



**Universidade do Minho**

Escola de Psicologia

Ana Margarida Moniz Caçador

**Impacto do diagnóstico de VIH:  
sintomatologia, apoio social e estigma**

Impacto do diagnóstico de VIH: sintomatologia, apoio social e estigma

Uminho | 2022 Ana M.M. Caçador

junho de 2022



Ana Margarida Moniz Caçador

**Impacto do diagnóstico de VIH: sintomatologia,  
apoio social e estigma**

Dissertação de Mestrado  
Mestrado em Psicologia da  
Justiça

Trabalho efetuado sob a orientação de:  
**Professora Doutora Ângela Maia**  
e  
**Professora Doutora Mariana Gonçalves**

## DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho.

### ***Licença concedida aos utilizadores deste trabalho***



Atribuição-NãoComercial-SemDerivações  
CC BY-NC-ND

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

## DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Braga, 6 de junho de 2022



Ana Margarida Monte Casade

---

## **Agradecimentos**

Os meus mais fortes e sinceros agradecimentos às minhas professoras orientadoras desta dissertação, a professora Doutora Ângela Maia e a professora Doutora Mariana Gonçalves.

Agradeço ainda a todos os membros do grupo de Investigação que, pela partilha de experiências e aprendizagens, também contribuiu de alguma forma para a conclusão deste trabalho.

## Índice

<b>Agradecimentos.....</b>	<b>IV</b>
<b>Resumo.....</b>	<b>VI</b>
<b>Abstract.....</b>	<b>VII</b>
<b>Introdução.....</b>	<b>8</b>
<b>Método</b>	
Participantes.....	15
Instrumentos.....	15
Procedimentos.....	17
Estratégia de análise de dados.....	17
<b>Resultados.....</b>	<b>18</b>
<b>Discussão.....</b>	<b>28</b>
<b>Referências.....</b>	<b>34</b>

## Resumo

O diagnóstico de VIH tem repercussões muito além da saúde física, distinguindo-se pelos significados atribuídos à infecção e aos seus portadores. Perante isto, é relevante compreender que significados lhe estão associados e o impacto que têm no momento de diagnóstico com o objetivo de avaliar as vulnerabilidades e necessidades específicas dos portadores, contribuindo para uma melhor adaptação à doença e melhores resultados a médio e longo prazo. Através de metodologia quantitativa e qualitativa quisemos: 1) avaliar resultados a nível de apoio social, estigmatização e sintomatologia; 2) explorar as experiências de impacto do diagnóstico. As medidas de apoio social correlacionaram-se negativamente com as de estigmatização. A Ansiedade e Depressão apresentaram correlação negativa com apoio social e correlação positiva com estigmatização. Na análise qualitativa surgem dois temas principais 1) reações imediatas ao diagnóstico (o momento do diagnóstico é sempre acompanhado de uma experiência emocional intensa e disruptora definida também pelo estigma) e 2) adaptação ao diagnóstico a médio/ longo prazo. Descrições de apoio social sugerem uma melhor adaptação ao diagnóstico, enquanto descrições de estigma sugerem dificuldade acrescida na aceitação do diagnóstico. Em suma, os portadores de VIH continuam a ser uma população com necessidades específicas. Ainda que o prognóstico pós antiretrovirais lhes tenha devolvido a esperança, uma boa adaptação ao diagnóstico parece ser definida pelas experiências de estigma e oportunidades de apoio social.

**Palavras-chave:** estigma; VIH/SIDA; apoio social; adaptação ao diagnóstico

## **Abstract**

HIV diagnosis has repercussions beyond physical health, distinguishing itself from other chronic illnesses through the meaning attributed to the infection and its carriers. While taking this into consideration, it's relevant to understand the impact those meanings have on the moment of diagnosis with the objective of evaluating specific needs and vulnerabilities within this population, contributing to a more effective adaptation process and better health outcomes medium to long term. Through quantitative and qualitative methodologies, we intended to 1) evaluate results in terms of social support, stigma and symptomatology; 2) explore experiences of the impact the diagnosis had on participants. Social support measures correlated inversely with stigma measures. Anxiety and Depression correlated negatively with social support and positively with stigma. Within the qualitative analysis two themes emerged; 1) immediate reactions to diagnosis (it was always accompanied by an intense and disruptive emotional experience defined also by stigma) and 2) adaptation to diagnosis medium to long term. Descriptions of social support suggest a better adaptation to diagnosis, or described as factors that contributed to it, while stigma often seems to pose an added difficulty to acceptance and adaptation. In short, people living with HIV remain a population with specific needs. Even though antiretrovirals have given back hope regarding prognosis, good outcomes in terms of adaptation to diagnosis seem to be defined their experiences of stigma and chances of receiving social support.

**Keywords:** stigma; HIV/AIDS; social support; adaptation to diagnosis

## Impacto do diagnóstico de VIH: sintomatologia, apoio social e estigma

### Epidemiologia

Desde 1983 até final de 2019 foram diagnosticados, cumulativamente, em Portugal, 61433 casos de infeção por VIH, dos quais 22835 atingiram estágio de SIDA. Embora o País continue a apresentar das mais elevadas taxas de novos diagnósticos de infeção por VIH e de incidência de SIDA registadas na União Europeia (UE), entre 2009 e 2018 observou-se uma redução de 47% no número de novos casos por infeção e de 65% em novos casos de SIDA (INSA, 2020). Estima-se que, em 2018, o maior número de infeções tenha ocorrido entre homens que têm sexo com homens (HSH;  $n = 190$ ) e o menor entre os utilizadores de drogas injetáveis (UDI;  $n = 2$ ). No entanto, as estimativas indicam que os diagnósticos mais precoces ocorrem nos HSH, e os mais tardios entre os homens que foram contaminados por contacto heterossexual, sendo que se mantém, segundo o INSA, como as situações com maior urgência de intervenção (INSA, 2020).

Entre estes novos casos a média de idades foi de 38 anos e o maior número de novos diagnósticos ocorreu em indivíduos com idades entre 30 e 39 anos. A maioria das novas infeções ocorreram em indivíduos do sexo masculino ( $n = 539$ ; 69.3%; INSA, 2020).

### Apoio Social, Estigmatização e Psicopatologia nas Reações ao Diagnóstico

O conhecimento do diagnóstico de VIH pode representar um acontecimento potencialmente disruptivo e traumático, gerador de stress significativo e distinto das demais doenças crónicas (Erazo & Erazo, 2018). O impacto não se verifica apenas ao nível da saúde imunológica comprometida, da existência de problemas financeiros ou perda/mudança de trabalho; é sobretudo no contexto relacional, nas mudanças inter-relacionais no seio familiar, social e conjugal que são observadas alterações pronunciadas no bem-estar e na qualidade de vida (Deeks et al., 2013).

As respostas iniciais mais comuns ao diagnóstico de VIH incluem o choque, a ideação suicida, o medo do estigma e os comportamentos maladaptativos (Hult et al., 2009 cit in Poletto et al., 2015). Incerteza relacionada com o prognóstico, confusão, ansiedade, paranóia, *distress*, crise identitária e luto são de igual modo experiências frequentes na reação a esse mesmo diagnóstico (Flowers et al., 2011). Na verdade, o sentimento de perda comumente atribuído a diagnósticos de doença crónica também se aplica ao caso do VIH (e não é particular a este), em que essa perda pode significar morte social e física, com os pacientes a atribuir ao diagnóstico o significado de morte eminente e ostracismo (Stevens et al., 2006 cit in Anderson et al., 2010).

De forma geral, o impacto do diagnóstico poderá representar sobretudo uma experiência emocional disruptiva. Em 1966, Lazarus categorizou as emoções como pertencendo a três grandes categorias: dano/perda; dano ou perda que ainda não ocorreu: ameaça; e desafio: quando as dificuldades parecem ultrapassáveis com persistência e autoconfiança), representando o processo/dificuldade de adaptação. São as emoções que enriquecem o que se pode dizer e saber sobre o impacto e o processo de adaptação ao diagnóstico.

Segundo o modelo de Lazarus (1966) stress e a emoção são, deste modo, interdependentes e onde há stress há emoções e elas dependerão da avaliação/perceção (*appraisal*) das transações do indivíduo com o seu ambiente. O significado que a pessoa faz da situação é crucial para o surgimento de emoções de stress. Mas Lazarus apercebeu-se de que isto não seria o suficiente para explicar como as pessoas se adaptam ao ambiente e as resultantes emoções de stress. Lazarus concluiu que além das exigências do ambiente, serão as limitações, as oportunidades e a cultura, a par de variáveis individuais, a influenciar as reações individuais através do processo de *appraisal* e consequentemente contribuir para os estilos e a eficácia dos processos de *coping*.

É compreensível que, no que diz respeito às reações ao diagnóstico de VIH, haja necessariamente experiências partilhadas na forma como ele é recebido, tendo em conta que o vírus tem significado cultural. Crossley (1999) verificou que diferentes estilos de discurso e diferentes estilos de ajustamento nem sempre refletem qualidades ou características individuais, apontando para a influência do

contexto, do apoio social, do contexto sociocultural e dos acontecimentos de vida na resposta ao diagnóstico. Anderson et al. (2010) encontrou também uma disrupção biográfica, caracterizada como um estado de ambiguidade, incerteza, interrupção das rotinas normais e medo, durante o qual o paciente não é capaz de desenvolver um sentido coerente de *self*. A aceitação por parte do paciente e a forma como o diagnóstico é dado, tanto como o apoio social prestado no momento deste, é mais importante do que outros aspetos no *coping* e ajustamento ao diagnóstico a longo prazo.

Sem dúvida o que distinguirá as experiências emocionais no VIH, quando contrastado com outras doenças crónicas, será o inegável papel da estigmatização da doença (dependente em grande parte do contexto). Scambler (cit in Abbey et. al, 2018) resumizou o termo estigma, definindo-o como qualquer atributo, traço, distúrbio ou doença que marca o individuo como sendo diferente, de modo inaceitável, em relação a pessoas “normais” com quem ele normalmente interage dia-a-dia e que carrega alguma forma de sanção comunitária. Deste modo, o estigma não se refere propriamente ao atributo que o individuo possui, mas antes aos aspetos que residem nas interações da pessoa “diferente” com os outros que avaliam essa diferença de forma negativa.

O fenómeno define-se por 1) Rotulagem; a criação de categorias e classificações, 2) Estereotipação; uma ligação entre esses rótulos individuais e uma característica social não desejável, 3) Separação; colocação do indivíduo estereotipado numa categoria separada do resto da humanidade (“nós” vs. “eles”), 4) Reação emocional; a rotulagem, estereotipação e separação são acompanhadas por reações emocionais: raiva, medo, nojo, pena. A par de 5) Discriminação; quando a estigmatização se manifesta em comportamentos concretos como a exclusão, rejeição ou desvalorização e 6) Diferenças em poder; a pessoa estigmatizada é colocada numa posição vulnerável através de diferenças de poder manifestadas de forma socioeconómica, psicológica (auto-estigmatização e sintomatologia psicopatológica) e de exclusão à integração cultural (marginalização) (Abbey et. al, 2018).

Segundo Travaglini et al. (2018) existem diferentes tipos de estigma que podem afetar os portadores de VIH (mentalmente, fisicamente e socialmente). A

auto-estigmatização refere-se ao modo como o indivíduo internaliza crenças negativas sobre uma característica ou experiência pessoal (neste caso serem portadores de VIH). O estigma do público em geral refere-se a atitudes ou crenças negativas sobre o VIH e os seus portadores e comportamento discriminatório (experienciado e potencialmente internalizado). As mensagens e comportamentos que podem receber da família, amigos, membros da comunidade e dos *media* poderão levar o indivíduo a internalizar isso como uma falha moral ou fraqueza de carácter, levando a emoções mais negativas em relação a viver com o diagnóstico. O estigma internalizado pode levar a dificuldades acrescidas em contextos sociais e ocupacionais (como o isolamento social e evitamento na procura de emprego) contribuindo para as discrepâncias socioeconómicas e experiências de pobreza. Pode, de igual modo, ser uma barreira considerável no que se refere à adesão terapêutica.

No geral, o estigma influenciará o comportamento do indivíduo e a forma como ele antecipa ser tratado pelos demais em virtude do seu *status* de portador. Sequencialmente, o estigma antecipado terá impacto na saúde física e mental, no isolamento social e no medo e relutância em divulgar o seu *status*, diminuindo a adesão terapêutica e procura de apoio social. Deste modo, e ainda pré-diagnóstico, o indivíduo estará ciente das mensagens sociais sobre o VIH, o que parece ser um fator de extrema importância em como este é recebido, o que contribuirá para um momento de diagnóstico traumático, de considerável disrupção biográfica, sendo que as emoções negativas e sintomas depressivos se intensificam quando o indivíduo se vê como pertencendo ao grupo estigmatizado (o que vai de encontro ao modelo sociocognitivo: que frisa o papel da aprendizagem observacional).

Em relação ao estigma público e experiências de discriminação, existe um aumento de sentimentos de *distress* (social e psicológico) e uma intensificação do medo de discriminação, que implicará menos percepção de apoio social numa variedade de áreas da vida social (incluindo família, amigos, colegas de trabalho e membros de grupos religiosos (Travaglini et al, 2018)). Deste modo torna-se ainda mais relevante, no contexto do VIH, observar que fatores externos (como o apoio social e as experiências de estigmatização) poderão influenciar os resultados a nível de adaptação ao diagnóstico (Linley & Joseph, 2004; Taku et al., 2008 cit in Nightingale, 2010).

Ainda que tenha sido sugerido por Green e Smith (2004) que as terapias antirretrovirais teriam passado o VIH de um status de “doença mortal” a “doença crónica tratável”, o estigma continua. Viver com estigma interfere em particular com a vida social e com o sentido de identidade. Por exemplo, os participantes do estudo de Flowers et al. (2011) reconheceram os enormes progressos na gestão clínica da doença, mas as preocupações psicossociais mantêm-se e ganham novas matizes no contexto contemporâneo. De notar também que o padrão geracional foi, nesse estudo, visível, com os participantes mais novos a experienciarem um pouco mais de facilidade a ajustarem-se ao diagnóstico quando comparados aos participantes mais velhos. Parece que os mais novos por vezes conseguiam recuperar algo que o processo do diagnóstico de HIV lhes tinha retirado. No entanto, para outros, sobretudo os que viviam de benefícios sociais ou os que tinham maiores níveis de comorbilidade, havia menor ajustamento ou recuperação de sentido de identidade. Em suma, parece que preocupações com isolamento, exclusão, rejeição, e medo da mudança de percepção dos outros surgem diretamente relacionadas às percepções de estigma (Anderson et al., 2010; Flowers et al., 2011).

Estes resultados sugerem que, independentemente dos sucessos na redução do nível de infeções, o trabalho conduzido na prevenção, na alteração radical do prognóstico, das terapias antirretrovirais e na acessibilidade de informação, ainda é possível subestimar o impacto psicológico do diagnóstico, sendo que a não aceitação do mesmo poderá levar a sentimentos de impotência, depressão, ideação suicida e ter impacto considerável no nível de adesão terapêutica (já que a possibilidade de cumprir a terapia estará condicionada por percepções de estigma e *status* de revelação (Plattner & Meiring, 2006).

De igual modo, no estudo de Kutnik et al. (2017) o medo do estigma e a perda de relacionamentos importantes são barreiras fortes à aceitação do diagnóstico. Os autores constataram que o VIH pode ainda ser percecionado como "sentença de morte" mesmo no contexto em que, devido ao sucesso nos avanços no diagnóstico e no tratamento, este se tenha tornado uma infeção tratável e clinicamente gerível. Ainda que pudesse ser caracterizada como uma doença crónica, isso não se traduzia no impacto que o diagnóstico tinha (Reghine et al., 2020).

É importante, desta forma, ponderar o papel do ajustamento e assimilação, da importância da aceitação relacional e da aceitação pessoal, que está dependente das perceções de aceitação dos outros, tendo em consideração a importância da avaliação das perceções de estigma e do papel do apoio social. O ajustamento surge frequentemente relacionado com a ideia de lhes ser permitido continuar no papel de amigo, parceiro ou colega, sem o diagnóstico se sobrepor a toda a identidade dos portadores. Para um sentido identitário que lembre que são a mesma pessoa que sempre foram, é essencial a continuidade dos relacionamentos anteriores ao diagnóstico que contribuam para a integração do mesmo (Flowers et al., 2011).

Por outro lado, a potencial perda de futuro ou de vida precipita muitos pacientes a reavaliar a sua vida no presente, mudando estilos de vida e atitudes perante a vida, sendo que a esperança, determinação ou a construção de significado contribuem largamente para esse ajustamento (Flowers, 2011). Mas ainda que alguns pareçam construir esses significados, Hernansaiz e Tapia (2017) observaram que é no momento em que o apoio social é mais necessário que as pessoas que vivem com VIH comumente experienciam mais estigma e hostilidade. De facto, entre esta população, o apoio social tem sido considerado essencial para a qualidade de vida e para a prevenção de psicopatologia, existindo uma relação inversa entre apoio social e ansiedade e depressão nos portadores de VIH (Rao et al., 2012). O papel do apoio social parece ser especialmente importante para suavizar a forma como o estigma contribui para o *coping* (Hernansaiz & Tapia, 2017). Mantendo relacionamentos significativos e apoio social suficiente, as estratégias de *coping* como procura de ajuda poderão potencialmente substituir outras de evitamento, como o isolamento. Adicionalmente, o medo que os outros saibam do diagnóstico está associado negativamente ao apoio social. Consequentemente, se o paciente evitar revelar o seu *status* para se proteger, a si e aos seus relacionamentos, isso será feito em detrimento dum procura ativa de ajuda e, potencialmente, em detrimento dos níveis de adesão terapêutica (Hernansaiz & Tapia, 2017).

Nightingale (2021) refere que 1) o conhecimento nem sempre leva a mudança e 2) não podemos ter em conta apenas os esforços e recursos cognitivos dos indivíduos. Segundo a autora interessa saber como usamos o afeto e as emoções

nos processos de adaptação e como estes contribuem efetivamente para mudanças sociais e relacionais, permitindo uma aprendizagem e adaptação eficazes a acontecimentos externos, neste caso, de adaptação à doença, criação de novos significados e recuperação de perdas causadas pela experiência do que significa ser portador de VIH (Flowers et al. 2011; Nightingale, 2021).

Num estudo realizado em Portugal, por Moraes (2020) concluiu que as respostas, o significado e o impacto do diagnóstico do VIH possuem especificidades que produzem efeitos ao longo da vida e na adaptação à doença (neste caso particular, em mulheres infetadas em contexto de união estável, residentes na zona Norte de Portugal). Refere de igual modo o papel da estigmatização e consequente auto-estigmatização e como ele permeia as respostas e significados atribuídos ao diagnóstico no momento do mesmo. Tendo em conta o tema explorado, concluiu que de facto existia uma necessidade de reconhecer a vulnerabilidade das portadoras de VIH, defendendo de igual modo um foco acrescido na diminuição do sofrimento e impacto negativo associado às reações imediatas ao diagnóstico.

Considerando a importância reconhecida na literatura sobre o estigma associado ao diagnóstico e a necessidade de aprofundar as necessidades específicas deste grupo no momento de comunicação do diagnóstico (considerando o papel que o estigma desempenha), o objetivo deste estudo, que usa metodologia qualitativa e quantitativa, é explorar as experiências emocionais de participantes com VIH no momento do diagnóstico. Pretende-se, também, analisar de que forma o apoio social, a estigmatização e os sintomas psicopatológicos interagem, tendo como hipótese que mais estigmatização está relacionada a menores níveis de apoio social e mais sintomatologia e como isso se manifesta em relatos do momento do diagnóstico. Isso poderá eventualmente ter aplicações práticas na forma como os profissionais de saúde comunicam o diagnóstico, e no apoio social providenciado pós-diagnóstico, bem como relembrar a urgência em destigmatizar a discussão social sobre o VIH de modo mais geral, tendo em consideração que aquando do momento do diagnóstico já existem instaladas ideias, mensagens e experiências estigmatizantes que se conhecem como inerentemente associados ao VIH e os seus portadores.

## Método

### Participantes

A amostra é constituída por um total de 40 participantes, com idades compreendidas entre os 30 e os 66 anos ( $M = 45.40$ ;  $DP = 9.12$ ) com diagnóstico de VIH/Sida. A maior parte dos participantes era do sexo masculino ( $n = 29$ , 72.5%) e de nacionalidade portuguesa ( $n = 36$ , 90%).

No que respeita ao estado civil, 18 (45%) eram solteiros, 13 (32.5%) eram casados ou viviam em união de facto, 8 (20%) eram divorciados/separados e um era viúvo (2.5%). Relativamente à situação profissional, a maioria (65%,  $n = 26$ ) estava empregado, 20% ( $n = 8$ ) encontrava-se desempregado, três eram reformados (7.5%) e outros três (7.5%) outras condições. Por fim, em termos de habilitações literárias, 50% possuía o ensino superior ( $n = 20$ ), 25% ( $n = 10$ ) o ensino secundário, 12,5% o terceiro ciclo ( $n = 5$ ), 7.5% ( $n = 3$ ) o segundo ciclo e 2.5% ( $n = 1$ ) o primeiro ciclo ou inferior.

Os participantes tinham sido diagnosticados com a infeção VIH/SIDA, em média, há 12 anos ( $M = 12.35$ ;  $DP = 7.90$ ), variável entre 1 e 28. No que diz respeito à fonte de contaminação, 75% ( $n = 30$ ) relatou tê-lo sido através de comportamentos sexuais de risco, 15% ( $n = 6$ ) através da partilha de seringas e 7.5% ( $n = 3$ ) referiu não saber a fonte de contaminação.

### Instrumentos

- Questionário Demográfico e de Saúde subdivide-se em (1) caracterização pessoal e familiar, onde são pedidas informações como sexo, idade, estado civil, nacionalidade e habilitações literárias; (2) caracterização socioprofissional, que questiona sobre a situação atual e passada relativamente aos empregos do participante bem como a fonte de rendimento; e (3) condições de saúde: pergunta sobre a data de diagnóstico, patologias que possa ter associado ao diagnóstico.

- Short Stigma Scale (Escala de estigmatização para pessoas que vivem com a infeção VIH; Berger et al., 2001, versão Portuguesa de Maia & Gonçalves, 2015). Utilizamos a versão curta desta escala (Eriksson et al 2017), composta por 12 itens, num formato Likert de 4 pontos de (1) “Discordo totalmente” até (4) “Concordo totalmente”. As respostas são contabilizadas para calcular scores das quatro subsescalas (auto-imagem negativa, preocupação com atitudes públicas, preocupação com o *status* de revelação e auto-estigmatização), podendo variar de 3 a 12, sendo que pontuações mais elevadas refletem um maior nível percebido de estigma relacionado com o VIH. Esta escala revelou boas características psicométricas ao nível da consistência interna (alfa de Cronbach de .87).

- Brief Symptom Inventory (BSI; Derogatis, 1993; Versão Portuguesa: Canavarro, 1995). Este instrumento é um inventário de autorrelato em que o sujeito qualifica através de uma escala tipo Likert de (0) “Nunca” até 4 “Muitíssimas vezes”, um total de 53 itens. Esta escala é constituída por nove dimensões\_ sendo que utilizamos apenas as escalas de Depressão e Ansiedade. A versão portuguesa do instrumento apresenta boas qualidades psicométricas (Canavarro, 1999). Neste estudo o alfa de Cronbach para a escala Depressão foi de 0.92 e de 0.90 para a escala de Ansiedade.- A versão final da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS; Ribeiro, 1999) é constituída por 15 frases que são apresentadas para autopreenchimento. O sujeito deve assinalar o grau em que concorda com a afirmação (se ela se aplica a ele), numa escala de Likert com cinco posições, «concordo totalmente», «concordo na maior parte», «não concordo nem discordo», «discordo na maior parte”, e «discordo totalmente». Subdivide-se em: Satisfação com amigos (SA); Intimidade (IN); Satisfação com família (SF); Atividades sociais (AS). Esta escala revelou boas características psicométricas ao nível da consistência interna (alfa de Cronbach de .90).

Os dados qualitativos foram recolhidos online, no final do questionário, numa pergunta de resposta livre, em que foi pedido aos participantes “Descreva como foi, para si, o momento em que soube do seu diagnóstico de VIH”.

## **Procedimentos**

A recolha de dados foi realizada com a colaboração do Departamento de saúde pública da ARS Norte, que disseminou o nosso questionário pelas instituições que compõem a rede Norte VIH/SIDA. O questionário era acompanhado de uma breve descrição do estudo, os objetivos do mesmo e o consentimento informado. Neste, eram asseguradas as condições de confidencialidade e anonimato e a utilização de dados para fins académicos e publicações científicas. O questionário só era apresentado se o participante declarasse aceitar participar do estudo.

A decisão de fazer esta recolha online foi tomada para chegar a pessoas que vivem com VIH com um perfil diferenciado daquele encontrado nas consultas hospitalares. O estudo foi submetido ao Comité de Ética dos hospitais onde foram recolhidos os dados e ao Comité de Ética da Universidade do Minho, Subcomissão de Ética para as Ciências Sociais e Humanas.

### **Estratégia de análise de dados**

Para a análise dos dados quantitativos recorreu-se ao software de tratamento e análise estatística Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 22.0. Foram realizadas as seguintes análises (1) Análise descritiva para a caracterização sociodemográfica e de saúde, e para os índices de psicopatologia, estigmatização e apoio social; (2) Correlação de Spearman para observar a associação entre a psicopatologia, estigmatização e apoio social. Ainda que a assimetria (0.26) e a curtose (-0.73) tenham valores dentro do expectável (1, -1) os dados não apresentam distribuição normal e por esse motivo foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman em vez do coeficiente de correlação de Pearson. Foi usado o teste  $t$  para uma amostra para testar se as médias dos valores de Ansiedade e Depressão da amostra se distinguem de forma significativa dos valores para a população normativa.

Foi utilizado o método da análise temática utilizado para identificar, relatar e organizar padrões semânticos e de significados em dados qualitativos (Braun & Clarke, 2006) a partir dos dados achados na questão em análise (reação ao diagnóstico). Após releituras das respostas, foi possível identificar e organizar grupos de dados e criar um sistema interpretativo de códigos iniciais, sendo

constantemente atualizado à medida em que novos tópicos surgiam. Assim foi possível criar e organizar temas que representam um padrão de significados dentro de um conjunto de dados (Braun & Clarke, 2006).

## Resultados

### Sintomatologia Depressiva e Ansiosa

Na amostra obteve-se um valor médio de depressão de 12.58 ( $DP = 5.96$ ) e para a dimensão de ansiedade uma média de 15.35 ( $DP = 6.15$ ). Quando comparadas às médias da amostra comunitária, a um nível de confiança de 95%, verificam-se diferenças significativas entre as médias, com os participantes do estudo a apresentarem médias significativamente superiores aos encontrados na amostra normativa (Ansiedade;  $t = 10.75, p = .001$ ) (Depressão;  $t = 9.05, p = .001$ ).

### Estigmatização

Na escala de estigmatização geral obteve-se um valor médio de 106 ( $DP = 21.97$ ). De modo geral verificaram-se scores mais elevados em subescalas relacionadas com o estigma experienciado socialmente. Os valores das subescalas estão descritos na tabela 1.

#### Tabela 1

*Escala de estigmatização para pessoas que vivem com a infeção VIH*

	<i>n</i>	Mínimo	Máximo	<i>M</i>	<i>DP</i>
Auto-imagem negativa	37	3	12	6.24	2.63
Atitudes públicas	37	4	12	9.41	1.88
Status de revelação	37	4	12	9.68	2.54
Auto-estigmatização	35	3	12	6.26	2.76
Índice de Estigmatização Total	33	69	150	106	21.97

## Apoio Social

Em relação ao apoio social na escala total obteve-se um valor médio de 48 ( $DP = 4.82$ ). Os valores das subescalas estão descritos na tabela 2.

### Tabela 2

*Escala de Satisfação com o Suporte Social*

	<i>n</i>	Mínim o	Máxim o	<i>M</i>	<i>DP</i>
Satisfação com amizades	40	6	25	16.35	5.78
Intimidade	40	4	20	12.03	4.52
Satisfação com a família	40	3	15	9.88	3.92
Atividades sociais	40	3	15	8.45	3.35
Apoio Social Total	40	28	74	49.88	14.12

## Relação entre ansiedade e depressão, estigmatização e apoio social

Na tabela 3 são apresentadas as correlações entre a ansiedade, depressão, estigmatização e apoio social.

### Tabela 3

*Correlações de Spearman para Ansiedade, Depressão e escalas totais para a Satisfação com o Suporte Social e Estigmatização para pessoas que vivem com a infecção VIH*

Estigma	Apoio	Depressão
---------	-------	-----------

	total	Social Total	
Apoio Social Total	-.77**	-	
Depressão	.55**	-.53**	-
Ansiedade	.51**	-.45**	.83**

A correlação mais forte é entre as dimensões de ansiedade e depressão do BSI ( $r = .83, p = .001$ ). Esta correlação é positiva, indicando que os níveis de ansiedade e de depressão estão correlacionados e variam no mesmo sentido. A sintomatologia depressiva e ansiosa estão correlacionadas com a estigmatização total ( $r = .55, p = .001$ ;  $r = .51, p = .002$ ) e o apoio social ( $r = -.53, p = .001$ ;  $r = -.49, p = .001$ ), apresentando correlações positivas com a estigmatização total e negativas com o apoio social total. Níveis superiores de sintomatologia estão correlacionados com menor apoio social e valores superiores na escala de estigmatização total.

O apoio social total também se encontra significativamente correlacionado com a estigmatização total ( $r = -.77, p = .001$ ), sendo essa correlação negativa, indicando que maiores níveis de apoio social estão correlacionados com menores níveis de estigmatização, e maiores níveis de estigmatização sugerem menor nível de apoio social.

De modo a compreender como é que as diferentes subescalas das variáveis estudadas se relacionavam foram realizados testes de correlações entre todas as variáveis.

Na tabela 4 encontram-se os resultados das correlações entre todas as subescalas.

#### **Tabela 4**

*Correlações de Spearman entre Ansiedade, Depressão e subescalas Satisfação com o Suporte Social e Estigmatização para pessoas que vivem com a infeção VIH.*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Autoimagem negativa	-								
2. Atitudes públicas	.37*	-							
3. Status de revelação	.47**	.62**	-						
4. Auto-estigmatização	.31	.38*	.35*	-					
5. Depressão	.58**	.45**	.31	.38*	-				
6. Ansiedade	.52**	.34*	.23	.39*	.83**	-			
7. Satisfação com amizades	-.39*	-.56**	-.48**	-.67**	-.44**	-.39*	-		
8. Intimidade	-.57**	-.56**	-.50**	-.66**	-.62**	-.49**	.69**	-	
9. Satisfação com a família	-.26	-.17	-.10	-.21	-.18	-.13	.54**	.31*	-
Atividades sociais	-.48**	-.48**	-.28	-.55**	-.53**	-.43**	.82**	.74**	.59**

No que diz respeito ao Apoio Social, todas as subescalas se correlacionam positivamente, verificando-se que existe correlação significativa entre a satisfação com a família (SF) e as restantes subescalas do Apoio Social (Satisfação com Amizades:  $r = .54, p = .001$ ; Intimidade:  $r = .31, p = .001$ ; Atividades Sociais:  $r = .59, p = .001$ ). Não existem correlações significativas com a ansiedade e a depressão ou com qualquer subescala da Estigmatização.

No que diz respeito às subescalas de estigmatização, a subescala de preocupação com atitudes públicas correlaciona-se com todas as restantes subescalas (à exceção da satisfação familiar do Apoio Social): Depressão:  $r = .45, p = .001$ ; Ansiedade:  $r = .34, p = .005$ ; SA:  $r = -.56, p = .001$ ; IN:  $r = -.56, p = .001$ ; AS:  $r = -.48, p = .001$ ).

A autoimagem negativa (estigmatização) também apresenta correlações significativas com todas as restantes subescalas de todos os instrumentos à exceção da auto-estigmatização (estigmatização) e satisfação com a família (Apoio Social). Ou seja, uma autoimagem negativa mostra correlação com: Depressão ( $r = .58, p = .001$ ), Ansiedade ( $r = .52, p = .001$ ), Satisfação com Amizades ( $r = -.38, p = .005$ ), Intimidade ( $r = -.57, p = .001$ ) e Atividades Sociais ( $r = -.48, p = .001$ ).

As preocupações com o *status* de revelação (estigmatização) não se correlacionam significativamente com ansiedade ou depressão; mas surge uma correlação negativa significativa com a Satisfação com as amigas ( $r = -.48, p = .001$ ) e a Intimidade ( $r = -.50, p = .001$ ).

### **Impacto do momento do diagnóstico**

Em relação ao impacto do momento do diagnóstico, o protocolo continha uma questão: “Descreva como foi para si o momento em que soube do seu diagnóstico de VIH” para responder de forma livre, inserida no final do questionário distribuído online. O número de participantes que respondeu foi 39 e a extensão das respostas foi curta. Foram obtidos dois temas centrais interrelacionados: 1) Respostas e significados imediatos ao diagnóstico de VIH; 2) Adaptação ao diagnóstico a médio

e longo prazo. De seguida apresentamos os subtemas associados a cada um deles, seguidos de excertos das respostas dadas.

## **Tema 1) Respostas e significados imediatos ao diagnóstico de VIH**

### **Experiência Emocional Negativa**

O momento do diagnóstico foi descrito pelos participantes como uma experiência emocional, predominantemente caracterizada por processos de percepção negativa da experiência, focando-se em sentimentos de dano/perda e ameaça. Descrições de percepções positivas de desafio quando as dificuldades parecem ultrapassáveis com persistência e autoconfiança, são diminutas e veem gradualmente e pós diagnóstico (apresentados no Tema 2).

O momento do diagnóstico neste estudo foi descrito como tendo um impacto psicológico negativo, dramático e imediato. Os relatos referem medo, ruminação depressiva, ideação suicida, associação a morte, negação, disrupção biográfica, *distress* emocional, culpa, vergonha, solidão, falta de apoio, incerteza, solidão, revolta, luto e estigma. Um dos participantes parece descrever um momento de choque avassalador referindo apenas “fiquei inerte” (M13). Embora os relatos sejam homogéneos nesse sentido, os diagnósticos recebidos pré antiretrovirais centram-se sobretudo no diagnóstico ser recebido como morte certa, com os participantes a relatarem que ponderaram terminar a sua vida através do abuso de drogas injetáveis (como contraíram a infeção): “Se ia morrer com VIH então não queria deixar as drogas (heroína e cocaína injetada) (...) o tempo de vida naquela altura era muito curto para quem tinha a infeção”. Os novos tratamentos eventualmente deram a estes homens um otimismo acrescido em relação ao futuro (tema 2).

No que se refere a sentimentos de culpa, os participantes referem também o sentimento de culpa por não terem evitado a transmissão “pensei que era a pessoa mais estúpida do mundo. Tinha a obrigação de ter evitado a contaminação” (S19) ou revolta porque não considerarem ter tido comportamentos de risco (U21). O conhecimento e o diagnóstico pós antiretrovirais também não evitou que o

diagnóstico fosse recebido de modo catastrófico: “Pensei que não havia nada a fazer, mesmo estando bem informada” (Y24).

Quase todos os participantes relatam algum tipo de interrupção no curso normal das suas vidas: falta de esperança, tentativas ou ideação suicidas, com um participante a perder uma oportunidade de emprego por se encontrar “atormentado psicologicamente” (R18).

## **Estigma**

O estigma e a autoestigmatização (culpa, vergonha, nojo) são recorrentes no momento. “Vergonha” é mencionada pelo participante V22, e E6 a referir “senti-me um zero, senti-me um lixo”. O significado de “sujo” surge também no relato de U21. G8 refere ter-se sentido desamparado e sozinho.

Encontramos, de igual modo, como as atitudes estigmatizantes por parte dos profissionais de saúde pode agravar o momento do diagnóstico e contribuir para uma dificuldade acrescida em criar significados: “senti muita dor, fui acusado pelo médico de comportamento promíscuo e o médico disse que a culpa era só minha (...) não sei como contraí o VIH (...) mesmo assim sinto-me mal por isso” (Q17).

## **Tema 2) Adaptação ao diagnóstico a médio e longo prazo**

Qualquer construção de significado positivo é descrita como vindo gradualmente pós-diagnóstico, com alguns participantes a referirem um sentido renovado de viver, um ímpeto para mudar de vida (“vontade de viver” A1; “um abrir de olhos que me salvou a vida” B2), apoio de companheiros, aceitação do diagnóstico, experiências positivas com profissionais de saúde, integração e normalização do diagnóstico, procura ativa de tratamento e sentimento de empoderamento adquirido com um conhecimento mais profundo da doença e do prognóstico pós antiretrovirais. Deste modo emergem os três seguintes subtemas: estigma, apoio social e outros factores de adaptação à doença.

## **Outros factores de adaptação à doença**

A disseminação dos antiretrovirais e o seu papel efetivo na mudança de prognóstico para os portadores de VIH é um dos fatores mais mencionados para o processo de adaptação, bem como a aquisição de conhecimento: “vejo que se cumprir a medicação posso ter uma vida tão ou mais longa que alguém sem VIH” (M14); “depois da primeira consulta senti que podia viver e ser feliz” (N15). De notar também o papel da maternidade e da prevenção de transmissão mãe-criança (F7, H19) e como duas participantes encontram significado e vontade de viver após os filhos nascerem sem a infeção. É igualmente relevante a mudança de perspetivas nos participantes que receberam diagnósticos pré antiretrovirais e como o significado da doença se altera pós a sua disseminação “não havia ainda medicação” (K11), “o tempo de vida naquela altura era muito curto para quem tinha a infeção” (J10), “hoje já penso diferente. A informação e o tratamento por parte dos médicos é menos cruel e mais animador” (L13).

## **Apoio Social**

No entanto, de forma inequívoca, surgem de forma marcante as preocupações relacionais, o sentimento de falta de apoio, o medo do estigma (antecipado e experienciado): “abandono de todos os familiares e amigos foi devastador, não bastava ter VIH e estar condenada ao mesmo tempo a perder casa, amigos e familiares, (L13). De notar que dois participantes relatam também disrupção de relacionamentos íntimos, quando é o caso da infeção ter sido transmitida por esposas, maridos ou namorados/as (A2, D5).

É também revelante que a familiarização que os participantes homossexuais têm com a infeção e o apoio dos seus companheiros com o mesmo diagnóstico não só deu origem a relatos mais normalizados do momento do diagnóstico, mas sobretudo a uma adaptação facilitada por esses fatores: “O meu companheiro já tinha o VIH. Senti apenas que a minha vida ia mudar em termos clínicos (...) Não senti culpa (...) não me senti inferior” (F16), “Para mim não foi tão doloroso pois o meu companheiro já tinha sido diagnosticado (...) pelo que já tinha passado não me foi tão difícil ultrapassar” (C3). Existe uma maior normalização e relativização sobre o que significa viver com VIH “Faço a minha vida normal, embora tendo consciência

do meu “problema”” (I10). Isso não implica que no momento o diagnóstico não tenha sido recebido com pânico ou, pelo menos, alguma tristeza e introspeção. Mas as respostas sugerem que lhes foi menos difícil integrar o diagnóstico num sentido de identidade bem-adaptado.

Surge também o sentimento de falta de apoio em relação aos profissionais de saúde: “Não senti nem houve qualquer apoio psicológico, nem no centro de saúde nem no hospital” (T20), enquanto outros dois referem o papel positivo dos profissionais de saúde na adaptação ao diagnóstico e gestão da doença: “felizmente tenho uma excelente equipa médica que trabalha comigo desde então” (F7) e “fui muito bem acompanhado pelo diretor do serviço de infetocontagiosos” (I10).

## **Estigma**

Outro participante referencia explicitamente a questão da revelação do *status* de portador afirmando “não se pode nem se deve contar a ninguém da doença crónica que tenho” (F6). Embora o participante refira não sentir preocupação com a questão, o diagnóstico era um “segredo”, a revelar apenas em casos muito pontuais e específicos (ex.: contexto clínico) revelando um claro receio do estigma que pudesse daí advir. Deste modo, e retomando o papel da percepção de estigma já referenciada na sensação de falta de apoio pelos profissionais de saúde, estes também ganham significado como um aviso do que se seguirá pós diagnóstico, do estigma em sociedade e do estigma assimilado dando a origem a relatos como de Q17 “fui acusado pelo médico de comportamento promíscuo e culpa (...) sempre usei proteção, mesmo assim sinto-me mal por isso”.

No geral, no que diz respeito a estes relatos sobre a adaptação ao processo, podemos de forma geral concluir que o apoio social facilitou a adaptação ao diagnóstico, enquanto as experiências de estigma normalmente conduzem a experiências de *distress* mais prolongado “faltou e ainda falta chão debaixo dos pés” (P16).

## Discussão

Este estudo tinha como principais objetivos explorar a relação entre apoio social, estigmatização e ansiedade e depressão; e compreender de que forma os participantes lidam com o diagnóstico de VIH e que significado que lhe atribuem.

No que diz respeito ao estudo da relação entre apoio social, estigmatização, ansiedade e depressão, os dados permitem concluir que as variáveis se encontram correlacionadas. Estes resultados são semelhantes ao estudo realizado por Prachakul et al. (2007) que mostrou a mesma relação entre estas variáveis, com sintomatologia a correlacionar-se positivamente com estigmatização e negativamente com apoio social, e apoio social e estigmatização a correlacionarem-se em sentido oposto. Estes resultados sugerem que ser portador de VIH representa uma experiência emocional específica, influenciada pelo apoio social e estigmatização e, de seguida, como estes terão impacto nos níveis de ansiedade e depressão. De facto, a experiência de estigmatização parece estar relacionada com todas as restantes medidas, com valores especialmente elevados em subescalas referentes a perceções sociais ou preocupações com perceções sociais. Isto pode dar-nos algumas pistas em relação à homogeneidade da experiência emocional descrita no momento do diagnóstico. São, de igual modo, resultados que estão de acordo com a literatura (pós - antirretrovirais) com participantes a reportarem níveis elevados de *distress* psicológico com preocupações com o estigma, *status* de revelação e relações interpessoais, surgindo uma incerteza no que significa ser-se portador de VIH hoje (Flowers et al, 2011). Podemos também verificar o mesmo nas descrições das reações ao diagnóstico no presente estudo, constata que se mantém questões relacionadas com a longevidade e a qualidade de vida, e de forma mais relevante que a doença ainda significa “morte” de algum tipo ou “disrupção biográfica” grave, pontuadas por emoções intensas de medo, culpa, vergonha, negação, perda. Efetivamente, muitos dos participantes referem ter recebido o diagnóstico numa altura em que o mesmo era “uma sentença de morte”, os antiretrovirais ainda não existiam, ou não estavam tão disseminados e não havia tanta informação sobre a doença. No entanto, para os mais recentemente diagnosticados, a catastrofização do diagnóstico mantêm-se, sugerindo que o estigma pode ter um papel central na perpetuação de ideias pré-concebidas sobre o VIH e nas emoções associadas ao momento do diagnóstico. Ao invés, sobretudo

nos participantes de orientação homossexual, a familiaridade com o diagnóstico parece contribuir para uma maior normalização do mesmo.

No geral, os valores da escala de estigmatização mais elevados encontraram-se em subescalas de estigma experienciado em contexto social sobretudo no que se refere a preocupações com revelação do *status* de portador. Também na literatura verificamos essas preocupações com decisões sobre revelar ou não o estatuto de portador (Littlewood et al., 2006 cit in Vanable et al., 2006), a verificarem-se correlações significativas com satisfação com amigos e intimidade, parecendo indicar que a preocupação com o estigma pode surgir de forma mais marcante em relações de mais proximidade/ intimidade. Estes resultados também podem indicar estigma relacionado com alguns dos meios de transmissão do vírus, inibindo os portadores de revelarem o seu diagnóstico (Murphy et al., 2002).

No entanto, vemos de igual modo que a nível de estigmatização as *preocupações sobre as atitudes públicas* estão correlacionadas com ansiedade e depressão, tal como as outras medidas de estigmatização. Aqui torna-se claro que a intervenção com pessoas que vivem com VIH não poderá só focar-se na prevenção e *gestão* da doença ou adesão ao tratamento.

O estigma e o estigma antecipado têm sido descritos como experiências pervasivas em todos os aspetos de se viver com HIV (Travaglini et al., 2018). Sendo assim, no mínimo, é necessário criar espaços em que o portador se sinta apoiado, onde possa comunicar de forma segura as suas preocupações e onde se possam trabalhar estratégias de *coping* ativo (resolução de problemas, pensamento positivo, procura de ajuda e desencorajamento de *coping* de evitamento como ruminação, autoisolamento, culpa, etc.) através de psicoterapia individual ou de grupo. Mas é de igual modo urgente agir a nível social, desenvolvendo estratégias para a redução do estigma associado ao VIH (Hernansaiz & Tapia, 2017). E ainda que a investigação demonstre as consequências psicossociais negativas das campanhas de prevenção *fear-based*, elas têm sido utilizadas frequentemente neste contexto.

Finalmente, a presente investigação relembra que para os portadores de VIH, o estigma e a falta de apoio social continuam a ser uma barreira para o ajustamento à doença e bem-estar psicológico. E de facto, encontramos níveis de ansiedade e depressão significativamente distintos da população normativa, indicando

necessidades específicas e dificuldades a serem tidas em consideração. Isto requer, como sugerem Anderson et al, (2010), atenção ao paciente, tentando medir as suas necessidades e potenciais reações a um diagnóstico positivo.

Em suma, embora o ajustamento à doença e o significado da mesma tenha vindo a mudar, desaparecem umas preocupações para surgirem novas, mais focadas no futuro e no potencial para o futuro, sendo que viver como portador apresenta os seus próprios desafios (não existentes pré-antirretrovirais onde a preocupação se centrava sobretudo na sobrevivência imediata). Neste contexto ocorre o receio de consequências negativas, já que a revelação do diagnóstico pode resultar em perdas materiais, tais como a perda de emprego, problemas financeiros, perda de benefícios, ou mesmo perda de apoio da família e dos amigos. Estes receios contribuirão para a perceção e experiência de estigmatização (não só a efetivamente ocorrida, mas também a antecipada) que não só levará a piores *resultados* no que toca a saúde mental, como potencialmente anulará o efeito protetor do apoio social, fator importante na mediação de bons resultados (Starks et al.,2013).

No que concerne ao impacto do momento do diagnóstico, as narrativas descrevem experiências intensas de *distress* psicológico associadas ao diagnóstico, marcado também pelas preocupações sociais provenientes do mesmo. O que se pode concluir é que esse *distress* e os processos de ajustamento não serão singulares a um participante, mas diretamente relacionados com a natureza e conceitos associados ao VIH, com relatos imbuídos de preocupações sociais e relacionais e centrados em construtos como o apoio social e estigma.

Alguns estudos observaram uma diminuição do *distress* psicológico 2 a 10 semanas pós-diagnóstico (Perry et al, 1990; Ironson et al, 1990 cit in Flowers et al, 2011). Ainda assim, com uma amostra diagnosticada em média há 12 anos, encontramos níveis de ansiedade e depressão significativamente distintos dos da população normativa. Nesse sentido observamos que os estudos mais recentes apontam para um *distress* associado ao diagnóstico que permanece ao longo do tempo e para a importância de como os resultados são comunicados (Anderson et. al, 2010), enfatizando o que os participantes descrevem sobre a falta de apoio

sentida e o papel positivo dos profissionais de saúde quando essa interação é positiva.

Também podemos observar que, tal como esperado, as descrições do momento do diagnóstico pré e pós antiretrovirais não se distingue de forma significativa, apontando para a possibilidade de o estigma ter mais importância que o prognóstico na forma como ele é recebido. É de especial importância reconhecermos que as necessidades psicológicas dos recém diagnosticados mantêm-se, ainda que o diagnóstico ganhe novos significados. O *distress* pode deixar de estar associado a morte certa, mas os processos de adaptação complexificam-se e ganham novo foco.

A incerteza mencionada por vários participantes neste estudo, está para Flowers et. al (2011) (que encontrou relatos semelhantes) diretamente relacionada com incerteza sobre o que significa ser portador de VIH hoje. Assim, o estigma parece ter um papel central na reação ao diagnóstico. São os significados atribuídos ao *status* de portador que fazem com que o diagnóstico de VIH continue a ser um momento altamente perturbador.

É de igual modo essencial que se volte a falar e a educar sobre o VIH em contextos sociais e clínicos. São essenciais campanhas antidiscriminação, mudar políticas de intervenção e melhorar os direitos civis e liberdades das pessoas portadoras de VIH. Isso não implica que não reconheçamos que os estilos discursivos dos portadores em relação ao diagnóstico não tenham impacto em como ele é recebido. Crossley (1999) demonstra como os temas predominantes no discurso influenciam o processo de adaptação pós-diagnóstico. Também neste estudo verificamos que alguns participantes têm um discurso de normalização e/ou crescimento pós-diagnóstico, enquanto outros mantêm um discurso focado na perda, parecendo moldar a forma como se adaptaram ou não à sua nova identidade. Ainda assim, esses estilos discursivos não serão apenas influenciados por características individuais. A forma como o indivíduo lidará com o diagnóstico também estará dependente da presença de pessoas significativas na sua vida, como elas respondem ao diagnóstico e outros recursos no contexto em que se insere. Isto é particularmente revelante tendo em conta o predominante paradigma

biomédico, que mantem o paciente em papel passivo, sobretudo quando falamos de pacientes crónicos que querem ser tratados como pessoas também.

De notar que não encontramos relação significativa entre Apoio Familiar e as restantes medidas, sugerindo talvez alguma particularidade do fenómeno ou uma especificidade desta amostra (reduzida, diagnosticada há algum tempo), sendo que de modo geral a literatura aponta para experiências de estigma fortemente relacionadas com *distress* psicológico, sobretudo no contexto médico e da família (em oposição a outros contextos sociais mais abrangentes; Schalma et al., 2009). O tempo desde o diagnóstico, o conhecimento adquirido e a normalização do diagnóstico em particular no contexto familiar poderão ser fatores para não encontrarmos aqui essa correlação. O seu *status* de revelação poderá também desempenhar um papel relevante.

Os temas apreendidos na análise qualitativa seguiram a teoria sobre Stress e Emoções de Lazarus (1966) e processos de adaptação (Lazarus, 1999; 1991). Efetivamente, quando questionados sobre as suas reações ao diagnóstico, os participantes descrevem-nas como emoções (sobretudo negativas). Os temas e subtemas apreendidos também parecem apontar para um diagnóstico que se distingue das demais doenças crónicas pelo estigma associado. Ainda que a introdução dos antiretrovirais tenham influenciado de forma mais que clara a percepção que os portadores têm do seu futuro, o papel do estigma e do apoio social torna-se ainda mais preemente quando os portadores já não temem pela vida mas pelo seu ajustamento num contexto experienciado e antecipado frequentemente como hostil.

É necessário identificar algumas limitações neste estudo, nomeadamente o fato de ter sido realizado com uma amostra reduzida de pessoas e dos dados qualitativos terem sido recolhidos online. Estas limitações não nos permitiram aprofundar as relações que ajudam a explicar o fenómeno. As reações ao momento do diagnóstico também teriam beneficiado de recolha noutra formato, como entrevistas aprofundadas, em que pudéssemos explorar melhor a experiência emocional no momento, quais terão sido os determinantes que mais contribuíram para essa reação, que necessidades particulares sentiram no momento, como essas emoções iniciais se desenvolveram ao longo do tempo, processo de adaptação, etc.

Aprofundar esta questão das respostas iniciais ao diagnóstico em futuros estudos poderá também ser particularmente relevante no que toca à intervenção no momento de crise, podendo ser possível prevenir resultados negativos futuros a nível de saúde mental e adesão terapêutica, continuando a olhar para as necessidades específicas desta população no momento do diagnóstico, amenizando o seu impacto a nível material, físico e psicossocial e na manutenção do equilíbrio psicológico a médio e longo prazo (Plattner & Meiring, 2006).

## Bibliografia

- Abbey, S., Charbonneau, M., Tranulis, C., Moss, P., Baici, W., Dabby, L., Gautam, M. & Paré, M. (2011). Stigma and Discrimination. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 56(10), 1-9. <https://api.semanticscholar.org/CorpusID:44886821>
- Anderson, M., Elam, G., Gerver, S., Solarin, I., Fenton, K. & Easterbrook, P. (2010). "It took a piece of me": initial responses to a positive HIV diagnosis by Caribbean people in the UK. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, 22(12), 1493-1498. <https://doi.org/10.1080/09540121.2010.482125>
- Bilardi, J.E., Chambers, A.H., Chen, M.Y., Fairley, C.K., Huffam, S.E. & Tomnay, J.E.(2019). The role of stigma in the acceptance and disclosure of HIV among recently diagnosed men who have sex with men in Australia: A qualitative study. *PLOS ONE*, 1-13. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0224616>.
- Braun, V. & Clarke, V. (2012). Thematic Analysis. *APA Handbook of Research Methods in Psychology: 2 (4)*. <https://doi.org/10.1037/13620-004>
- Crossley, M.L. (1999). Making sense of HIV infection: discourse and adaptation to life with a long-term HIV positive diagnosis. *Health*, 3(1), 95–119.
- Flowers, P., Davis, M., Hart, G., Rosengarten, M., Frankis, J. & Imrie, J., (2006). Diagnosis and stigma and identity amongst HIV positive Black Africans living in the UK. *Psychology & Health*, 21 (1), 109-122. <https://doi.org/10.1080/14768320500286286>
- Flowers, P., Davis, M.M., Larkin, M., Church, S. & Marriott, C. (2011). Understanding the impact of HIV diagnosis amongst gay men in Scotland: An interpretative phenomenological analysis, *Psychology & Health*, 26 (10), 1378-1391. <http://dx.doi.org/10.1080/08870446.2010.551213>
- Green, G. & Smith, R. (2004). The psychosocial and health care needs of HIV-positive people in the United Kingdom: a review. *HIV Medicine*, 5 (1), 4- 46. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1293.2004.00210.x>
- Hernansaiz, H.G. & Tapia, J.A. (2017). Social Support in Newly Diagnosed People living With HIV: Expectations and Satisfaction Along Time, Predictors, and Mental Health Correlates. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 1-13. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jana.2017.06.007>.
- INSA, Instituto Nacional de Saúde: Departamento de Doenças Infecciosas. (2020).

Infeção VIH e SIDA em Portugal. Lisboa: DGS/ INSA.

- Kako, P.M., Stevens, P.E. & Karani, A.K. (2011). Where Will This Illness Take Me? Reactions to HIV Diagnosis From Women Living With HIV in Kenya. *Health Care for Women International*, 32, 278–299. <https://doi.org/10.1080/07399332.2010.530727>
- Khamarko, K. & Myers, J.J. (2013). The Influence of Social Support on the Lives of HIV- Infected Individuals in Low- and Middle-Income Countries. *World Health Organization. WHO/HIV/2013.51*.
- Kutnick, A.H., Gwadz, M.V., Cleland, C.M., Leonard, N.R., Charles M. Cleland, Freeman, R., Ritchie, A.S., Amanda S. Ritchie, McCright-Gill, T., Belkis, K. & Martinez, Y. (2017). It's a Process: Reactions to HIV Diagnosis and Engagement in HIV Care among High-Risk Heterosexuals. *HIV and AIDS Front: Public Health*, 5 (100), 1-16. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2017.00100>
- Lazarus, R.S. (1966) Psychological Stress and the Coping Process. McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S. (1999). Stress and emotion: A new synthesis. Springer.
- Moraes, L.D. (2020). As respostas, significados e impactos do diagnóstico de HIV por mulheres infectadas em contexto de união estável. Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho.
- Murphy, D.A., Marelich, W.D. & Hoffman D. (2002). A longitudinal study of the impact on young children of maternal HIV serostatus disclosure. *Clin Child Psychol Psychiatry*, 7(1), 55–70. <https://doi.org/10.1177/1359104502007001005>
- Nightingale, V.R., Sher, T.G. & Hansen, N.B. (2010). The Impact of Receiving an HIV Diagnosis and Cognitive Processing on Psychological Distress and Posttraumatic Growth. *Journal of Traumatic Stress*, 23 (4), 452–460. <https://doi.org/10.1002/jts.20554>
- Plattner, I.E. & Meiring, N. (2006). Living with HIV: The psychological relevance of meaning making. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, 18(3), 241-245. <http://dx.doi.org/10.1080/09540120500456227>
- Poindexter, C.C. & Shippy, R.A. (2010). HIV Diagnosis Disclosure: Stigma Management and Stigma Resistance. *Journal of Gerontological Social Work*, 53 (4), 366-381. <http://dx.doi.org/10.1080/01634371003715841>
- Poletto, M.P., Heck, C., Calsa, D. & Moskovitz, J.M. (2015). Pensamentos Automáticos e Crenças Centrais associados ao HIV/AIDS em indivíduos

soropositivos. *Temas em Psicologia*, 23 (2), 243-253.  
<https://doi.org/10.9788/TP2015.2-01>

Prachakul, W., Grant, J.S., & Keltner, N.L. (2007). Relationships among Functional Social Support, HIV-Related Stigma, Social Problem Solving, and Depressive Symptoms in People Living with HIV: A Pilot Study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 18, 67-76.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jana.2007.08.002>

Rao, D. Feldman, B., Fredericksen, R., Crane, P., Simoni, J., Kitahata, M. & Crane, H. (2012) A Structural Equation Model of HIV-Related Stigma, Depressive Symptoms, and Medication Adherence. *AIDS and Behavior*, 16(3), 711–716.  
<http://dx.doi.org/10.1007/s10461-011-9915-0>

Reghine, E.L., Foresto, R.D. & Kirstanjn, G.M. (2020). Nefropatia relacionada ao VIH novos aspectos de um antigo paradigma. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 66(1), 75-81.

Starks, T.J., Rendina, J.H., Breslow, A.S., Parsons, J.T. & Golub, S.A. (2013). The Psychological Cost of Anticipating HIV Stigma for HIV-Negative Gay and Bisexual Men. *AIDS Behav*, 17, 2732–2741. <https://doi.org/10.1007/s10461-013-0425-0>

Stutterheim, S.E., Pryor, J.B., Bos, A., Hoogendijk, R.C., Muris, P. & Schalma, H.P. (2009). HIV-related stigma and psychological distress: the harmful effects of specific stigma manifestations in various social settings. *AIDS*, 23, 2353–2357. <https://doi.org/10.1097/QAD.0b013e3283320dce>

Travaglini, L. E., Himelhoch, S.S. & Fang, L.J. (2018). HIV Stigma and Its Relation to Mental, Physical and Social Health Among Black Women Living with HIV/AIDS. *AIDS and Behavior*, 22, 3783–3794.  
<https://doi.org/10.1007/s10461-018-2037-1>

Vanable, P.A., Carey, M.P., Blair, D.C. & Littlewood, R. (2006). Impact of HIV-Related Stigma on Health Behaviors and Psychological Adjustment Among HIV-Positive Men and Women. *AIDS and Behavior*, 10 (5), 473-481.  
<https://doi.org/10.1007/s10461-006-9099-1>

Vyavaharkar, M., Moneyham, L., Tavakoli, A., Phillips, K. D., Murdaugh, C., Jackson, K., & Meding, G. (2007). Social support, coping and medication adherence among HIV+ women with depression living in rural areas of the southeastern United States. *AIDS Patient Care and STDs*, 21(9), 667-680.  
<https://doi.org/10.1089/apc.2006.0131>