

‘Uma parte de mim sabia que isso aconteceria um dia’: vivências de jovens com HIV/aids

‘A part of me knew this would happen one day’: experiences of young people with HIV/AIDS

Beatriz Sousa da Fonseca¹, Thamires Fernandes Cardoso da Silva Rodrigues¹, Guilherme Malaquias Silva¹, Rosângela Aparecida Pimenta², Marcelo da Silva³, Marcela Demitto Furtado¹, Maria de Fátima Garcia Lopes Merino¹

DOI: 10.1590/2358-289820241418986P

RESUMO O objetivo deste estudo foi compreender as representações sociais de jovens que vivem com o HIV. Estudo qualitativo, ancorado na Teoria das Representações Sociais, realizado com 16 jovens em acompanhamento ambulatorial. Os dados foram coletados entre maio e outubro de 2022, por meio de entrevista semiestruturada. Para o tratamento dos dados, empregou-se a técnica de análise lexical, operacionalizada com o auxílio do software Iramuteq. A representação fortemente associada ao diagnóstico de HIV está relacionada ao desconhecimento, preconceito e aceitação, apresentando, também, elementos positivos como recomeço. Classes: Diagnóstico positivo para o HIV: o ‘eu’ de agora; HIV em face do desconhecimento e do estigma; e Relações interpessoais: diálogo, acolhimento e respeito necessários aos jovens. Compreendeu-se que as representações sociais dos jovens com HIV refletem a sua condição na sociedade. Os dados deste estudo mostram que existem formas distintas de vivenciar o HIV, muitas vezes representadas pela fragilidade, pela resignação, e outras, pelo fortalecimento. A fim de minimizar a vulnerabilidade do jovem à exposição ao HIV e aos riscos de conviver com o estigma e preconceito social, fazem-se necessárias a adoção de estratégias de conscientização da sociedade sobre a doença e a ampliação da divulgação de políticas públicas que abarcam essa temática.

PALAVRAS-CHAVE Representação social. HIV. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Adulto jovem. Assistência ambulatorial.

ABSTRACT *This study was aimed at understanding the social representations of young people living with HIV. This is a qualitative study, based on the Social Representations Theory, carried out with 16 young people in outpatient follow-up. Data were collected between May and October 2022, through semi-structured interviews. For data processing, the lexical analysis technique was used, operationalized with the aid of the IRAMUTEQ software. The representation strongly associated with the diagnosis of HIV is related to lack of knowledge, prejudice and acceptance, also presenting positive elements such as a new beginning. Classes: Positive diagnosis for HIV: the new ‘me’; HIV in the face of ignorance and stigma; and Interpersonal relationships: dialogue, acceptance and respect necessary for young people. It was understood that the social representations of young people with HIV reflect their condition in society. The data show that there are different ways of experiencing HIV, often represented by fragility, resignation, and other times by strengthening. In order to minimize the vulnerability of young people to exposure to HIV and the risks of living with stigma and social prejudice, it is necessary to adopt strategies to raise awareness about the disease and to expand the dissemination of public policies that cover this topic.*

KEYWORDS Social representation. HIV. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Young adult. Ambulatory care.

¹Universidade Estadual de Maringá (UEM) - Maringá (PR), Brasil.
beatriz.sousa.fonseca@hotmail.com

²Universidade Estadual de Londrina (UEL) - Londrina (PR), Brasil.

³Prefeitura do Município de Maringá, Ambulatório Municipal de IST/HIV/AIDS - Maringá (PR), Brasil.



Introdução

A juventude é marcada por diversas transformações biopsicossociais, como o desenvolvimento e a maturação sexual, além da presença de incertezas e inseguranças^{1,2} que, somadas à fragilidade no acesso à educação sexual³, podem contribuir para a manifestação de Comportamentos de Risco à Saúde (CRS)⁴.

Diante disso, os adolescentes e os jovens, com idade entre 15 e 24 anos, caracterizam-se como uma população vulnerabilizada à infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), causador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids). Apesar da redução nas taxas de infecções, de acordo com as faixas etárias, o mesmo não tem acontecido com essa população⁵. No Brasil, na última década, detectou-se um acréscimo de 74,8% nos números de casos de HIV entre os indivíduos de 20 a 24 anos⁶.

Nesse cenário, acentua-se a preocupação com relação à infecção pelo HIV/aids em jovens, uma vez que, com o diagnóstico positivo, são evidenciados sentimentos, anseios e estigmas que se apresentam na sociedade, seja no meio familiar ou mesmo pelo próprio indivíduo, interferindo em sua percepção de mundo, suas relações interpessoais e em sua sexualidade⁷.

A discriminação e o preconceito que envolvem todo o processo de saúde-doença do HIV/aids podem interferir diretamente na aproximação aos serviços de saúde, no acesso a acompanhamento e tratamento, bem como em oportunidades de trabalho, educação e socialização^{8,9}.

Apesar de o Brasil ter sido um dos países pioneiros na criação de ações e políticas públicas de saúde para o tratamento e a prevenção do HIV/aids, esse cenário tem se modificado, visto que estudos sobre a temática, em especial, com o público jovem entre 20 e 24 anos, ainda são incipientes¹⁰⁻¹². Acredita-se que refletir sobre os conteúdos representacionais oriundos da percepção de jovens vivendo com HIV, aliado às singularidades e repercussões na

vida de pessoas que convivem com a doença, poderá contribuir para a compreensão das vivências inerentes à cronicidade do HIV e aids e proporcionar o avanço para a saúde e qualidade de vida desses sujeitos.

Frente ao contexto, e para maior compreensão do fenômeno de estudo, adotou-se a Teoria das Representações Sociais (TRS), que se baseia na premissa de um fenômeno social, construído a partir da manifestação e comunicação de grupos, de acordo com suas vivências, concepções e princípios originários da vida cotidiana¹³.

A aplicação da TRS em estudos fundamentados na compreensão dos sentidos atribuídos aos sujeitos, principalmente no que se refere às vivências relacionadas ao HIV/aids, possibilita uma reflexão aprofundada das construções simbólicas que permeiam as relações pessoais e interpessoais de jovens, haja vista que integram significados e ressignificados a partir da perspectiva do indivíduo¹⁴. Desse modo, o presente estudo tem como objetivo compreender as representações sociais de jovens que vivem com o HIV.

Material e métodos

Trata-se de um estudo exploratório de abordagem qualitativa fundamentada na Teoria das Representações Sociais, a qual busca abordar a construção significativa de um senso comum a partir da interação individual ou coletiva de sujeitos com características similares¹³. Elaborada com base nos critérios do Consolidated criteria for Reporting Qualitative Research (Coreq)¹⁵.

O estudo foi conduzido no Ambulatório Municipal de IST/HIV/AIDS e Hepatites Virais de um município de médio porte do Sul do Brasil, que atende 30 municípios de uma Regional de Saúde. No ambulatório, são realizadas ações de diagnóstico, acompanhamento, aconselhamento, dispensação de medicamentos e orientações de prevenção das Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST).

Participaram do estudo 16 jovens, de ambos os sexos, com HIV/aids em acompanhamento ambulatorial. A seleção dos participantes se deu por conveniência. Para a elegibilidade dos participantes, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: idade entre 20 e 24 anos, caracterizados como jovens¹, diagnosticados com HIV/aids, e que frequentam o serviço especializado de atendimento a pessoas soropositivas, há pelo menos três meses. A escolha do tempo de acompanhamento do paciente é justificada pelo período de incubação e início dos sintomas, que pode levar de 30 a 60 dias após a infecção¹⁶. Excluíram-se os jovens com alguma deficiência cognitiva, descrita no prontuário, que pudesse dificultar a sua participação.

A coleta de dados foi realizada entre maio e outubro de 2022, seguindo os dias de agendamento dos jovens para as consultas, em um espaço privado, no próprio serviço, livre de ruídos e do trânsito de pessoas, no intuito de possibilitar a reflexão do participante, seu conforto e privacidade.

As recusas em participar da pesquisa tiveram como justificativa principal a dificuldade dos jovens em falar sobre o assunto, em função das suas vivências com a doença e pela discriminação social que enfrentam no seu cotidiano.

Para a investigação, foram utilizados: 1) questionário contendo informações sobre a caracterização sociodemográfica, acompanhamentos de saúde (tempo de diagnóstico, tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento, a periodicidade das consultas e o motivo da testagem) e comportamentos de risco à saúde (parceiro sexual, uso de drogas, práticas sexuais inseguras, exposição a comportamento de risco à saúde); 2) entrevista semiestruturada, para apreender os conteúdos representacionais do HIV; 3) diário de campo, como ferramenta metodológica para registro de experiência e posterior análise da pesquisadora.

Para fazer emergirem as representações sociais, algumas perguntas norteadoras foram

utilizadas, como: O que o HIV/aids significa em sua vida?; Qual foi o seu sentimento quando soube que seu exame foi positivo?; Como é/foi para você conviver com o HIV e compartilhar seu diagnóstico com as pessoas?. Os dados foram coletados até a saturação, ou seja, até se alcançarem os objetivos propostos¹⁷.

As entrevistas foram gravadas por meio de aparelho digital, durando, em média, 40 minutos, e foram transcritas na íntegra no Microsoft Word[®]. Após essa etapa, os áudios foram destruídos. O conteúdo das entrevistas ficou disponível para os participantes, mas não foram solicitados. Os dados de caracterização foram digitados e tabulados em planilha eletrônica do Microsoft Excel[®]. O rigor do estudo foi assegurado por meio dos critérios de avaliação: credibilidade, transferibilidade, confiabilidade e conformidade¹⁸.

A análise lexical foi operacionalizada com o auxílio do *software* Iramuteq (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) 0.7 ALFA 2.3.3.1. Inicialmente, construiu-se um *corpus* textual a partir dos trechos-chave das entrevistas, que manifestaram as representações sociais atribuídas aos sentidos e significados que abarcaram a vivência de jovens com relação ao HIV.

O processamento do *corpus* textual foi realizado em sete segundos, obtendo 71,16% de aproveitamento dos segmentos de textos (227 de 319 segmentos), revelando bom aproveitamento das informações¹⁹. Empregou-se, então, a Análise de Similitude, com a construção da árvore máxima²⁰, permitindo a observação dos conteúdos representacionais e a sua correlação e hierarquização entre as ligações das narrativas de pessoas que convivem com o HIV/aids.

A análise seguiu em consonância com os preceitos do referencial teórico adotado¹³. Analisaram-se as expressões-chave (trechos selecionados das entrevistas que melhor descrevem o conteúdo); as ideias centrais das falas (são as fórmulas sintéticas que são similares nos diferentes indivíduos) que configuram o núcleo de sentido; a ancoragem (são as fórmulas sintéticas que descrevem os valores e

a crença das respostas). Essa análise permitiu compreender as entrevistas como um discurso representativo de um grupo (jovens com HIV/aids).

O estudo seguiu em consonância com as diretrizes éticas estabelecidas nas Resoluções de nº 466/2012²¹ e nº 510/2016²², do Conselho Nacional de Saúde e Complementares, e foi aprovado em Comitê de Ética em Pesquisa da instituição signatária, sob CAAE nº 48980821.5.0000.0104 e parecer nº 5.202.623/2022. Todos os participantes foram convidados a ler e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias de igual teor. Para manter a identidade dos participantes preservada, adotou-se a letra J (jovem), seguida pelo algarismo arábico correspondente à ordem das entrevistas realizadas (Exemplo: J 10).

Resultados

A fim de conhecer a vivência dos jovens com o HIV/aids e compreender suas representações sociais, realizou-se a caracterização dos 16 participantes, que tinham entre 20 e 24 anos, com predomínio do sexo masculino

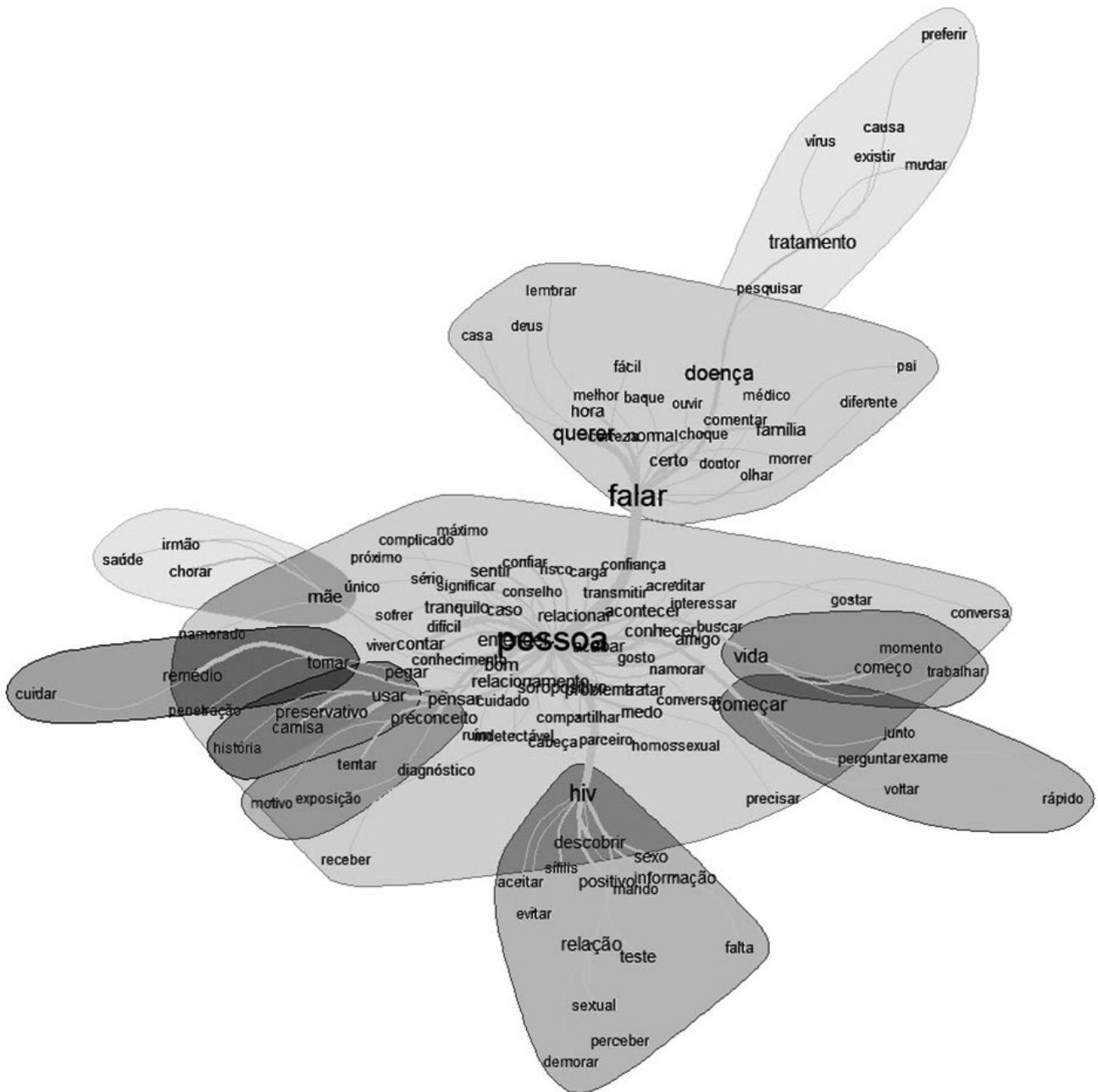
(14); homossexuais (10); solteiros (12); com mais de oito anos de estudo (14); brancos autodeclarados (8). Entre os participantes, seis residiam com os pais.

No que se refere ao acompanhamento clínico, dez jovens relataram que receberam o diagnóstico entre dois e seis anos antes da abordagem; doze iniciaram o tratamento antes de completar o primeiro ano do diagnóstico, e nove realizaram as consultas em período superior a seis meses. Como principal motivo de testagem (diagnóstico positivo), sete realizaram os testes rápidos de rotina. As vias de transmissão do HIV foram: via sexual (10), transmissão vertical (1), desconhecimento da via (5).

Os comportamentos de risco à saúde dos jovens a serem destacados foram: não utilização de preservativos durante o ato sexual (8) e uso de drogas (7).

A seguir, é apresentada a análise de similitude (*figura 1*), que possibilita identificar as ocorrências entre as palavras proferidas pelos participantes e suas dimensões, sendo as palavras que os jovens apresentam um reflexo da sua vivência com o vírus.

Figura 1. Árvore ilustrativa da análise de similitude referente ao corpus textual das entrevistas realizadas com jovens que convivem com o HIV/aids. Maringá, Paraná, Brasil, 2023



Fonte: organizado pelo software Iramuteq®.

Observou-se, por meio dessa representação, que os jovens trouxeram elementos que os colocam como ‘pessoa’, como núcleo central.

A partir da análise de similitude, os jovens trouxeram termos relacionados à organização das classes hipotéticas, partindo dos termos centrais, integrando outros núcleos, pela análise estrutural proposta pela árvore máxima.

A conexão hierárquica entre os termos representacionais originou classes, que conduzem à discussão do conteúdo apreendido: Diagnóstico positivo para o HIV: o novo ‘eu’; HIV em face do desconhecimento e do estigma; e Relações interpessoais: diálogo, acolhimento e respeito necessários aos jovens.

Ao buscar as representações sociais do HIV, é necessário compreender que os jovens anseiam pelo pertencimento na sociedade e aceitação como pessoas, independentemente de sua condição. Os sentidos para os diversos significados, atribuídos à condição de ter HIV/aids, são identificados pelo núcleo central, quando a pessoa, inserida em um determinado contexto social e nas suas relações interpessoais, percebe a dificuldade em conviver com a doença e tudo que cerca a sua condição.

Os sistemas periféricos retratam a presença do HIV, seu enfrentamento e aceitação, o recomeçar apesar da doença, o cuidado preventivo e o cuidado com a doença, a família como suporte, o diálogo e a rede de apoio para o compartilhamento de sua condição, o cuidado com a saúde e a necessidade de mudança de comportamento.

Classe 1: Diagnóstico positivo para o HIV: o novo ‘eu’

O HIV, na vida do jovem, perpassa um longo caminho, que vai desde a revelação do seu diagnóstico até sua realidade atual. Os dados empíricos descritos nas narrativas revelam os sentimentos que permeiam a vida dos sujeitos, com a frustração e a decepção consigo, até a compreensão e a aceitação do seu diagnóstico, possibilitando um despertar para o

autocuidado, considerando a fragilidade do conhecimento sexual associada às situações de vulnerabilidade e infecção do vírus.

A partir dos relatos, foi possível apreender, sob a perspectiva do jovem, a dificuldade que a convivência com o HIV impôs em um primeiro momento, passando por um processo de compreensão da vida apesar do HIV, desencadeando em autoconhecimento e aceitação da sua condição.

A doença em si, para mim, não quer dizer nada e não me desestimula a viver... a querer crescer, conquistar minhas coisas. Muito pelo contrário. (J14).

[...] hoje eu consigo falar abertamente... sobre minha doença. (J7).

Hoje eu me sinto forte, guerreira, é um aprendizado... gosto de contar minha história para as pessoas. Não tenho medo de contar e é uma motivação. (J1).

Aí em relação a aceitar, eu vi que não tinha o que fazer, eu já estava positivo [...]. (J3).

Nos discursos produzidos pelos jovens, que envolveram as relações afetivas, observou-se uma dualidade de sentimentos, que variava entre a confiança e a ausência dela nas relações. Observou-se uma mudança de comportamento em função do autocuidado na maior parte dos participantes, buscando uma maior conexão entre intimidade e segurança, denotando o autocuidado.

[...] eu não tive a sorte do meu parceiro me contar (sobre a doença), e eu acabei sendo infectada, [...] a gente não pode confiar em todo mundo... (J12).

Meu namorado falou que poderia ter sido meu ex que poderia ter me passado (HIV)... e depois que a gente terminou eu descobri que foi ele que tinha me passado. (J3).

Prestar a atenção com quem você anda porque nem todas as pessoas vão te fazer o bem, elas querem te fazer mal. (J2).

Classe 2: HIV em face do desconhecimento e do estigma

A pessoa é colocada como foco central das representações do viver com o HIV. Foram retratados os elementos subjetivos que permearam a experiência de quem vive com o HIV, no momento de descoberta da infecção pelo vírus, cujas emoções foram externadas em forma de medo, insegurança, desesperança e, também, fortalecimento – o que eu senti.

Eu fiquei destruído..., para mim, eu iria morrer na hora, iria morrer em poucos dias... (J2).

Uma parte de mim, no fundo, sabia que isso aconteceria um dia porque eu era muito irresponsável em relação a isso [...] ouvir aquilo [diagnóstico] foi um baque. (J6).

No início, significa morte, desistência de tudo... (J7).

[...] foi um momento de adaptação e valorização da minha vida pessoal. (J14).

Vivenciar o preconceito, para a pessoa com HIV/aids, representa exclusão social. Notou-se uma forte ligação entre os elementos subjetivos associados ao estigma que permeia a vida de pessoas que convivem com a doença.

[...] as pessoas não estão abertas para saber sobre o HIV, para saber como que é viver com uma pessoa indetectável, como é se relacionar... se você fala que é soropositivo, já causa tipo um espanto, um estranhamento. (J3).

A minha maior dificuldade no começo foi o medo da exposição mesmo, do preconceito, de tudo isso que a gente vai carregar para o resto da vida. (J14).

Os discursos apontam a falta de orientação e o desconhecimento sobre a saúde sexual e a adoção de comportamentos saudáveis e preventivos – atribuindo responsabilidades.

Grande parte da minha desinformação, desconhecimento me fez ter atitudes como o sexo sem preservativo, que foi o que gerou a tal doença. (J9).

O HIV leva à ideia da década de 80/90, que quando a pessoa era diagnosticada como soropositiva, era sentença de morte, aí está a falta de informação. (J14).

Pesquisar mais sobre a doença... a maioria das pessoas não tem muito conhecimento sobre como que é transmitido, sobre como que um soropositivo leva a sua vida. Tem muita gente que ainda acha que o diagnóstico de HIV é uma sentença de morte como era antigamente. Eu acho que isso pode ajudar bastante. (J8).

Classe 3: Relações interpessoais: diálogo, acolhimento e respeito necessários aos jovens

A família desponta como acolhimento, apesar de nem sempre ser representada dessa forma. Os discursos dos jovens também estão marcados pela associação entre a vivência da doença e as relações familiares. Observou-se uma forte conexão da pessoa com a mãe e o chorar. A figura materna está relacionada ao cuidado, aceitação e suporte, constantemente presente nos discursos dos jovens – ser aceito como pessoa.

[...] Quando eu voltei para casa... depois de um tempo, eu contei pra minha mãe. (J8).

Eu fico muito triste. Eu quase entrei em depressão. No começo eu não queria aceitar, mas eu tive muito apoio da minha mãe. (J12).

[...] Minha mãe e meu pai da mesma forma, sempre me apoiam no meu tratamento, nunca sequer apontaram o dedo para mim 'olha, você fez isso errado'. Muito pelo contrário, me acolheram muito mais. (J2).

As vulnerabilidades que compõem o momento da juventude podem interferir diretamente em sua saúde. Em geral, os comportamentos de risco estão vinculados aos relacionamentos afetivos, e, portanto, o conhecimento pode ajudar na manutenção de uma vida saudável.

[...] mesmo ele sendo seu namorado... Mesmo você amando, eu acho que a gente deve se cuidar mais [...]. (J12).

[...] vão aproveitar da sua inocência ou porque você está ali naquele momento de felicidade... Então, toma cuidado com as pessoas que você anda e sempre fazer o teste. (J2).

A hesitação em revelar a própria sorologia aos parceiros destaca um conflito entre o medo de arriscar essas relações ao ser transparente e o desejo de proteger esses vínculos do potencial julgamento que o compartilhamento dessa informação poderia provocar.

Quando a pessoa não sabe [HIV], você se sente um pouquinho incomodada, entendeu? Tipo, por mais que você use o preservativo, fica meio que desconfortável. (J4).

Eu pretendo compartilhar [o diagnóstico] quando estiver sério [relacionamento] com uma pessoa. (J8).

Eu procuro compartilhar para parceiros que eu vejo que tenha essa necessidade. Caso contrário, como eu tenho a consciência que eu sou indetectável... (J14).

Os discursos demonstraram a importância de divulgar informações sobre o HIV para a população e, em especial, entre os jovens. Nessa classe, emergiram as representações sociais do conhecimento científico e do senso comum sobre o HIV/aids e suas formas de transmissão, mecanismos de prevenção e formas de tratamento – o que se sabe sobre o HIV.

[...] usar preservativo poderia reduzir, tipo quase chegar a zero, o risco de eu contrair alguma doença. (J8).

Não sei se o problema era eu ser gay... ser gay e não ter acesso... não conversar com outras pessoas sobre sexo, porque é diferente o sexo gay e o sexo hétero. (J9).

Discussão

Os discursos desvelam uma visão complexa e, por vezes, contraditória das estratégias de enfrentamento do HIV/aids vivenciadas pelos jovens do estudo. Existe uma versão fatalista quanto à infecção pelo vírus e, também, a possibilidade de viver com ele sem prejuízos à vida. A busca da autoaceitação e do acolhimento da família e dos parceiros associa-se ao medo da rejeição social, em função da sua condição.

O HIV e a aids, a princípio, foram ancorados pelos jovens como uma doença fatal. Compartilhar sua condição relacionou-se diretamente à discriminação; ter contraído o vírus reconectou-se ao descuido com a saúde; conviver com a doença determinou expor outras pessoas ao risco de adoecer. Também associaram a doença à homossexualidade, à falta de cuidado com o próprio corpo e à imprudência em suas escolhas nos relacionamentos afetivos.

Notou-se que, após o diagnóstico, houve entre os jovens um resgate de responsabilidade com a própria saúde e seus relacionamentos. Alguns identificaram a necessidade de práticas preventivas, porém, em determinados momentos, elas são negligenciadas por limitações externas, relacionadas à capacidade de compreensão do parceiro, o que está em consonância com as suas representações sobre a doença. Muitos ainda têm a percepção de que tais medidas são desnecessárias, em função de considerarem-se indetectáveis.

Ressalta-se que o conhecimento científico sobre a supressão da carga viral na transmissibilidade do HIV, ainda hoje, necessita de maior divulgação entre as pessoas, como um todo. Importante passo nesse sentido foi o Programa de Prevenção Access Campaign, que, em 2016, lançou a campanha U=U (*undetectable equals untransmittable*), ou seja, 'indetectável é igual a intransmissível', a qual afirmava que a pessoa que vive com HIV e tem carga viral indetectável não transmite o HIV aos seus parceiros²³. Essa divulgação é necessária, a fim de estimular a realização de testes e tratamento precoces e, ainda, para combater o estigma e a discriminação que continuam afetando as pessoas que vivem com o HIV.

Nesse sentido, as experiências cotidianas são as de que se vive com maior intensidade e que transmitem impressões que parecem mais reais. Situações que ocorrem no dia a dia são percebidas com maior riqueza de detalhes do que outras vivenciadas esporadicamente. Portanto, quanto maior a importância do objeto social para o grupo, maior será a elaboração do grupo sobre ele²⁴.

Por meio do núcleo central, identificou-se a presença de duas estruturas representacionais no interior do grupo: a primeira tem como núcleo central os conceitos de não aceitação e de resiliência, segundo o falar, após o diagnóstico do HIV, que, apesar de ser uma doença incurável, concebe a condição de uma vida normal e com qualidade. Ao se deparar com o diagnóstico positivo do vírus, os sentimentos repercutidos para os jovens se traduzem como determinantes de sua condição de saúde. As representações apreendidas desde a década de 1980 perpetuam até os dias atuais, salientando as fragilidades no que se refere ao conhecimento sobre o acesso às ações preventivas, norteadoras e diagnósticas para o HIV, aids e outras ISTs^{25,26}.

Ser jovem implica reafirmar um ciclo de descobertas, desenvolvimento e planejamento do futuro. A sexualidade, por sua vez, melhor evidenciada nessa faixa etária, representa um momento de exploração da liberdade e

da autonomia. Na medida em que os jovens adotam comportamentos prejudiciais à sua integridade física, oportunizam a exposição a doenças e riscos que podem ser determinantes por toda a vida²⁷.

Além dos danos físicos provocados pela doença, pessoas com HIV enfrentam o sentimento de culpa, o julgamento e o medo da não aceitação por parte da sociedade e da família²⁸. Ademais, muitos sujeitos que possuem o diagnóstico positivo da doença se deparam com a desestimulação, a perda da perspectiva e de objetivos preestabelecidos por eles²⁹. Ainda, observou-se uma diversidade de comportamentos, em que alguns indivíduos postergam a procura dos serviços de saúde por anteciparem a possibilidade de sofrerem discriminação, principalmente por não aceitarem a doença ou não compreenderem o processo que envolve o HIV/aids.

Nesse cenário, o acompanhamento clínico e o tratamento tardio podem potencializar o avanço da doença, acarretando o aparecimento rápido dos sintomas e a debilitação do indivíduo³⁰. Além do desenvolvimento de depressão em pacientes com HIV, denotando que a patologia pode afetar, também, o âmbito psicológico/mental³¹.

A funcionalidade familiar pode ter relações familiares construtivas ou destrutivas para a pessoa que convive com o HIV³². Em uma comunicação efetiva na relação entre o médico/enfermeiro e o paciente, observa-se uma clareza no processo de saúde e doença, podendo ser expandido para o ambiente familiar, para que haja uma educação coletiva, com a quebra de estigmas gerados durante os anos de HIV³³. Contudo, é imperativo reconhecer que, idealmente, enquanto a quebra de estigmas dentro dos serviços de saúde e no seio familiar representa um avanço, preconceitos e resistências persistem, frequentemente emanados dos próprios profissionais de saúde, que deveriam atuar como pilares de apoio e informação¹⁴.

Deve-se considerar que profissionais da saúde, ao integrarem suas convicções e crenças religiosas às práticas de cuidado,

podem contribuir para a culpabilização de indivíduos infectados pelo HIV³⁴. Para tanto, os serviços de saúde devem buscar maior acessibilidade, abertura, desburocratização e flexibilidade, visando a acolher e atender às necessidades individuais, fomentando um cuidado personalizado³⁴.

Os depoimentos denotam uma visão de que a adoção de medidas preventivas poderia ter privado os jovens do sofrimento vivenciado. Ainda nesse sentido, percebe-se que as relações afetivas e sexuais são intrinsecamente afetadas após o diagnóstico de HIV. Essas posições antagônicas são esperadas, visto que é no universo consensual, nas interações presentes nas práticas do dia a dia, que são construídas as representações sociais, e elas são determinadas a partir das situações vivenciadas no ambiente conhecido e que nos é familiar³⁵. Assim, esses sentimentos podem influenciar significativamente a sexualidade do indivíduo, obtendo a tendência de redução de relações afetivas e sexuais. Além disso, o envolvimento mais profundo entre os sujeitos pode culminar no compartilhamento do diagnóstico, levando à perda do parceiro ou à discriminação³⁶.

No entanto, é importante evidenciar a necessidade do manejo das redes de apoio de relacionamento interpessoal, uma vez que são imprescindíveis para o enfrentamento da doença, promoção de melhores condições de vida e práticas sociais. Além disso, ressalta-se que o suporte social, seja familiar, de amigos ou parceiros, pode ser uma excelente ferramenta para que esses jovens se sintam incluídos, de forma a promover a superação e minimizar os efeitos negativos advindos do diagnóstico³⁷.

Nesse panorama de suporte e acolhimento a pessoas vivendo com HIV, denota-se que grupos de apoio em aplicativos como WhatsApp, Facebook e Telegram, onde os participantes podem evidenciar suas vivências sobre o HIV, são uma zona segura de preconceitos advindos dos indivíduos, destacando-se como uma das redes de apoio para os jovens³⁸.

Desde as primeiras discussões sobre a origem da doença, foram produzidos, marcados e reforçados, de forma irreversível, o

estigma e a discriminação, e, conseqüentemente, o sujeito infectado pelo vírus HIV^{26,27}. No panorama atual, o vírus ainda carrega muitos estigmas perante a sociedade, tornando-se um grande desafio para os indivíduos que vivem com a patologia, e essa alienação da população sobre a temática exacerba o preconceito e a discriminação³⁴.

Tal preconceito, atualmente, deriva das associações com a epidemia na década de 1980, já que, no início, relacionavam o vírus aos homossexuais, hemofílicos, haitianos, usuários de drogas e profissionais do sexo, relacionando-se com grupos marginalizados³⁹. Desse modo, o medo de serem julgados leva os sujeitos infectados, muitas vezes, a ocultar o diagnóstico como estratégia para minimizar o seu impacto social^{34,40}.

A descoberta do HIV constitui um processo difícil, atrelando-se, muitas vezes, ao sentimento de indignação/tristeza, haja vista que a relação social é um complicador para pacientes com a doença, uma vez que a infecção pelo vírus pode ser uma condição de saúde estigmatizante, que envolve sentimentos de discriminação e, conseqüentemente, falta de apoio social e sentimentos de solidão³⁹. Além disso, a quantidade de pacientes jovens vivendo com HIV está crescendo, e isso vem acompanhado de uma alta prevalência de sinais e sintomas depressivos. Nessa perspectiva, apoio social e familiar são fatores de proteção para a qualidade de vida e a saúde mental dos afetados⁴¹.

Sendo assim, jovens que vivem com HIV podem ter sua autoestima alterada, pois um impacto social é causado devido à infecção pelo vírus. A autoestima influencia na forma de o indivíduo pensar, seja positivamente ou negativamente, além dos limites impostos pela doença, como ruptura de laços, discriminação, projetos de vida fragilizados e mudanças de hábitos e estilo de vida⁴².

A fim de interferir positivamente, os serviços de saúde, juntamente com outras redes de apoio, devem intervir no universo vivenciado pelo jovem, trazendo informações do mundo científico, da objetividade e das teorizações

abstratas – o não familiar, como o HIV, para uma significação já conhecida das pessoas. A atuação desses serviços deve buscar a criação de vínculo com os jovens, por meio do diálogo qualificado, transmitindo o conhecimento científico sobre a prevenção, o diagnóstico e o cuidado dos indivíduos com HIV⁴³.

A informação sobre o HIV é um fator fundamental para aumentar a adesão ao tratamento e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida das pessoas infectadas. Compreender as causas, os sintomas e as formas de tratamento da doença é essencial para enfrentar o estigma e o preconceito associados a ela, além de promover a prevenção da transmissão do vírus⁴². Para tanto, a oferta de conhecimentos em saúde em diferentes contextos pode contribuir para a mudança de comportamento, minimizando os impactos sociais do HIV e proporcionando uma melhor qualidade de vida para a população⁴³.

As limitações do estudo estão pautadas na adesão dos participantes. Considerando-se que o tema é permeado pelo estigma, o medo do preconceito e/ou de julgamentos fez com que a maior parte das pessoas abordadas se recusasse a expor suas vivências.

Considerações finais

As representações sociais sobre o HIV elaboradas pelos jovens são uma interpretação da sua realidade, de quem vive com o vírus e a doença, a partir da sua infecção. Nesse contexto, eles buscaram formas de vivenciar sua condição no espaço social em que estão inseridos, muitas vezes, percebendo-se em um grupo singular, como HIV positivo. Os achados desvelam a complexidade do processo de saúde-doença de jovens convivendo com o HIV. Para tanto, ao adquirirem conhecimentos sobre sua condição de saúde, eles passam a perceber a oportunidade de aumentar sua expectativa e melhorar sua qualidade de vida.

Destaca-se que as evidências dessa pesquisa se relacionam com os estigmas e preconceitos

que ainda se tornam presentes na sociedade atual; a aceitação da doença e a importância do tratamento, a partir dos conhecimentos norteados pelo serviço de atenção especializada; as fragilidades inerentes ao processo de educação sexual apreendidas desde a adolescência até a idade jovem, além da rede de apoio como principal mecanismo de enfrentamento da doença.

É imperativo questionar as lacunas no seguimento à saúde da população jovem. Por mais que existam políticas públicas voltadas à prevenção e à promoção da saúde, há falhas significativas em sua execução e atuação profissional, que contribuem para a vulnerabilidade desses indivíduos. Para tanto, é urgente que gestores e governantes assumam seu papel de liderança na resposta à epidemia, adotando medidas eficazes para enfrentar as causas subjacentes à propagação do HIV e garantindo o bem-estar e a dignidade de todas as pessoas afetadas por essa condição.

Colaboradores

Fonseca BS (0000-0002-3469-2231)* e Merino MFGL (0000-0001-6483-7625)* contribuíram igualmente para elaboração do manuscrito, concepção e o desenho do trabalho; coleta, análise e interpretação dos dados; redação do artigo e em sua revisão crítica; aprovação final da versão a ser publicada. Rodrigues TFCS (0000-0001-7942-4989)* contribuiu para coleta, análise e interpretação dos dados; aprovação final da versão a ser publicada. Silva GM (0000-0003-4748-2951)* contribuiu para redação do artigo e sua revisão crítica; aprovação final da versão a ser publicada. Silva M (0000-0002-0376-0430)* contribuiu para concepção e desenho do trabalho; aprovação final da versão a ser publicada. Pimenta RA (0000-0003-0157-7461)* e Furtado MD (0000-0003-1427-4478)* contribuíram igualmente para concepção e desenho do trabalho; redação do artigo e em sua revisão crítica; aprovação final da versão a ser publicada. ■

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

Referências

1. World Health Organization. Older adolescent (15 to 19 years) and young adult (20 to 24 years) mortality. 2022. [acesso em 2022 out 25]. Disponível em: [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/levels-and-trends-in-older-adolescent-\(15-to-19-years\)-and-young-adult-\(20-to-24-years\)-mortality](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/levels-and-trends-in-older-adolescent-(15-to-19-years)-and-young-adult-(20-to-24-years)-mortality).
2. Silva CBD, Bellenzani R, Motta MGC. Experience of pregnancy and maternity by adolescents/young people born infected with HIV. *Rev. Bras. Enferm.* 2020 [acesso em 2022 out 24]; 73(supl4):e20190405. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0405>.
3. Guedes DP, Zuppa MA. Propriedades psicométricas da versão brasileira da Adolescent Health Promotion Scale (AHPS). *Ciênc. saúde coletiva.* 2020 [acesso em 2023 out 10]; 25(6):2357-68. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020256.23252018>.
4. Moura LR, Torres LM, Cadete MMM, et al. Fatores associados aos comportamentos de risco à saúde entre adolescentes brasileiros: uma revisão integrativa. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2018 [acesso em 2022 dez 15]; 52:e03304. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017020403304>.
5. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico HIV/Aids 2021.* Brasília, DF: MS, 2021. [acesso em 2022 out 25]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2021/boletim-epidemiologico-especial-hiv-aids-2021.pdf/view>.
6. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico HIV/Aids 2020.* Brasília, DF: MS; 2020. [acesso em 2022 out 25]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2020/boletim-hiv-aids-2020-internet.pdf>.
7. Lobo AS, Leal MAF. A revelação do diagnóstico de HIV/Aids e seus impactos psicossociais. *Rev. Psicol. Divers Saúde.* 2020 [acesso em 2022 nov 1]; 9(2):174-89. Disponível em: <https://doi.org/10.17267/2317-3394rpds.v9i2.2833>.
8. Ew RAS, Ferreira GS, Moro LM, et al. Estigma e teste rápido na atenção básica: percepção de usuários e profissionais. *Rev. Bras. Promoç. Saúde.* 2018 [acesso em 2022 nov 1]; 31(3):1-9. Disponível: <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.7463>.
9. Rossi AM, Souza RKT, Corrêa LFL, et al. Positividade ao HIV e fatores associados em um centro de testagem e aconselhamento. *Ciênc. Cuid. Saúde.* 2021 [acesso em 2022 out 26]; 20:e50495. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v20i0.50495>.
10. Silva DPE, Oliveira DC, Marques SC, et al. Social representations of the quality of life of the young people living with HIV. *Rev. Bras. Enferm.* 2021 [acesso em 2022 nov 1]; 74(2):e20200149. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0149>.
11. Silva RG, Abreu PD, Araújo EC, et al. Vulnerability in the health of young transgender women living with HIV/Aids. *Rev. Bras. Enferm.* 2020 [acesso em 2022 nov 5]; 73(5):e20190046. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0046>.
12. Braga RMO, Lima TP, Gomes AMT, et al. Representações sociais do HIV/Aids para as pessoas que convivem com a síndrome. *Rev. Bras. Enferm.* 2016 [acesso em 2022 nov 5]; 24(2):e15123. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.15123>.
13. Zalfa LMC, Espirito-Santo G, Assis MR. Representação social sobre saúde em uma escola no Rio de Janeiro. *Rev. Bras. Educ. Fís. Esporte.* 2020 [acesso em 2022 nov 5]; 34(4):611-21. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.11606/1807-5509202000040611>.

14. Machado YY, Silva AL, Albuquerque VS, et al. Representações sociais dos profissionais de saúde sobre HIV/Aids: comparação entre homens e mulheres. *Saúde e Pesqui.* 2020 [acesso em 2022 nov 5]; 13(4):861-69. Disponível em: <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2020v13n4p861-869>.
15. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, et al. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm.* 2021 [acesso em 2022 out 25]; 34:eAPE02631. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>.
16. Neto LFSP, Perini FB, Aragón MG, et al. Protocolo Brasileiro para Infecções Sexualmente Transmissíveis 2020: infecção pelo HIV em adolescentes e adultos. *Epidemiol. Serv. Saúde.* 2021 [acesso em 2022 nov 5]; 30(esp1):e2020588. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1679-4974202100013.espl>.
17. Oliveira DC. Análise de conteúdo temático-categorial: uma técnica maior nas pesquisas qualitativas. In: Lacerda MR, Costenaro RGS, editores. *Metodologia da pesquisa para a Enfermagem e Saúde: da teoria à prática.* Porto Alegre: Moriá; 2016.
18. Guba EG, Lincoln YS. Paradigmas concorrentes em pesquisa qualitativa. In: Denzin NK, Lincoln YS, editores. *O Cenário da Pesquisa Qualitativa.* Thousand Oaks: Sage; 1989.
19. Moura RM, Motokane MT, Oliveira MM. Síntese interativa através da construção de texto colaborativo subsidiado pelo IRAMUTEQ no âmbito da metodologia interativa. *Div. Journ.* 2022 [acesso em 2022 nov 3]; 7(1):476-494. Disponível em: <https://doi.org/10.48017/dj.v7i1.2018>.
20. Marchand P, Ratinaud P. L'analyse de similitude appliquée aux corpus textuels: les primaires socialistes pour l'élection présidentielle française (septembre-octobre 2011). *Actes Des 11èmes Journées Internationales d'Analyse Des Données Textuelles (JADT) 2012.* [acesso em 2022 out 25]. Disponível em: <http://lexicometrica.univ-paris3.fr/jadt/jadt2012/Communications/Marchand,%20Pascal%20et%20al.%20-%20L'analyse%20de%20similitude%20appliquee%20aux%20corpus%20textuels.pdf>.
21. Brasil. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 12 dez 2012.* [acesso em 2022 out 23]. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
22. Brasil. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 7 abr 2016.* [acesso em 2022 out 23]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html.
23. Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T, et al. Risk of HIV transmission through condomless sex in serodifferent gay couples with the HIV-positive partner taking suppressive antiretroviral therapy (PARTNER): final results of a multicentre, prospective, observational study. *Lancet.* 2019 [acesso em 2024 mar 27]; 393(10189):2428-2438. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)30418-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)30418-0).
24. Berger PL, Luckmann T. A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento. 24. ed. Petrópolis: Vozes; 2004.
25. Alves IN, Pires Filho LAS, Salviano ACS, et al. Perfil epidemiológico de adultos jovens (20 a 24 anos) com HIV/Aids em uma cidade do interior paulista. *REAS.* 2020 [acesso em 2023 fev 23]; (57):e4164. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e4164.2020>.
26. Muniz CG, Brito C. O que representa o diagnóstico de HIV/Aids após quatro décadas de epidemia? *Saúde debate.* 2022 [acesso em 2023 fev 25]; 46(135):1093-106. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213510>.

27. Fernandes I, Bruns MAT. Revisão sistematizada da literatura científica nacional acerca da história do HIV/Aids. *Rev. Bras. Sex. Hum.* 2021 [acesso em 2023 fev 25]; 32(1):60-7. Disponível em: <https://doi.org/10.35919/rbsh.v32i1.916>.
28. Vinagre MG, Barros L. Preferências dos adolescentes sobre os cuidados em saúde. *Ciênc. saúde coletiva.* 2019 [acesso em 2023 fev 25]; 24:1627-36. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018245.04362019>.
29. Cruz MLS, Darmont MQR, Monteiro SS. Estigma relacionado ao HIV entre jovens em transição para a clínica de adultos num hospital público no Rio de Janeiro, Brasil. *Ciênc. saúde coletiva.* 2021 [acesso em 2023 fev 23]; 26(7):2877-86. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021267.07422021>.
30. Patrício ACFA, Silva IBN, Ferreira MAM, et al. Depression, self-concept, future expectations and hope of people with HIV. *Rev. Bras. Enferm.* 2019 [acesso em 2023 fev 20]; 72(5):1288-94. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0730>.
31. Souza LS, Santos NP, Lima PV, et al. Evaluation of family functionality in elderly people living with HIV/AIDS. São Paulo: *Rev. Recien.* 2021 [acesso em 2022 out 25]; 11(33):99-106. Disponível em: <https://doi.org/10.24276/rrecien2021.11.33.99-106>.
32. Oliveira DC, Stefaisk RLM, Machado YY, et al. Rebuilding oneself with HIV: practices for promoting quality of life revealed by research. *Rev. Saber Digital.* 2022 [acesso em 2023 fev 24]; 15(3):e20221515. Disponível em: <https://doi.org/10.24859/SaberDigital.2022v15n3.1347>.
33. Rocha LF. Teoria das representações sociais: a ruptura de paradigmas das correntes clássicas das teorias psicológicas. *Psico ciênc. prof.* 2014 [acesso em 2023 jan 2]; 34(1):46-65. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932014000100005>.
34. Melo EA, Maksud I, Agostini R. Cuidado, HIV/Aids e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção no Sistema Único de Saúde? *Rev. Panam. Salud Publica.* 2018 [acesso 2022 dez 15]; 42:e151. Disponível em: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.151>.
35. Sá AAM, Santos CVM. A vivência da sexualidade de pessoas que vivem com HIV/Aids. *Psico ciênc. prof.* 2018 [acesso em 2023 fev 23]; 38(4):773-86. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703000622017>.
36. Silva RTS, Silva RAR, Rodrigues IDC, et al. Coping strategies of people living with AIDS in face of the disease. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2018 [acesso em 2024 mar 27]; 26:e2985. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2284.2985>.
37. Nunes Junior SS, Ciosak SI. Terapia antirretroviral para hiv/aids: o estado da arte. *Revista de Enfermagem UFPE on line.* 2018 [acesso em 2022 out 25]; 12(4):1103. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/index.php/revistaenfermagem/article/view/231267>.
38. Cunha CC, Stochero L, Almeida LA, et al. Na encruzilhada de duas pandemias: a experiência de redes de apoio social de jovens e adultos vivendo com HIV/Aids durante a pandemia de Covid-19. *Physis.* 2022 [acesso em 2024 mar 27]; 32(3):e320301. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312022320301>.
39. Pimentel GS, Ceccato MGB, Costa JO, et al. Qualidade de vida em indivíduos iniciando a terapia antirretroviral: um estudo de coorte. *Rev. Saúde Pública.* 2020 [acesso em 2023 mar 24]; 54:146. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054001920>.
40. Melo DS, Mello R. Representações sociais de pessoas vivendo com HIV: autopercepção da identidade egoecológica. *Saúde debate.* 2021 [acesso em 2023 mar 24]; 45(131):1101-10. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202113112>.
41. Magno L, Silva LAV, Veras MA, et al. Estigma e discriminação relacionados à identidade de gênero e à vulnerabilidade ao HIV/aids entre mulheres transgênero: revisão sistemática. *Cad. Saúde Pública.*

2019 [acesso em 2024 mar 27]; 35(4):e-00112718.
Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00112718>.

Rev. Saúde Pública. 2019 [acesso em 2024 mar 27];
53:80. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2019053001174>.

42. Freitas JD, Maciel RHMO. HIV/AIDS: evolução e depressão em pessoas soropositivas: uma revisão narrativa. REAS. 2021 [acesso em 2023 fev 24]; 13(5):e7441. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e7441.2021>.

Recebido em 27/10/2023
Aprovado em 23/04/2024
Conflito de interesses: inexistente
Suporte financeiro: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (Capes) – Código de Financiamento 001. (Nº do processo: 88887.615811/2021-00)

Editora responsável: Jamilli Silva Santos

43. Taquette SR, Souza LMBM. HIV-AIDS prevention in the conception of HIV-positive young people.