

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180006200015>

ANÁLISE ESTRUTURAL DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A AIDS ENTRE PESSOAS QUE VIVEM COM VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA

Elys Oliveira Bezerra¹, Maria Lúcia Duarte Pereira², Thatiana Araújo Maranhão³, Priscila de Vasconcelos Monteiro⁴, Giselly Castelo Branco Brito⁵, Ana Clara Patriota Chaves⁶, Ana Irys Bezerra de Sousa⁷

- ¹ Mestre em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde pela Universidade Estadual do Ceará (UECE). Professora da Universidade Estadual do Vale do Acaraú. Sobral, Ceará, Brasil. E-mail: elysoliveira@gmail.com
- ² Doutora em Enfermagem. Professora da UECE. Enfermeira do Hospital São José de Doenças Infecciosas. Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: luciad029@gmail.com
- ³ Doutoranda do Programa de Pós-graduação Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde (PPCCLIS) da UECE. Professora da Universidade Estadual do Piauí. Parnaíba, Piauí, Brasil. E-mail: thatymaranhao@hotmail.com
- ⁴ Doutoranda do Programa de PPCCLIS/UECE. Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: privmonteiro@gmail.com
- ⁵ Mestranda do PPCCLI/UECE. Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: gizellycastelo@hotmail.com
- ⁶ Mestre em Cuidados Clínicos em Enfermagem. Enfermeira da Secretaria Municipal de Saúde. Eusébio, Ceará, Brasil. E-mail: patriotaclara@gmail.com
- ⁷ Graduada pela UECE. Enfermeira Temporária da Secretaria Municipal de Saúde. Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: anairys_sousa@hotmail.com

RESUMO

Objetivo: identificar a estrutura das representações sociais sobre a aids entre pessoas com Vírus da Imunodeficiência Humana.

Método: pesquisa descritiva, fundamentada pela Teoria do Núcleo Central das representações sociais. Aplicou-se um teste de associação livre de palavras com, entre 231 adultos em terapia antirretroviral. As evocações foram processadas com o *software Ensemble de programmes permettant l'analyse des evocations* – EVOC2000®, que gerou um quadro correspondente à provável estrutura da representação.

Resultados: o núcleo central foi integrado pelos elementos doença, tristeza, medo, morte e transmissão. O sistema periférico constituiu-se em maior frequência por: preconceito, remédio e tratamento, na primeira periferia; difícil, preservativo e cura, na segunda periferia; ruim, prevenção e normal, na zona de contraste.

Conclusão: as percepções centrais revelaram elementos compartilhados desde o surgimento da infecção. O sistema periférico apontou a necessidade de esforço contínuo para o enfrentamento da sociedade e sentimentos negativos, até que alcancem a cura.

DESCRIPTORIOS: Síndrome de imunodeficiência adquirida. HIV. Conhecimentos, atitudes e práticas em saúde. Percepção. Enfermagem.

STRUCTURAL ANALYSIS OF SOCIAL REPRESENTATIONS ON AIDS AMONG PEOPLE LIVING WITH HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS

ABSTRACT

Objective: was to identify the social representations structure about AIDS among people with Human Immunodeficiency virus.

Method: this is a descriptive research, based on the Central Core Theory of social representations. A free association test of words among 231 adults in antiretroviral therapy was applied. *Software Ensemble de programmes permettant l'analyse des evocations* – EVOC2000® processed the evocations, generating a chart corresponding to the probable representation structure.

Results: the elements disease, sadness, fear, death and transmission integrated the central nucleus. The peripheral system constituted itself more frequently by: prejudice, medicine and treatment, in the first periphery; difficult, preservative and healing, in the second periphery; bad, prevention and normal in the contrast zone. The central perceptions revealed shared elements since the onset of the infection.

Conclusion: the peripheral system pointed to the need for continuous effort to coping with society and negative feelings, until they reach a cure.

DESCRIPTORS: Acquired immunodeficiency syndrome. HIV. Knowledge, attitudes and practices in health. Perception. Nursing.

ANÁLISIS ESTRUCTURAL DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE EL SIDA ENTRE PERSONAS QUE VIVEN CON VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA

RESUMEN

Objetivo: identificar la estructura de las representaciones sociales sobre el SIDA entre personas con Virus de la inmunodeficiencia humana.

Método: investigación descriptiva, fundamentada en la Teoría del Núcleo Central de las representaciones sociales. Se aplicó un test de asociación libre de palabras entre 231 adultos en terapia antirretroviral. Las evocaciones fueron procesadas en el software *Ensemble de programmes permettant l'analyse des evocations* - EVOC2000® que generó un cuadro correspondiente a la probable estructura de la representación.

Resultados: el núcleo central fue integrado por los elementos enfermedad, tristeza, miedo, muerte y transmisión. El sistema periférico se constituyó en mayor frecuencia por prejuicio, remedio y tratamiento, en la primera periferia: difícil, preservativo y cura, en la segunda periferia: malo, prevención y normal, en la zona de contraste.

Conclusión: las percepciones centrales revelaron elementos compartido desde el surgimiento de la infección. El sistema periférico apuntó la necesidad de esfuerzo continuo para el enfrentamiento de la sociedad y sentimientos negativos, hasta que alcancen la cura.

DESCRIPTORES: Síndrome de inmunodeficiencia adquirido. VIH. Conocimientos, actitudes y práctica en salud. Percepción. Enfermería.

INTRODUÇÃO

A infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) são condições clínicas que geram impactos multidimensionais na vida dos acometidos por envolverem estigma social, não apresentarem cura e exigirem tratamento contínuo durante toda a vida. Muitas vezes apresentam-se num contexto permeado por incertezas relativas à dinâmica da infecção, ao impacto do diagnóstico e da terapêutica no cotidiano, com repercussões que constituem um espaço privilegiado para a elaboração de representações.¹

No Brasil, a aids caracterizou-se, inicialmente, por ser uma doença infiltrada nas grandes cidades, que acometia principalmente pessoas de classes socioeconômicas mais elevadas, pertencentes ao meio cultural ou restritas a grupos sociais negligenciados e excluídos, como homossexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis. Entre os anos 2000 e 2012, constata-se uma mudança de paradigma e peculiaridades distintas, tendo em vista a sua interiorização, pauperização, feminização e heterossexualização, passando a acometer pessoas não consideradas pertencentes a grupos vulneráveis como mulheres monogâmicas, crianças e idosos.²⁻³

Essas mudanças epidemiológicas e sociais da epidemia demonstram a sua forte dinamicidade e a vulnerabilidade da população à doença. Acompanhadas dos avanços no tratamento, da expressiva melhora da qualidade e expectativa de vida dos infectados, essas questões contribuíram para novas percepções da sociedade acerca da patologia no decorrer do tempo.⁴⁻⁵ Nesse contexto de construção de significados, opiniões, crenças e atitudes com relação à condição de soropositividade, torna-se

relevante compreender as representações sociais sobre a doença, bem como a influência destas nas experiências produzidas no dia a dia dos indivíduos infectados.

As representações sociais funcionam como um sistema de interpretação da realidade que rege as relações dos indivíduos com o seu meio físico e social, determinando seus comportamentos e suas práticas, além de um conjunto de antecipações e expectativas. Formam parte do sistema de conhecimento ordinário dos indivíduos, sendo compreendidas por um conjunto de crenças, imagens, metáforas e símbolos, com significação cultural própria sobrevivendo, independentemente das experiências individuais.⁶⁻⁷ Assim, este estudo teve como objetivo identificar os elementos e a estrutura das representações sociais a aids, entre pessoas que vivem com HIV.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, que teve como suporte teórico-metodológico a Teoria do Núcleo Central, considerando que a simples determinação do conteúdo não basta para o reconhecimento e especificação de uma representação, sendo essencial a identificação de sua organização e evidenciação das estruturas para melhor compreensão das representações sociais.⁶

Constitui-se recorte da pesquisa intitulada "Representações sociais sobre a terapia antirretroviral e suas repercussões na adesão terapêutica de pessoas com HIV/aids", desenvolvida pelo Programa de Pós-graduação em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Ceará (UECE), a qual obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UECE, sob número de parecer 630.908.

A coleta de dados ocorreu no período de julho a dezembro de 2014, no Serviço Ambulatorial Especializado de um hospital-referência em doenças infecciosas de Fortaleza, Ceará. Participaram do estudo 231 adultos, com diagnóstico de HIV/aids, em uso de terapia antirretroviral por, no mínimo, seis meses.

Realizou-se uma entrevista para aplicação inicial de um Teste de Associação Livre de Palavras (TALP), com estímulo indutor "HIV/AIDS", buscando-se obter até quatro evocações de cada participante. A importância de cada palavra se deu em acordo com a sua ordem de evocação, e assim, a primeira palavra prontamente evocada foi considerada a mais significativa para a estrutura das representações sociais, em comparação aos termos posteriormente mencionados. Em seguida, utilizou-se um formulário semiestruturado para

investigação sobre o perfil socioeconômico e clínico. Foram excluídos oito indivíduos entrevistados que não conseguiram responder ao TALP, por incompreensão da técnica.

Para a análise estrutural das evocações livres foi elaborado um quadro, utilizando o *software Ensemble de programm permettant l'analyse des evocations* - EVOC2000[®]. Este software organiza os elementos representacionais em um quadro de quatro casas, de acordo com a frequência dos termos evocados e a ordem média de aparecimento das evocações (OME), demonstrando graficamente as palavras pertencentes ao núcleo central e ao sistema periférico das representações sociais.⁸ O quadro 1 descreve a estrutura prototípica das representações sociais e organização dos elementos no quadro de quatro casas, no sistema central e periférico (zona de contraste, primeira e segunda periferias).

Quadro 1 - Descrição⁹ e organização dos componentes estruturais da representação social no quadro de quatro casas

Núcleo central	Primeira periferia
Inclui as evocações que tiveram alta frequência e baixa ordem média de aparecimento das evocações (OME), ou seja, foram mencionadas por um maior número de sujeitos e nas primeiras posições. Apresenta a importante função de dar organização e sentido à representação.	Termos com altas frequências de evocação, porém aparecem nas últimas posições (alta OME).
Zona de contraste	Segunda periferia
Constituída de evocações de baixa frequência, porém aparecem nas primeiras posições (baixa OME). Pode sugerir um ou mais subgrupos e a existência de contraste de ideias entre pequeno e grande grupo.	Formada por termos evocados por um pequeno número de sujeitos e ainda nas últimas posições (alta OME).

Fonte: elaborado pela autora.

As evocações foram ainda processadas com o *software IRAMUTEQ*[®] (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), versão 0.7 alpha 2, que permitiu uma análise de similitude e a construção da árvore máxima, evidenciando como os elementos integrantes das representações sociais sobre a infecção pelo HIV/aids estão conectados entre si.

RESULTADOS

Dentre os 231 participantes, observou-se predomínio de indivíduos: do sexo masculino (131;

56,7%); autodeclarados pardos (152; 65,8%); de religião católica (128; 55,4%); residentes em Fortaleza (171; 74,0); com renda individual de até um salário mínimo (166; 71,8%); que conviviam com HIV/aids há pelo menos 10 anos (114; 49,3%). A idade variou de 18 a 59 anos, sendo a média de 41,4 anos (DP=±8,7), com grande parte da amostra concentrada na faixa etária de 40 a 49 anos (96; 41,6%).

O estímulo indutor "HIV/AIDS" originou um universo de 906 evocações que, após tratadas e analisadas, constituíram um total de 167 termos diferentes. A frequência mínima de evocação calculada pelo *software* EVOC[®] para aparição dos termos

no quadro de quatro casas foi de sete evocações, a frequência intermediária foi 19 e o *rang* geral médio 2,5. Apenas 34 termos integraram a estrutura das

representações sociais sobre a infecção pelo HIV e a aids dos entrevistados, sendo gerado o quadro de quatro casas ilustrado no quadro 2.

Quadro 2 - Estrutura da representação social do HIV/aids de pessoas com HIV. Fortaleza, CE, Brasil, 2014

Núcleo central			Primeira periferia		
Frequência >= 19		Rang <2,5	Frequência >= 19		Rang >=2,5
Palavras	Freq.	Rang	Palavras	Freq.	Rang
Doença	86	1,291	Cuidado	27	2,630
Medo	23	2,435	Discriminação	22	3,136
Morte	44	2,341	Preconceito	43	2,535
Transmissão	29	2,414	Remédio	40	2,875
Tristeza	29	2,138	Sem cura	19	2,526
			Tratamento	42	2,548
			Viver	22	3,318
Zona de contraste			Segunda periferia		
Frequência >= 19		Rang <2,5	Frequência >= 19		Rang >=2,5
Palavras	Freq.	Rang	Palavras	Freq.	Rang
Luta	7	2,000	Angústia	7	2,571
Normal	11	2,273	Cura	12	3,917
Outras-pessoas	7	2,286	Depressão	10	2,900
Perigosa	8	2,250	Difícil	15	2,600
Preocupação	7	1,857	Esperança	12	2,917
Prevenção	13	2,385	Força	7	2,571
Problema	7	2,286	Limitações	8	2,750
Ruim	17	2,118	Preservativo	14	2,714
Sintomas	8	2,000	Solidão	7	3,143
Sufrimento	9	2,333	Trauma	7	2,857
Superação	8	2,375			
Vírus	9	1,556			

O quadrante superior esquerdo sugere um núcleo central integrado por elementos negativos, definindo a aids como uma “doença” que gera sentimentos de “tristeza” e “medo”, proximidade com a “morte” e que pode ser transmitida a outras pessoas (“transmissão”), configurando-se como os principais organizadores de toda a representação.⁶

Próximo ao núcleo central, protegendo-o de mudanças, estão os elementos da primeira periferia, trazendo termos como “preconceito”, “discriminação” e “sem cura”, que fortalecem os referidos sentimentos centrais que surgem diante da doença, além da percepção de avanços científicos e tecnologias disponíveis, como o tratamento, remédio e cuidado, que possibilitam “viver”, apesar do mal que a doença agrega.

Na segunda periferia situaram-se os elementos mais fracos para a organização das representações sociais, determinação de atitudes e comportamentos diante do HIV/aids, sendo mais facilmente demons-

trados para adaptações a situações corriqueiras, interferindo com força menor que a das outras zonas estruturais. Os elementos evocados em maior frequência referiram-se a dificuldade de convívio com a infecção (“difícil”, “preservativo”, “depressão”, “limitações”, “angústia”, “solidão”, “trauma”), que coexiste com o sentimento de “esperança” e a possibilidade de surgimento da “cura”.

A zona de contraste reúne elementos possíveis de constituírem o núcleo central de alguns indivíduos, apontando a existência de subgrupos que consideram outros elementos organizadores da significância de suas representações. Como elementos de caráter negativo, destacaram-se os que caracterizam o HIV/aids como “ruim”, “sofrimento”, “sintomas”, “perigoso(a)”, “preocupação” e “problema”. Observa-se a evocação de elementos positivos que evidenciam a possibilidade de ter uma “vida normal” e de “superação” das adversidades, apesar da doença.

Outro sentimento integrante do núcleo central no quadro de quatro casas foi o “medo”, que esteve ligado, como evidenciado na árvore máxima, à possibilidade de vivência do “preconceito”, às “dúvidas” existentes com relação às “consequências” e prognóstico da infecção, mas enfrentado pela “fé” religiosa e “esperança” de superação das adversidades.

O segundo termo com maior número de conexões (nove) foi “preconceito”. Na análise estrutural ele apareceu na primeira periferia da representação, sendo o terceiro termo mais evocado. Portanto, apresenta provável caráter centralizador e organizador da representação sobre HIV/aids. Associou-se aos sentimentos de “medo” e “tristeza”, fortalecendo os conceitos de uma doença “difícil” e “ruim”, além da necessidade de “esconder” o diagnóstico como forma de evitar a vivência do “preconceito” social. A “falta de conhecimento” sobre HIV/aids foi um aspecto fortalecedor do preconceito persistente na sociedade.

“Tratamento” foi o quarto termo em frequência de evocação e o terceiro em número de coocorrências, obtendo sete conexões, que apontam a aids como uma “doença” que tem “tratamento” e requer maiores “cuidados”, sendo necessária a regularidade nas “consultas” e “alimentação” adequada para melhora e manutenção da “saúde”.

O termo “remédio” foi o quarto em frequência de evocações, com quatro coocorrências, indicando a possibilidade de vida (“viver”), mesmo diante do diagnóstico, mediante a necessidade de “luta” diária e “força” para superação de efeitos colaterais e mudanças na rotina, decorrentes de uma infecção que ainda não tem cura.

DISCUSSÃO

As representações sobre a aids reveladas pelo estudo apresentam nuances construídas pelos participantes, mediante o enfrentamento do seu contexto de saúde, enquanto portador de uma doença crônica, o que possibilita a abordagem dos mesmos como protagonistas em seu curso terapêutico e como centro do cuidado de enfermagem. Olhar para o problema sob a abordagem estrutural das representações sociais⁶ implica reconhecer a diversidade de fatores que influenciam no viver com HIV/aids, considerando a importância que os sujeitos envolvidos atribuem a esses fatores, a ponto destes interferirem em decisões acerca da sua saúde.

Tomando por base os pressupostos da teoria do núcleo central, observou-se na análise das representações sociais da aids a centralidade dos termos “doença”, “medo”, “morte” e “tristeza”, os

quais se apresentam coexistentes, tanto na análise prototípica quanto na análise de similitude. Contudo, a árvore máxima ainda aponta como termos centrais as palavras “preconceito”, “tratamento” e “remédio” que, por sua vez, fazem parte da zona da primeira periferia do quadro de quatro casas.

Verificou-se que os termos constituintes do núcleo central apresentam caráter de dimensão afetiva,¹⁰ tais como “medo” e “tristeza”, e ligados à dimensão informação,¹¹ como “doença”, “transmissão” e “morte”. Tais dimensões se desdobram nos demais quadrantes do quadro de quatro casas. Nessa perspectiva, termos como “sofrimento”, “angústia”, “depressão”, “esperança” e “solidão” corporificam a dimensão afetiva, ao passo que “remédio”, “tratamento”, “vírus” e “preservativo” traduzem a dimensão informação. Ademais, identificaram-se atitudes e comportamentos, traduzidos apenas por elementos de contraste ou periféricos, tais como “luta”, “cuidado” e “prevenção”.

A dimensão informação retrata as representações sociais formadas a partir do conhecimento adquirido ao longo do tempo, pelo indivíduo, sobre determinado assunto, pois se trata de uma forma de conhecimento socialmente elaborado, partilhado e que auxilia na construção de uma realidade comum.¹¹

Convém destacar que as representações são entendidas como variantes do pensamento social, o qual também é mediado por uma dimensão “afetiva”. Assim, compreende-se que os afetos não são elementos restritos à vida privada subjetiva, pois as emoções vivenciadas durante a interação coletiva também influenciam na construção das representações.¹⁰ Isso pode ser exemplificado pelo fato do termo central “doença”, mesmo estando pautado no conhecimento adquirido pelo indivíduo acerca da patologia mostrar-se, na análise de similitude, fortemente conectado com elementos ancorados em dimensões afetivas, tais como “depressão”, “raiva”, “vergonha” e “trauma”.

A vivência contínua de um turbilhão de emoções contraditórias é bastante comum entre os indivíduos que vivem com a aids, o que interfere na sua visão de mundo a partir do momento do diagnóstico e, conseqüentemente, nas suas representações acerca da patologia.¹² Nessa perspectiva, parcela expressiva de pessoas vivendo com aids apresenta sintomatologia depressiva, a qual é caracterizada por profunda “tristeza”, sendo que esta condição interfere no tratamento e se mostra mais prevalente e grave entre as mulheres.¹³ Sentimentos de “raiva” podem estar relacionados à culpa sentida pelo indivíduo por ter contraído uma doença caracterizada por ser evitável e, muitas vezes, resultante de comportamento sexual

desviante, causando-lhe “vergonha” perante as pessoas que convivem com ele e até arrependimento de atos impulsivos e impensados.^{12,14}

Constatou-se a negatividade dos termos que compõem o núcleo central em comum às representações geradas pelas análises. No contexto da análise estrutural, “doença” se destacou como o termo de mais baixa ordem de evocação e maior frequência, o que demonstra a sua forte saliência no contexto desta análise. Além disso, apresenta conexão com vários outros termos na análise de similitude, fazendo dele o elemento mais central da representação em questão e, desse modo, organiza parcela significativa dos elementos cognitivos referentes ao tema aids.

A conexão direta do termo “doença” com palavras como “vírus”, “tratamento”, “remédio”, “preservativo” e “sem cura” evidencia a ancoragem em dois aspectos fundamentais da patologia. Primeiramente no aspecto biomédico, tendo em vista que a aids é uma patologia transmitida pelo “vírus” HIV, o qual ataca o sistema imunológico do organismo. Sendo assim, pessoas que vivem com aids demandam “tratamento” contínuo com “remédios” antirretrovirais específicos que reduzem a morbimortalidade, melhoraram a qualidade e a expectativa de vida sem, no entanto, erradicar a infecção, uma vez que ela não tem cura.¹⁵ Sua ligação com o termo “preservativo” demonstra a ancoragem em aspectos preventivos da representação, pois este método de barreira é uma das principais formas de prevenção contra a transmissão do vírus HIV e de outras infecções sexualmente transmitidas.¹⁶

“Morte”, a segunda palavra mais evocada, apresentou na análise de similitude, conexão com os termos “doença”, “sofrimento”, “internação”, “fragilidade” e “filho”. Tal representação demonstra que a aids é uma “doença” que causa intenso “sofrimento” físico e psíquico ao indivíduo que convive com ela, podendo levar à sua “internação” em consequência das doenças oportunistas que se instalam no organismo e atacam o seu sistema imunológico, deixando-o fragilizado.^{15,17}

Embora os óbitos por aids tenham diminuído, no ano de 2013, 1,5 milhão de pessoas morreram em todo o mundo em decorrência desta patologia,¹⁸ o que pode contribuir para a representação da aids como sinônimo de “morte”. Estudo ilustra bem este fato, pois a maioria de seus participantes, ao terem conhecimento do diagnóstico, referiram grande “sofrimento” e sentimentos negativos de proximidade acelerada da finitude em consequência da representação da “morte”, intrinsecamente ligada à infecção pelo HIV.¹²

Ressalta-se que “morte” também apresentou conexão com o termo “filho”, evidenciando que o medo de morrer está associado não somente à sua proximidade simbólica, como também ao desamparo da família e dos filhos, os quais são alvos de significativa preocupação. Assim, o indivíduo soropositivo enxerga na sua prole um motivo para continuar vivendo e uma fonte de forças para tal intento, mesmo que ao receber o diagnóstico sinta vontade de entregar-se à doença.¹² Dessa forma, a representação de “morte” é superada para dar ênfase à representação de vida e de sobrevivência.¹⁹

“Medo” e “tristeza”, elementos que fazem parte do núcleo central da análise estrutural de evocações e de similitude, apresentaram forte ligação com o termo “preconceito”. Isso demonstra o receio que os indivíduos têm de sofrerem discriminação devido a sua condição de soropositividade, o que pode causar angústia significativa.^{20,21} Investigação demonstrou que o medo da rejeição foi um sentimento bastante apontado pelos participantes quando se referiam à aids, sendo que a doença ainda é percebida como ameaçadora, preocupante e geradora de grande pavor em virtude do seu caráter incurável.²²

Por sua vez, “preconceito”, apresentou conexão com os léxicos “difícil”, “não queria”, “esconder” e “falta de conhecimento”. Vivenciar uma doença incurável já é entendido como um processo árduo e penoso, uma vez que a manutenção da vida passa a depender do uso de várias medicações que possuem efeitos colaterais significativos.¹⁹ Quando o “preconceito” da sociedade se alia ao doloroso cotidiano da vivência da doença, enfrentá-la torna-se ainda mais “difícil” e fatigante.²⁰

Estudo observou que os soropositivos não se sentem plenamente aceitos pela sociedade, pois, muitas vezes, a aids está ancorada na percepção de grupos sociais de risco, entre eles os homossexuais, usuários de drogas e pessoas promíscuas. Assim, a aids pode ser percebida pela sociedade como “castigo que a pessoa fez por merecer”, resultado do seu comportamento desviante, moralmente inaceitável.²² Esta visão estigmatizante pode ser resultado da “falta de conhecimento” ou conhecimento insuficiente acerca da transmissão da patologia, tendo em vista que existem outras formas de contaminação além da sexual.¹⁶

Como consequência do “preconceito”, as pessoas que vivem com HIV acabam por “esconder” o diagnóstico, como meio de sobrevivência social, de forma a seguirem uma vida normal e, até mesmo, manterem suas amizades e empregos sem serem discriminados.¹⁹ Em pesquisa sobre as experiências de homens que vivem com HIV/aids no ambiente

de trabalho, parte dos entrevistados pediram demissão do emprego por medo de terem sua condição de soropositividade descoberta e outros foram demitidos devido ao preconceito ou desistiram de buscar emprego por receio de serem submetidos a testes anti-HIV no ato da admissão. As autoras ainda concluíram que os participantes temiam, fortemente, a possibilidade de sofrer preconceito dos colegas, caso a doença fosse descoberta.²¹⁻²²

O léxico “tratamento” apresentou ligação com os termos “consulta”, “cuidado”, “conviver”, “alimentação” e “conformar” evidenciando, mais uma vez, a dimensão “atitude/comportamento” frente à terapia. Após o diagnóstico de HIV, o indivíduo necessita adaptar-se a um novo estilo de vida e aderir à terapêutica antirretroviral de forma contínua, com o objetivo de evitar o adoecimento que, por sua vez, pode levá-lo à morte. Para tanto são imprescindíveis atitudes de empenho, disposição e interesse em cuidar-se, consultar regularmente a equipe de saúde multidisciplinar, bem como realizar exercícios físicos e alimentar-se de forma balanceada.¹⁵ A conexão com “conviver” e “conformar” demonstram atitudes de resignação, restando ao soropositivo apenas aceitar sua condição para que possa “conviver” com a doença e seu consequente “tratamento”, pelo resto da vida ou até que a cura seja descoberta.

A configuração estrutural da representação social da aids é, também, caracterizada pela visão da cronicidade da doença,²³ passando a abranger, na zona da primeira periferia, significados positivos e elementos normativos de enfrentamento da patologia, tais como “cuidado”, “tratamento”, “remédio” e “viver”. Essas construções simbólicas são reafirmadas na zona de contraste pelos léxicos “luta”, “prevenção” e “superação”. Destaca-se ainda o deslocamento consolidado da simbolização positiva da doença para a segunda periferia da representação, com a incorporação de elementos relativos a sentimentos otimistas de “cura”, “esperança” e “força”.

Esta configuração demonstra a coexistência de perspectivas representacionais contraditórias acerca da aids uma vez que, para alguns, ela pode ser sinônimo de “morte”, “angústia” e “tristeza”, ao passo que, para outros indivíduos, pode imperar a visão otimista e de “superação” das adversidades impostas pela doença.²⁴ A percepção positiva da aids pode ser explicada pelo fato do soropositivo perceber, de forma progressiva, que a morte não é iminente, entretanto, torna-se inevitável a convivência com uma doença sem cura. Após um primeiro momento de angústia com o impacto da notícia do diagnóstico, a vida pode então ser resignificada e

começar a adquirir algum sentido capaz de transformar os sentimentos até então pessimistas, em relação a si próprio e às pessoas a sua volta.¹²

Outro aspecto contraditório encontrado diz respeito à conexão do elemento central “doença”, com os termos “sem cura” e “cura”. A ligação sugere que os participantes possuem relativo conhecimento sobre a patologia e entendem a aids de maneira realista, como uma doença que possui tratamento para controlá-la sem, no entanto, promover a recuperação plena. Por outro lado, a conexão mais fraca com a palavra “cura”, evidencia a expectativa de alguns sujeitos acerca de uma possível descoberta da cura da aids, fortalecida pelos atuais avanços científicos. Convém destacar ainda que, no quadro de quatro casas, o termo “sem cura” está na zona da primeira periferia com *rang* médio limítrofe (2,53), ao passo que “cura” localiza-se na zona da segunda periferia, propondo, dessa forma, a representação mais significativa do primeiro elemento.

CONCLUSÃO

As limitações do estudo decorrem da pesquisa ter sido desenvolvida em um único centro de referência na assistência às pessoas com HIV/aids, entre outros que existem na cidade de realização do estudo, o que expressa uma realidade a partir da subjetividade de um grupo delimitado, impossibilitando a generalização dos dados.

Os elementos representacionais envolveram conteúdos relacionados a concepções descritivas, ligadas à aids, aos impactos biológicos, psicológicos e sociais da infecção, aos conhecimentos adquiridos e às formas de enfrentamento da situação de saúde, demonstrando a complexidade de fatores que permeiam o convívio com esta infecção.

Observou-se a provável centralidade dos termos “doença”, “medo”, “morte” e “tristeza”, os quais se apresentam coexistentes tanto na análise estrutural, quanto na análise de similitude. Apesar dos participantes considerarem a possibilidade de vida mediante o tratamento antirretroviral, estas concepções centrais sobre a infecção remetem ao senso comum, compartilhado desde o surgimento da epidemia, evidenciando o caráter estável da representação ao longo dos anos.

Entretanto, a análise de similitude mostrou ainda como termos centrais as palavras “preconceito”, “tratamento” e “remédio” que, por sua vez, fazem parte da zona da primeira periferia do quadro de quatro casas. O tratamento como um todo e a medicação são essenciais para a qualidade de

vida e para o alcance de uma expectativa de vida semelhante a da população em geral, porém, tornam visível uma doença impregnada de forte preconceito social. O sistema periférico, ao salientar termos como “viver”, “conviver”, “conformar”, “cuidado”, “cura”, “luta”, “superação” e “força”, sugeriu que a vivência com a infecção exige esforço contínuo para o enfrentamento da sociedade e de diversos sentimentos pessoais negativos, o que é difícil para muitos, mas torna possível a vida de forma otimista, até que a cura seja alcançada.

As representações sociais da aids constituem fundamentos para o planejamento de formas alternativas de cuidado, que perpassem além da dimensão biomédica, abrangendo os aspectos psicossociais que constituem o ser. Neste contexto, o cuidado de enfermagem especializado e contínuo, inserido em uma equipe multiprofissional, torna-se imprescindível para o fortalecimento de mecanismos de enfrentamento mais elaborados entre as pessoas que vivem com o HIV.

A pesquisa aponta para a necessidade de esclarecimento sobre questões que envolvem o preconceito social diante da infecção pelo HIV e a aids, pois o seu combate permanece como uma necessidade que deve ser incluída no planejamento das atividades dos serviços de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Teixeira MG, Silva GA. A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os antirretrovirais. *Rev Esc Enferm USP*. 2008 Dez; 42(4): 729-36.
2. Grangeiro A, Escuder MML, Castilho EA. Magnitude and trend of the AIDS epidemic in Brazilian cities, from 2002 to 2006. *Rev Saúde Pública*. 2010 Jun; 44(3):430-40.
3. Silva RAR, Duarte FHS, Nelson ARC, Holanda JRR. A epidemia de aids no Brasil: análise do perfil atual. *Rev enferm UFPE online [Internet]*. 2013 Oct [cited 2015 Aug 10]; 7(10):6039-8. Available form: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4882/pdf_3678
4. Silva SFR, Pereira MRP, Motta Neto R, Ponte MF, Ribeiro IF, Costa PFT, et al. Aids no Brasil: uma epidemia em transformação. *Rev. bras. anal. clin.* 2010; 42(3): 209-12.
5. Labra O. Social representations of HIV/AIDS in mass media: some important lessons for caregivers. *International Social Work*. 2015 Mar; 58(2): 238-48.
6. Moreira ASP, Oliveira DC, organizadores. Estudos interdisciplinares de representação social. Goiânia: AB; 2000.
7. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. 8ª ed. Petrópolis: Vozes; 2011.
8. Saraiva ERA, Vieira KFL, Coutinho MPL. A utilização do software EVOC nos estudos acerca das representações sociais. In: Coutinho MPL, Saraiva ERA, organizadores. Métodos de pesquisa em psicologia social: perspectivas qualitativas e quantitativas. João Pessoa (PB): Editora Universitária; 2011.
9. Reis AOA, Sarubbi Júnior V, Bertolino Neto MM, Rolim Neto ML, organizadores. Tecnologias computacionais para o auxílio em pesquisa qualitativa. São Paulo: Schoba; 2013.
10. Campos PH, Rouquette ML. Abordagem estrutural e componente afetivo das representações sociais. *Psicol Reflex Crit*. 2003; 16(3): 435-45.
11. Jodelet D. O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. *Soceestado*. 2009; Sep-Dec; 24(3): 679-712.
12. Santo CCE, Gomes AMT, Oliveira DC. A espiritualidade de pessoas com HIV/Aids: um estudo de representações sociais. *Rev Enf Ref*. 2013; Jul; 3(10): 15-24.
13. Reis RK, Haas VJ, Santos CB, Teles AS, Galvão MTG, Gir E. Symptoms of depression and quality of life of people living with HIV/AIDS. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2011; Jul-Aug; 19(4): 1-8.
14. Carvalho CML, Galvão MTG. Sentimentos de culpa atribuídos por mulheres com aids face à sua doença. *Rev Rene*. 2010; Apr-Jun; 11(2): 103-11.
15. Ministério da Saúde (BR), Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos. Brasília (DF): MS; 2013.
16. Ministério da Saúde (BR), Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para atenção integral às pessoas com infecções sexualmente transmissíveis. Brasília (DF): MS; 2015.
17. Okeke EM, Wagner GJ. AIDS treatment and mental health: evidence from Uganda. *Soc Sci Med*. 2013; Sept; 92: 27-34.
18. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. The Gap Report. Geneva: Unaid; 2014.
19. Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Social representations of AIDS and their quotidian interfaces for people living with HIV. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2011; May-Jun; 19(3):1-8.
20. Gunther LE, Baracat EM. O HIV e a aids: preconceito, discriminação e estigma no trabalho. *Revista Jurídica*. 2013; 1(30): 398-428.
21. Silva LMS; Moura MAV; Pereira MLD. The daily life of women after HIV/AIDS infection: guidelines

- for nursing care. *Texto Contexto Enferm.* 2013; 22(2): 335-42.
22. Freitas JG, Galvão MTG, Araújo MFM, Costa E, Lima ICV. Coping experiences in the work environment of men living with HIV/AIDS. *Rev Esc Enferm USP.* 2012; 46(3): 720-6.
23. Oliveira DC. Construction and transformation of social representations of AIDS and implications for health care. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2013; Jan-Fev; 21(Spe): 276-86.
24. Costa TL, Oliveira DC, Formozo GA, Gomes AMT. Análise estrutural das representações sociais da terapia antirretroviral entre pessoas que vivem com HIV/aids: possibilidades de convivência, normatividade e resignificação. *Psicologia e Saber Social.* 2013; 2(1):104-14.