pinto LMTR, Rodrigues STC, Barros LJD, Lima MGT. Women social representations in face to HIV diagnosis disclosure. *Rev Pesq Cuid Fundam.* 2018;10(2):334-42. doi: 10.9789/2175-5361.2018.v10i2.334-342

15. Oliveira DC. Construction and transformation of social representations of AIDS and implications for health care. *Rev Latinoam Enferm.* 2013;21(N Esp):276-86. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000700034>

16. Souza IS. *Representações sociais da AIDS: estudo com pessoas vivendo com HIV atendidas em unidades da rede de atenção primária em saúde do município do Rio de Janeiro [mestrado].* Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2020. 144f.

17. Moreira SA, França Junior I, Jacob M, Cabral A, Martirani LA. Commensal meetings strategies regarding youth orphaned by HIV/AIDS in São Paulo, SP, Brazil. *Interface Comun Saúde Educ.* 2017;22(64):141-52. doi: 10.1590/1807-57622016.0425

18. Bezerra EO, Pereira MLD, Maranhão TA, Monteiro PV, Brito GCB, Chaves ACP, et al. Structural analysis of social representations on aids among people living with human immunodeficiency virus. *Texto Contexto Enferm.* 2018;27(2):e6200015. doi: 10.1590/0104-070720180006200015

19. Angelim RCM, Brandão BMGM, Freire DA, Abrão FMS. Processo de morte/morrer de pessoas com

HIV/AIDS: perspectivas de enfermeiros. *CuidArte Enferm.* 2017;8(3):1758-66. doi: 10.15649/cuidarte.v8i3.414

20. Góis ARS, Brandão BMGM, Oliveira RC, Costa SFG, Oliveira DC, Abrão FMS. Death/dying of people with HIV: from the nursing point of view. *Rev Enferm UFPE On Line.* 2018;12(12):3337-43. doi: 10.5205/1981-8963-v12i12a236255p3337-3336-2018

21. Araújo SN, Nascimento VC, Santos FK, Marques SC, Oliveira DC. Representações sociais da terapia antirretroviral para pessoas vivendo com HIV. *Rev Enferm UFSM.* 2021;11:e54. doi: 10.5902/2179769263378

22. Brandão BMGM, Angelim RCM, Marques SC, Oliveira DC, Oliveira RC, Abrão FMS. Social representations of the elderly about HIV/AIDS. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(5):1349-55. doi: 10.1590/0034-7167-2018-0296

23. Domingues JP, Oliveira DC, Marques SC. Quality of life social representations of people living with HIV/AIDS. *Texto Contexto Enferm.* 2018;27(2):e1460017. doi: 10.1590/0104-070720180001460017

24. Magalhães FC. Representações sociais de futuros docentes sobre a Teoria da Evolução darwinista. *Rev Educ Pública (Cuiabá).* 2018;27(66):839-57. doi: 10.29286/rep.v27i66.4286

25. Prust ML, Banda CK, Callahan K, Nyirenda R, Chimbwandira F, Kalua T, et al. Patient and health worker experiences of differentiated models of care for stable HIV patients in Malawi: a qualitative study. *PLoS ONE.* 2018;13(7):e0196498. doi: 10.1371/journal.pone.0196498

26. Silva CD, Magalhães Júnior CA, Inada JF. Psicologia Social, Representações Sociais e AIDS. *Rev Ensino Educ Ciênc Hum.* 2017;18(4):458-63. doi: 10.17921/2447-8733.2017v18n4p458-463

27. Koff A, Goldberg C, Ogbuagu O. Condomless sex and HIV transmission among serodifferent couples: current evidence and recommendations. *Ann Med.* 2017;49(6):534-44. doi: 10.1080/07853890.2017.1320423

Fomento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Contribuições de Autoria

1 – Rebeca Coelho de Moura Angelim

Autor Correspondente

Enfermeira, Doutora em Enfermagem. E-mail: rebeccaangelim@hotmail.com

Concepção, desenvolvimento da pesquisa e redação do manuscrito; revisão e aprovação da versão final.

2 – Sérgio Corrêa Marques

Enfermeiro, Doutor em Enfermagem. E-mail: sergiocmarques@uol.com.br

Contribuições: redação do manuscrito; revisão e aprovação da versão final.

3 – Denize Cristina de Oliveira

Enfermeira, Doutora em Saúde Pública. E-mail: dcouerj@gmail.com

Revisão e aprovação da versão final.

4 – Regina Célia de Oliveira

Enfermeira, Doutora em Enfermagem. E-mail: regina.oliveira@upe.br

Contribuições: revisão e aprovação da versão final.

5 – Daniela de Aquino Freire

Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem. E-mail: daniela_3439@hotmail.com
Contribuições: revisão e aprovação da versão final.

6 – Fátima Maria da Silva Abrão

Enfermeira, Doutora em Enfermagem. E-mail: abraofatima@gmail.com
Contribuições: revisão e aprovação da versão final.

Editora Científica Chefe: Cristiane Cardoso de Paula

Editora Associada: Alexa Pupiará Flores Coelho Centenaro

Como citar este artigo

Angelim RCM, Marques SC, Oliveira DC, Oliveira RC, Freire DA, Abrão FMS. Social representations of the Human Immunodeficiency Virus among HIV-positive adults. Rev. Enferm. UFSM. 2022 [Accessed on: Year Month Day]; vol.12 e39: 1-18. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769268006>