

IMPACTOS PSICOSSOCIAIS E A GESTÃO DO SIGILO: A EXPERIÊNCIA DE VIVER COM HIV NO CONTEXTO AMAZÔNICO

PSYCHOSOCIAL IMPACTS AND THE MANAGEMENT OF SECRECY: THE
EXPERIENCE OF LIVING WITH HIV IN THE AMAZONIAN CONTEXT

IMPACTOS PSICOSOCIALES Y LA GESTIÓN DEL SIGILO: LA EXPERIENCIA DE
VIVIR CON VIH EN EL CONTEXTO AMAZÓNICO

Laís Leite Lemos¹, Rodiene Moraes Pinto da Silva², Valeria Raissa Oliveira da Silva³, Camila Rodrigues Barbosa Nemer⁴, Marlucilena Pinheiro da Silva⁵, João Farias da Trindade⁶, Anneli Mercedes Celis de Cárdenas⁷, Rubens Alex de Oliveira Menezes⁸

DOI: 10.54899/dcs.v22i85.3798

Recibido: 14/11/2025 | Aceptado: 17/11/2025 | Publicación en línea: 02/12/2025.

RESUMO

O estigma associado ao HIV permanece como a principal barreira ao diagnóstico e à adesão ao tratamento. Este estudo objetivou compreender os impactos psicossociais da revelação do diagnóstico e as estratégias de gestão do estigma vivenciadas por usuários de serviços de referência no contexto amazônico na cidade de Macapá-AP. Realizou-se um estudo qualitativo, por meio de entrevistas semiestruturadas com 10 usuários em acompanhamento no Serviço de Atendimento Especializado (SAE) e na Policlínica da Universidade Federal do Amapá. Os dados foram submetidos à Análise de Conteúdo de Bardin com auxílio do *software* ATLAS.ti. Os resultados evidenciam que o diagnóstico ainda é vivenciado com intenso sofrimento psíquico, reativando medos de morte e debilidade. O estigma, alimentado pela desinformação, materializa-se em exclusão social, profissional e acadêmica, impondo o sigilo como principal estratégia de sobrevivência. A contribuição central do estudo foi identificar um paradoxo no acesso ao cuidado: o modelo de atendimento centralizado, embora seja uma barreira geográfica, é ressignificado pelos usuários como uma estratégia deliberada para garantir o anonimato, que é percebido como frágil nos municípios de origem. Assim, o acesso ao anonimato e geográfico são essenciais para

¹ Mestranda em Ciências da Saúde, Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), Macapá, Amapá, Brasil.

E-mail: laislms18@gmail.com

² Mestra em Ciências da Saúde, Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), Macapá, Amapá, Brasil.

E-mail: rodiene.stn@hotmail.com

³ Especialista em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), Macapá, Amapá, Brasil.

E-mail: valeriarayssa15@hotmail.com

⁴ Doutora em Saúde Pública, Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), Macapá, Amapá, Brasil.

E-mail: camilarodriguesb08@hotmail.com

⁵ Doutora em Educação, Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), Macapá, Amapá, Brasil.

E-mail: marlucilena@gmail.com

⁶ Doutor em Ciências, Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), Macapá, Amapá, Brasil.

E-mail: jfrindade2007@gmail.com

⁷ Doutora em Enfermagem, Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), Macapá, Amapá, Brasil.

E-mail: acelisdecardenas23@gmail.com

⁸ Pós-Doutor em Microbiologia e Parasitologia Aplicada, Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), Macapá, Amapá, Brasil. E-mail: rubens.alex@unifap.br

a adesão ao tratamento. A garantia real é percebida do sigilo institucional, sendo pré-requisito ético e prático para o sucesso de futuras políticas de descentralização do cuidado na região.

Palavras-chave: HIV. Estigma Social. Confidencialidade. Acesso aos Serviços de Saúde. Impacto Psicossocial.

ABSTRACT

Stigma associated with HIV remains the primary barrier to diagnosis and treatment adherence. This study aimed to understand the psychosocial impacts of diagnosis disclosure and the stigma management strategies experienced by users of reference services in the Amazonian context of Macapá-AP, Brazil. A qualitative study was conducted using semi-structured interviews with 10 users undergoing follow-up at the Specialized Care Service (SAE) and the Federal University of Amapá Polyclinic. Data were subjected to Bardin's Content Analysis using ATLAS.ti software. The results show that the diagnosis is still experienced with intense psychological distress, reactivating fears of death and debility. Stigma, fueled by misinformation, materializes in social, professional, and academic exclusion, imposing secrecy as the main survival strategy. The study's central contribution was identifying a paradox in access to care: the centralized care model, although a geographical barrier, is reframed by users as a deliberate strategy to ensure anonymity, which is perceived as fragile in their hometowns. It is concluded that access to anonymity is as crucial a factor as geographical access for treatment adherence. The real and perceived guarantee of institutional confidentiality is an ethical and practical prerequisite for the success of future care decentralization policies in the region.

Keywords: HIV. Social Stigma. Confidentiality. Health Services Accessibility. Psychosocial Impact.

RESUMEN

El estigma asociado al VIH sigue siendo la principal barrera para el diagnóstico y la adherencia al tratamiento. Este estudio tuvo como objetivo comprender los impactos psicosociales de la revelación del diagnóstico y las estrategias de manejo del estigma vivenciadas por usuarios de servicios de referencia en el contexto amazónico de la ciudad de Macapá-AP. Se realizó un estudio cualitativo mediante entrevistas semiestructuradas con 10 usuarios en seguimiento en el Servicio de Atención Especializada (SAE) y en el Policlínico de la Universidad Federal de Amapá. Los datos fueron sometidos al Análisis de Contenido de Bardin con la ayuda del software ATLAS.ti. Los resultados evidencian que el diagnóstico aún se vive con intenso sufrimiento psíquico, reactivando miedos a la muerte y la debilidad. El estigma, alimentado por la desinformación, se materializa en exclusión social, profesional y académica, imponiendo el sigilo como principal estrategia de supervivencia. La contribución central del estudio fue identificar una paradoja en el acceso a la atención: el modelo de atención centralizado, aunque es una barrera geográfica, es resignificado por los usuarios como una estrategia deliberada para garantizar el anonimato, que se percibe como frágil en los municipios de origen. Se concluye que el acceso al anonimato es un factor tan crucial como el acceso geográfico para la adherencia al tratamiento. La garantía real y percibida del sigilo institucional es un prerequisite ético y práctico para el éxito de futuras políticas de descentralización de la atención en la región.

Palabras clave: VIH. Estigma Social. Confidencialidad. Accesibilidad a los Servicios de Salud. Impacto Psicosocial.



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución- NoComercial 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)

INTRODUÇÃO

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) é o agente etiológico que, na ausência de tratamento adequado, evolui para a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids). Embora a terapia antirretroviral (TARV) tenha transformado a infecção em uma condição crônica e controlável, o HIV/Aids continua a ser um grave problema de saúde pública (Wells *et al.*, 2023). Globalmente, 39,9 milhões de pessoas viviam com o vírus em 2023. No Brasil, entre 2007 e junho de 2024, foram notificados 541.759 casos de HIV. As disparidades são evidentes, com 63,2% dos casos em 2023 concentrados em pessoas autodeclaradas negras e 53,6% em HSH, reforçando que a crise é um problema de desigualdade e vulnerabilidade social (Brasil, 2024).

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) permanece um desafio global para a saúde pública, apesar dos avanços científicos e tecnológicos no tratamento e na prevenção. No Brasil, observa-se que, embora políticas públicas como o acesso universal à terapia antirretroviral e as estratégias de prevenção combinada tenham reduzido a mortalidade e ampliado a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV (PVHIV), ainda persistem desigualdades regionais e barreiras psicossociais que interferem diretamente na adesão ao tratamento e no enfrentamento do estigma (Santos *et al.*, 2024; UNAIDS, 2024).

Na região amazônica, tais desafios assumem particular complexidade em função das desigualdades socioeconômicas, da dispersão geográfica e da dificuldade de acesso aos serviços de saúde. O território amazônico é marcado por realidades diversas, abrangendo comunidades ribeirinhas, populações indígenas e áreas urbanas com fragilidades estruturais. Esses fatores tornam o cuidado em saúde mais vulnerável e intensificam o impacto social e psicológico do viver com HIV (UNAIDS, 2024; Divino *et al.*, 2022).

Este cenário é particularmente complexo na Região Norte, em especial no estado do Amapá apresentando, em 2023, a maior taxa proporcional de novos casos do país (Brasil, 2024). Apesar da gravidade epidemiológica, observa-se uma lacuna significativa de estudos qualitativos que explorem as vivências e percepções subjetivas de PVHIV neste contexto, onde barreiras

geográficas e socioculturais são específicas devido ao território, distribuição dos serviços de atendimentos especializados e ao tamanho da população.

Assim, a relevância da pesquisa reside na possibilidade de subsidiar políticas públicas, ações de educação em saúde e práticas assistenciais que promovam o acolhimento, o enfrentamento do estigma e o fortalecimento das redes de apoio social e institucional na região. Diante dessa lacuna e da necessidade de compreender a realidade local, o objetivo deste estudo é analisar as experiências psicossociais e os processos de estigmatização vivenciados por pessoas com HIV atendidas em serviços de referência no município de Macapá, Amapá.

REFERENCIAL TEÓRICO

O Impacto Psicossocial e a Persistência do Estigma

A literatura demonstra que, mesmo décadas após o início da epidemia, o diagnóstico de HIV ainda representa um marco transformador na trajetória de vida, evocando sentimentos de medo, angústia, vergonha e incerteza. Esse impacto inicial não se deve apenas à condição clínica, mas à robusta carga de estigma associada ao vírus (Fonseca *et al.*, 2022; Nierotka *et al.*, 2024).

A construção social do estigma remonta aos anos 1980, quando a alta incidência em homens que fazem sexo com homens (HSH) e a desinformação levaram à difusão de termos como "doença gay". Esta associação inicial a comportamentos tidos como "socialmente reprovados" ou "promíscuos" deixou marcas persistentes (Cazeiro; Leite; Costa, 2023; Barbosa Nemer *et al.*, 2019).

Como resultado, o diagnóstico de HIV permanece associado a processos que rotulam identidades como socialmente inaceitáveis. Este fenômeno manifesta-se de forma dupla: o estigma externo, vivenciado como preconceito e discriminação por parte de familiares, amigos e até profissionais de saúde; e o estigma internalizado onde o indivíduo internaliza a culpa e o medo da rejeição, levando frequentemente ao isolamento social (Lobo; Leal, 2020; Imani *et al.*, 2021; Fonseca *et al.*, 2022).

Gestão do Sigilo e Relações Interpessoais

O estigma impacta diretamente as relações interpessoais. A decisão de compartilhar o

diagnóstico torna-se um ponto central de angústia, pautado pelo medo da perda de vínculos. A gestão do sigilo vira uma estratégia de autopreservação, mesmo que isso signifique renunciar ao apoio social (Silva *et al.*, 2022).

Essa dinâmica de sigilo é exacerbada por questões territoriais, especialmente em contextos fora dos grandes centros urbanos. Em localidades menores, onde os laços comunitários são mais estreitos e a rede social é mais restrita, o medo da exposição torna-se uma barreira significativa. A centralização dos serviços especializados do Serviços de Atendimento Especializados (SAE) e o Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) nas capitais, como ocorre no Amapá, impõe deslocamentos que aumentam o risco de exposição e o medo da quebra de sigilo (UNAIDS, 2006; Drumright *et al.*, 2024).

A criação dos SAE/CTA no início da epidemia (meados dos anos 1980), quando o diagnóstico era entendido com uma sentença de morte, e que não havia lugar para este público, ele surge para Cuidar das pessoas recém-diagnosticadas, muitas em estado avançado; tratava-se principalmente complicações; organização do cuidado multiprofissional; local de apoio social e emocional, sendo espaço para acolhimento de casos que requer maior cuidado. No entanto, há pessoas que optam por atendimento neste local, por questões de garantia do sigilo, da distância entre seu local de residência e oferta de vários cuidados ao mesmo tempo, o que talvez não fosse garantido em locais de atendimento próximo de seus domicílios se assim tivesse algum serviço para atendimento de PVHIV.

Isso gera um paradoxo, seja na manutenção do serviço especializado ou na política de descentralização do atendimento sem que haja a ampliação da rede de assistencial. Ademais, a literatura também aponta a rede de apoio familiar, social e dos serviços de saúde, como o principal pilar para o enfrentamento, e a resiliência para o indivíduo ressignificar o diagnóstico e reconstruir sua vida, ligada à forma como consegue navegar o estigma e restabelecer suas relações sociais (Nierotika *et al.*, 2024; Cazeiro; Leite, 2025).

METODOLOGIA

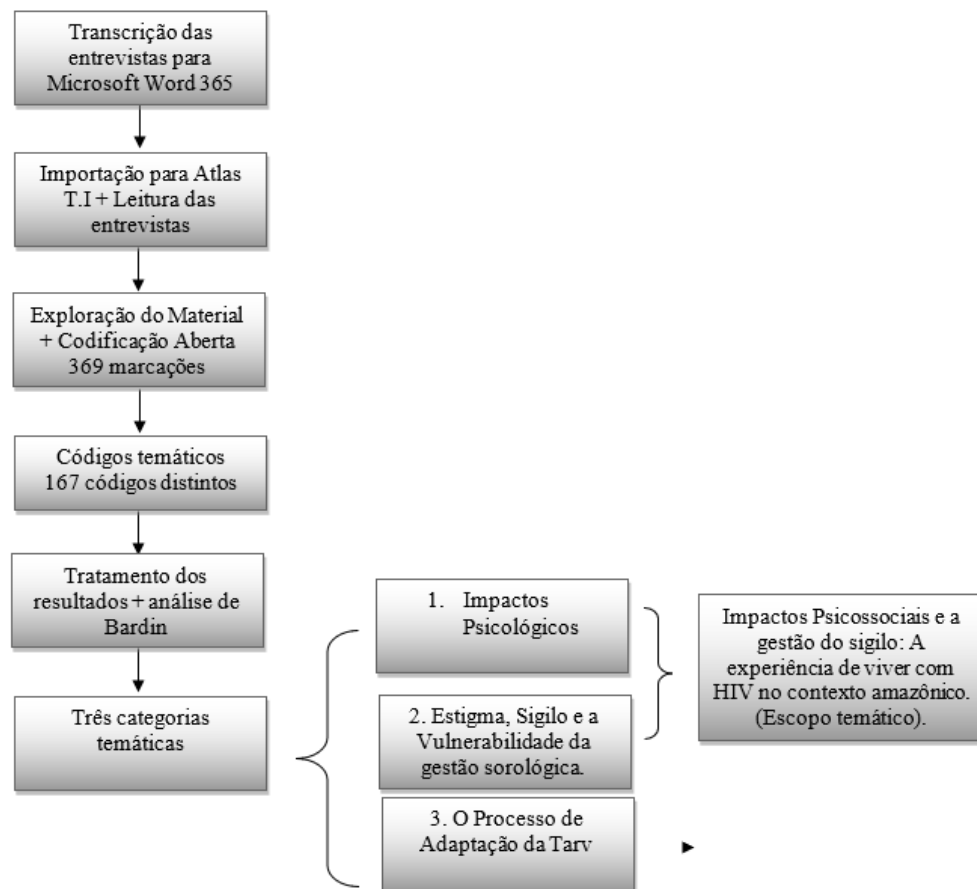
Trata-se de um estudo de natureza exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa, alinhado aos pressupostos de Bardin (2016). A abordagem qualitativa foi escolhida por permitir a compreensão aprofundada das percepções subjetivas, sentidos e experiências dos participantes sobre a vivência com o HIV. A pesquisa foi realizada no município de Macapá (AP), em dois

serviços de referência: o Serviço de Atendimento Especializado/Centro de Testagem e Aconselhamento (SAE/CTA) e a Policlínica da Universidade Federal do Amapá (UNIFAP). Ambos os locais oferecem acompanhamento multiprofissional e tratamento para pessoas vivendo com HIV (PVHIV).

Participaram do estudo 10 (dez) usuários de ambos os serviços. Os critérios de inclusão foram: ter diagnóstico de HIV e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A coleta de dados ocorreu entre setembro de 2024 e junho de 2025, por meio de entrevistas semiestruturadas, presenciais, com gravação de áudio, mediante prévia autorização. O instrumento de coleta foi dividido em duas partes: (I) um questionário sociodemográfico e (II) um roteiro com perguntas abertas que exploraram o tempo de diagnóstico, a reação ao recebê-lo e as implicações dos testes e exames confirmatórios na vida social, profissional e familiar.

As entrevistas foram transcritas integralmente e analisadas com o suporte do software ATLAS.ti® (versão 25), seguindo-se as etapas da Análise de Conteúdo de Bardin (2016) conforme figura 1: pré-análise, exploração do material e tratamento/interpretação dos resultados. Após a codificação das unidades de registro, os temas emergentes foram organizados por relevância semântica.

Figura 1: Fluxograma da pré-análise e análise de Bardin



Fonte: dados da pesquisa, 2025.

Para o escopo deste artigo, foram analisadas as seguintes categorias temáticas principais: 1) Impactos psicossociais da revelação do diagnóstico de HIV (subdividida em 1.1 Impactos emocionais imediatos e 1.2 Impactos sociais imediatos); e 2) Estigma, Sigilo e a Vulnerabilidade na Gestão da Identidade Sorológica (subdividida em 2.1 Desconhecimento e desinformação associada ao HIV).

Este artigo apresenta um recorte do projeto de pesquisa Vivências e impactos do diagnóstico de HIV/aids: estudo qualitativo com usuários atendidos em Macapá, vinculado ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amapá (Unifap). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Unifap sob o parecer consubstanciado nº 7.007.879, emitido em 14 de agosto de 2024.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra foi composta por dez usuários, sendo seis do serviço de referência (SAE/CTA)

e quatro da Policlínica da Unifap recrutados voluntariamente. O processo de recrutamento foi limitado por barreiras como o medo da exposição e o estigma, o que justifica o tamanho amostral. O perfil dos participantes está em consonância com os dados epidemiológicos nacionais em termos de gênero e idade: houve prevalência do sexo masculino (70%) e a totalidade da amostra (100%) estava em idade produtiva (30-59 anos) (Brasil, 2024).

Tabela 1. Dados socio epidemiológicos de usuários que vivem com HIV

Categoria	n	%
Gênero		
Masculino	7	70%
Feminino	3	30%
Faixa etária		
30–59 anos	10	100%
Escolaridade		
Fundamental incompleto	3	30%
Médio completo	2	20%
Superior incompleto	2	20%
Superior completo	3	30%
Ocupação		
Microempresário	1	10%
Servidor público	1	10%
Agente de portaria	1	10%
Comunicação (privado)	2	10%
Estudante	2	20%
Beneficiário previdenciário (sem renda)	1	10%
Sem ocupação	2	20%
Renda mensal		
> 2 salários-mínimos	4	40%
1 salário-mínimo	2	20%
Dependente de família (> 3 SM)	2	20%
Sem renda própria	2	20%
Estado civil		
Solteiro	7	70%
União estável	2	20%
Casado	1	10%
Orientação sexual		
Heterossexual	6	60%
Homossexual	4	40%
Município de Residência		
Macapá	6	60%
Santana	1	10%
Porto Grande	2	20%
Oiapoque	1	10%
Próximo ao Serviço de Referência		
Sim	3	30%
Não	7	70%

Fonte: dados da pesquisa, 2025.

O achado sociodemográfico mais significativo foi o elevado nível de escolaridade: 50% (n=5) possuíam ensino superior, completo ou incompleto. Este dado destoa do perfil

epidemiológico mais amplo da infecção no Brasil, que tende a se concentrar em populações com menor escolaridade (Pereira et al, 2022). Este perfil sugere:

1. Um provável viés de auto seleção, onde participantes com maior nível educacional se mostraram mais inclinados a participar, possivelmente por uma maior compreensão do rigor metodológico e da garantia de sigilo da pesquisa.
2. Que os achados refletem predominantemente a perspectiva de um grupo com elevado capital educacional, o que, segundo a literatura, influencia positivamente o letramento em saúde (Oliveira *et al*, 2024) e a adesão ao tratamento (Silva *et al*, 2022).

O segundo achado central foi a barreira de acesso geográfica. A maioria (70%) não residia próximo aos serviços e 40% (n=4) necessitavam de deslocamento intermunicipal, provenientes dos municípios de Santana, Porto Grande e Oiapoque. Esta dinâmica reflete o modelo de cuidado centralizado do estado (Teixeira, et al 2020) e é apontada pela literatura local como um entrave crítico ao acesso e à manutenção do vínculo (Trindade, 2019; Pinho, 2022).

Contudo, a análise desse fluxo revela um paradoxo, a distância pode ser não apenas uma barreira imposta, mas também uma estratégia deliberada de enfrentamento ao estigma, utilizada pelos usuários para garantir o anonimato que não teriam em seus municípios de origem (Feitosa, 2025) Portanto, a busca pela confidencialidade se mostra um fator motivacional tão relevante quanto o próprio acesso ao tratamento. Essa caracterização sociodemográfica, embora limitada pela dimensão amostral, oferece um panorama inicial sobre quem são os participantes desta pesquisa e ajuda a contextualizar as experiências relatadas nas categorias de análise a seguir.

Impactos Psicossociais da Revelação do Diagnóstico de HIV

O diagnóstico positivo para o HIV gerou, entre os participantes desta pesquisa, repercussões emocionais e sociais que se manifestaram de formas diversas nas trajetórias individuais. Apesar dos avanços terapêuticos e das ações voltadas para a redução do estigma, a revelação da soropositividade permanece sendo vivida como um evento marcante e transformador, capaz de provocar mudanças significativas na vida cotidiana, nas relações interpessoais e na percepção de si mesmo. Para apresentar esses achados de forma sistematizada, esta categoria foi organizada em duas subcategorias, contemplando, respectivamente, os impactos emocionais e os impactos sociais decorrentes da revelação do diagnóstico.

Impactos Emocionais: o Sofrimento Psíquico Decorrente da Notícia

O primeiro achado da pesquisa é a confirmação de que, apesar dos avanços terapêuticos, a revelação da soropositividade ainda é vivenciada como um evento de intenso sofrimento psíquico. O impacto imediato do diagnóstico de HIV não é vivenciado como um evento biomédico, mas como o colapso da identidade social. Embora a Terapia Antirretroviral (TARV) signifique uma condição crônica manejável, a reação imediata dos participantes foi reativar estigmas históricos, associando a soropositividade à finitude.

Na hora, a sensação é de que a morte está próxima, e isso assusta bastante. (Usuário 6).
É a primeira coisa assim foi que eu ia realmente ficar debilitado. Muito ruim. Ia morrer assim [...]. (Usuário 7).

Essa persistência do HIV como sentença de morte ecoa os achados de Nemer et al. (2019), que apontam que o momento do diagnóstico ainda é cercado por medos relacionados à morte e à rejeição, como resquícios do início da epidemia. O impacto se manifesta não apenas no medo, mas em reações agudas de pânico, trauma e ideação suicida, que revelam a gravidade da vivência.

Essa persistência do HIV como sentença de morte, mesmo décadas após a eficácia da TARV, ilustra a tese central de Richard Parker e Peter Aggleton (2021). Ao revisitarem seus 40 anos de estudos sobre o tema, os autores são categóricos em afirmar que, apesar dos avanços terapêuticos, que a maior dificuldade a ser enfrentada é o estigma. A reação dos participantes, portanto, não se ancora na realidade biomédica atual, mas na representação social da doença. É a persistência do estigma e da discriminação que, segundo os autores, impede o progresso em outras áreas, fazendo com que as imagens de sofrimento e finitude do início da epidemia permaneçam ativas e determinem o impacto inicial do diagnóstico.

A literatura demonstra que, de fato, as representações sociais do HIV ainda estão fortemente ancoradas nas imagens de morte e sofrimento do início da epidemia. Essa imagem social, presa ao passado, sobrepõe-se à realidade médica atual, fazendo com que o diagnóstico seja vivenciado como um trauma psicossocial cujos efeitos persistem exatamente por causa dessas narrativas históricas. O que entra em colapso primeiro não é o corpo, mas a percepção de futuro, o que explica as reações de choque e fuga.

No momento, eu não sabia o que pensar, só queria sair dali. (Usuário 1).

Este trauma inicial se manifesta em reações agudas que vão além do medo, atingindo o pânico, a ideação suicida e respostas psicossomáticas.

Eu estou com 1 ano que fui diagnosticada com HIV e, quando soube, fiquei muito triste. Eu entrei em pânico, chorava muito. [...] Me deu vontade de me suicidar (Usuária 3).
[...]E na hora assim, eu fiquei um pouco chocado, porque era algo que eu não esperava. É. E até, inclusive passei mal. Minha pressão baixou lá na hora (Usuário 7).

O trauma também se apresenta de forma psicossomática, sendo demonstrado na fala dos participantes as reações que explicam como o choque se transforma em sintomas reais. A ideação suicida é um risco documentado (UNAIDS, 2025). O medo da rejeição agrava o sofrimento psíquico inicial, gerando sentimento de impotência e desamparo, o desespero se coloca como uma reação direta ao estigma antecipado, trazendo medo da rejeição. (Paquiêla et al., 2022; Alckmin-Carvalho; Pereira; Nichiata., 2024).

A violência autoprovocada está frequentemente ligada à vivência de violências interpessoais, como a discriminação e agressões psicológicas (Fernandes *et al*, 2022). Portanto, o estigma antecipado é, na verdade, o reflexo de uma violência estrutural e interpessoal real, que impacta diretamente a saúde mental no momento do diagnóstico.

Fica evidente, portanto, que o sofrimento psíquico inicial é um evento multidimensional. As reações agudas de pânico, choque e a reativação de estigmas históricos validam o conjunto de emoções como, medo, angústia e tristeza, descrito na literatura (Oliveira; Gomes; Libonati, 2025). O colapso da identidade não se deve apenas à doença, mas a dois fatores agravantes, a persistência dos estigmas sociais e a falta de informação sobre a eficácia terapêutica, que também é apontada por Fernandes *et al.* (2022) como gatilho para o desespero. Conclui-se que os achados deste estudo em Macapá corroboram um fenômeno psicossocial definido por Oliveira, Gomes e Libonati (2025), ultrapassam as barreiras geográficas, sociais e culturais, afetando a maioria dos indivíduos no momento da revelação do diagnóstico.

Impactos Sociais: a Gestão do Sigilo e as Relações Interpessoais

Superado o choque inicial, o sofrimento se desloca da esfera puramente emocional para a social. O estigma relacionado ao HIV (Lekganyane et al., 2023; Turan et al., 2017) impõe uma reconfiguração imediata das relações, levando ao isolamento como estratégia de autoproteção.

Até então, eu me fechei muito quando soube disso. Eu limitei as coisas, limitei o estudo, o trabalho, fiquei em casa, me isolei, não quis fazer muito porque tinha medo[...] (Usuária 5).

Sigo trabalhando, mas mantenho uma postura mais discreta. Como sou uma pessoa conhecida, sei que uma informação dessa pode gerar preconceito e discriminação, por pura ignorância (Usuário 1).

O medo da reação de terceiros e o temor da quebra de confidencialidade surgem como fatores centrais. A autoproteção observada nos relatos dos participantes são, portanto, estratégias de gestão da sua identidade social. O estudo de Melo e Mello (2021) elucida perfeitamente do que os participantes estão se protegendo. Ao analisar o distanciamento dos próprios pacientes em relação ao termo portador, onde os próprios participantes da pesquisa utilizam o termo "eles", os autores identificaram que a imagem negativa da pessoa vivendo com HIV ainda se faz presente. Isso ocorre porque o estigma, como definem, não está atrelado a questões físicas, mas a atributos éticos e morais de valores e caráter. O isolamento, portanto, não é apenas um afastamento social, mas uma tentativa ativa de se dissociar desse julgamento moral. O medo da reação de terceiros e o temor da quebra de confidencialidade surgem como fatores centrais.

[...]No entanto, contar para amigos e conhecidos sempre foi difícil. Algumas pessoas em quem confiei espalharam a informação sem meu consentimento, e isso foi extremamente doloroso. Senti preconceito e distanciamento de algumas pessoas. (Usuário 1).

A experiência de ter o sigilo violado, reforça achados internacionais que apontam a quebra de sigilo como fator de intensificação do estigma (Bayisa *et al.*, 2021; Nguyen *et al.*, 2024). Em contrapartida, quando o sigilo institucional é percebido como funcional, ele atua como um facilitador central do cuidado.

A unidade de saúde onde faço acompanhamento também é muito discreta, [...] Isso me trouxe mais tranquilidade para seguir o tratamento sem medo de ser julgado (Usuário 6).

A eficácia do sigilo, portanto, emerge como um pilar fundamental não apenas para a gestão social, mas para a própria adesão ao tratamento. Portanto, que a gestão do sigilo emerge como a principal estratégia de enfrentamento no âmbito social. O isolamento funciona como uma ação deliberada de autoproteção. Diante de uma identidade social ameaçada pela quebra de confidencialidade e pelo risco real de julgamento moral, onde o sigilo funciona como um escudo.

É o mecanismo utilizado pelo indivíduo para tentar preservar sua identidade social

anterior ao diagnóstico e ativamente se desassociar da imagem pública estigmatizada do HIV, impedindo que o diagnóstico se torne a identidade que defina sua existência. A não divulgação do diagnóstico de HIV ilustra esta tentativa de apagar a marca estigmatizante (Cruz; Darmond; Monteiro; 2021).

Estigma, Sigilo e a Vulnerabilidade na Gestão da Identidade Sorológica

Esta categoria abarca os relatos dos participantes que vivenciaram, direta ou indiretamente, situações de exposição indevida do diagnóstico de HIV, muitas vezes no próprio espaço institucional de cuidado. Tais experiências revelam que a quebra do sigilo não se limita a falhas individuais de conduta, mas está intrinsecamente relacionada a práticas estruturais e rotinas institucionais que naturalizam a violação da confidencialidade. Em serviços de saúde pública, sobretudo em contextos de cidades pequenas, o sigilo torna-se frágil diante de procedimentos padronizados e espaços compartilhados, o que contribui para a revelação involuntária da condição sorológica.

O estigma do HIV não é apenas um atributo, mas um poderoso processo social que produz e reforça a exclusão e a desigualdade (Parker; Aggleton, 2003). O estigma se manifesta em práticas sociais que desvalorizam o sujeito; nesse sentido, o sigilo funciona como um "filtro protetivo". Os relatos demonstram que a quebra desse filtro ocorre tanto no âmbito familiar quanto no institucional, revelando a fragilidade da confidencialidade:

Eu fui com a minha nora. Aí ela estava lá quando eu fiz o teste rápido. Aí, chegou lá em casa. Ela foi logo contando para a minha mãe, para minhas filhas todas, né? (Usuária 3).

Foi na UBS São Pedro. Achei o atendimento meio constrangedor, porque tinha muita gente na sala [...] até que uma moça finalmente disse: 'Deu reagente para HIV (Usuário 9).

Essa falha institucional é um problema ético grave, documentado no Brasil (Salvadori; Hahn, 2019) e em cidades de pequeno porte (Bellenzani; Mendes, 2011), que reforça a desconfiança no sistema. As consequências dessa exposição são concretas e severas, levando à exclusão social e profissional, mesmo havendo proteção legal (Lei nº 12.984/2014):

No entanto, fui exposto na universidade por uma pessoa que me viu em uma consulta e espalhou a informação. [...] As pessoas cochichavam, e isso foi muito doloroso. [...] pensei em abandonar meu curso, pois senti o preconceito na pele (Usuário 1).

O relato dos participantes ilustra como o estigma afeta diretamente o capital social e profissional, conforme discutido por Machado (2021) sobre a vigilância institucional no trabalho.

A Raiz do Estigma: Desconhecimento e Desinformação Associada ao HIV/AIDS

Finalmente, a análise revela que a desinformação é o alicerce que sustenta o estigma. Os participantes relataram como a falta de conhecimento em seu círculo social gera reações de medo e preconceito baseadas em mitos sobre a transmissão:

Aí minhas filhas correram para lá para fazer exames, para ver se não estavam com HIV [...] (Usuária 3).

Sim, algumas pessoas já comentaram que eu não deveria abraçar outras pessoas, como se houvesse algum risco nisso (Usuário 1).

Além dos mitos sobre o contágio, persiste a confusão conceitual básica entre a infecção pelo vírus e a doença:

Na realidade, eu achava que HIV e AIDS eram a mesma coisa. Não sabia que há uma diferença entre os dois (Usuário 6).

Essa desinformação não é trivial. Como apontam Parker e Aggleton (2003), essas crenças funcionam como um mecanismo de reforço do estigma, ao posicionar a pessoa com HIV como uma ameaça moral e biológica. Isso demonstra que o conhecimento técnico-científico não alcança a população com a mesma eficiência que narrativas baseadas no medo (Witte; Allen, 2000).

Essa confusão não é acidental, mas sim um resquício das narrativas de pânico do início da epidemia. O estigma é uma ferramenta de poder usada para reproduzir a desigualdade social. Onde o estigma gerador de medo é ativamente empregado como uma ferramenta de controle social, reproduzindo metáforas de peste e punição moral (Parker; Aggleton 2021). A persistência da desinformação demonstra que essas narrativas baseadas no medo foram mais eficientes em se disseminar e se ancorar no imaginário social do que o próprio conhecimento técnico-científico, servindo ainda hoje como um mecanismo de reforço do estigma.

Portanto, os achados demonstram que o impacto psicossocial do HIV está intrinsecamente ligado à gestão do estigma. O sigilo funciona como a principal estratégia de sobrevivência social, cuja eficácia depende diretamente da superação da desinformação na sociedade e da garantia de

confidencialidade pelos serviços de saúde. Dessa forma, a desinformação contribui diretamente para a manutenção da exclusão social e da discriminação, dificultando o enfrentamento do HIV em sua complexidade. Políticas públicas que promovam educação permanente em saúde, campanhas de enfrentamento ao estigma e capacitação contínua de profissionais tornam-se essenciais para romper esses ciclos, ampliar a compreensão social e garantir que a informação correta alcance todas as camadas da população.

CONCLUSÃO

Este estudo teve como objetivo compreender como indivíduos vivendo com HIV no contexto amazônico, na cidade de Macapá, no estado do Amapá extremo norte do Brasil, experienciam o impacto do diagnóstico e gerenciam o estigma associado em suas vidas cotidianas. Os objetivos foram alcançados, e a análise qualitativa evidenciou que a trajetória de viver com HIV permanece sendo um processo complexo, ditado pela centralidade do sigilo.

Confirmou-se que o diagnóstico ainda é vivenciado como um evento de intenso sofrimento psíquico, reativando medos de morte e debilidade. No entanto, este trauma inicial rapidamente dá lugar a uma gestão social da identidade, onde o estigma – alimentado por desinformação pública persistente, se materializa em consequências concretas, como a exclusão profissional e acadêmica.

A contribuição central desta pesquisa foi demonstrar como essa gestão do sigilo se articula com as barreiras estruturais da região. Identificou-se um paradoxo fundamental no acesso ao cuidado: a centralização do tratamento na capital, que embora documentada como uma barreira geográfica, é ressignificada pelos participantes. O deslocamento intermunicipal surge menos como uma barreira imposta e mais como uma estratégia deliberada de enfrentamento ao estigma, utilizada para garantir o anonimato que os serviços em municípios menores, percebidos como frágeis, não proveriam.

Este achado sugere que, para esta população, o acesso ao anonimato é tão ou mais crucial que o acesso geográfico. A implicação imediata é que políticas de descentralização do cuidado para a Atenção Primária, se implementadas sem um investimento maciço na garantia, real e percebida do sigilo, podem, paradoxalmente, afastar os usuários do tratamento ao eliminar sua principal estratégia de proteção.

Adicionalmente, a dificuldade de recrutamento para esta pesquisa, fortemente relacionada

ao medo de exposição dos participantes, e o perfil de alta escolaridade da amostra não deve ser vistos como limitações, mas como um achado analítico. A auto seleção dos participantes com maior letramento e a recusa dos demais são, em si, evidências da profundidade do estigma.

O estigma permanece, portanto, como a principal barreira transversal. Diante disso, recomenda-se que o seu enfrentamento seja estruturado em ações articuladas. No plano social, o investimento em campanhas públicas de combate à desinformação, disseminando informações claras sobre a não transmissibilidade sexual do vírus sob tratamento eficaz, reforçando que Indetectável = Intransmissível, é uma mensagem que comprovadamente reduz o medo social. No âmbito institucional a priorização da capacitação contínua das equipes de saúde, deve ser prioridade, para garantir práticas de acolhimento livre de preconceito e implementar protocolos rigorosos de confidencialidade. Essas ações são pré-requisitos éticos e práticos para qualquer política de descentralização do cuidado.

As limitações do estudo relacionado ao tamanho amostral não permitem generalizações, mas a profundidade da análise expõe a urgência dessas ações. O fortalecimento do sigilo institucional e o combate à desinformação não são apenas questões de direitos humanos, mas estratégias centrais de saúde pública para melhorar a adesão ao tratamento e alcançar as metas globais de eliminação da epidemia.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem aos participantes do estudo pela confiança e disponibilidade em compartilhar suas valiosas experiências de vida, que tornaram esta pesquisa possível.

REFERÊNCIAS

ALCKMIN-CARVALHO, F.; PEREIRA, G.; NICHATA, L. *Associations between stigma, depression, and adherence to antiretroviral therapy in Brazilian men who have sex with men living with HIV*. *Eur J Investig Health Psychol Educ*. v.14(6):1489-1500, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38921064/>. Acesso em: 5 nov. 2025.

BARBOSA NEMER, C. *et al.* HIV e teste rápido: representações sociais de gestantes. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 13, 2019. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.239280>.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BAYISA, L. *et al.* Are the things told to care providers kept confidential?: perceived breaches of confidentiality and associated factors among HIV/AIDS clients on ART at Nekemte

Specialized Hospital, Western Ethiopia, 2021. **HIV & AIDS (Auckland)**, v. 14, p. 1-12, 2022. DOI: 10.2147/HIV.S350091.

BELLENZANI, R.; MENDES, R. de F. Sigilo na atenção em DST/Aids: do consultório aos processos organizacionais. **Polis e Psique**, Porto Alegre, v. 1, n. esp., p. 140–165, 2011. DOI: 10.22456/2238-152X.31535

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico HIV/Aids 2024**. Brasília: Ministério da Saúde, 2024.

BRASIL. **Lei nº 12.984, de 2 de junho de 2014**. Define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de aids. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, ano 151, n. 105, p. 1, 3 jun. 2014.

CAZEIRO, F. LEITE, J. F. COSTA, A. J. Por uma decolonização do HIV e interseccionalização das respostas à aids. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 33, e. 33024, p. 1-21, 2023. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-7331202333024>

CAZEIRO, F.; LEITE, J. F. “Viver com hiv”: sentidos e vivências para o cuidado em saúde. **Rev. psicol. polít.**, São Paulo, v. 25, e23448, 2025.

CRUZ, Maria Letícia Santos; DARMONT, Mariana de Queiroz Rocha; MONTEIRO, Simone Souza. Estigma relacionado ao HIV entre jovens em transição para a clínica de adultos num hospital público no Rio de Janeiro, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 7, p. 2653-2662, 2021. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021267.07422021>.

DIVINO, F. *et al.* Vulnerability of the HIV cascade of care in an Amazonian town: a qualitative study. **Frontiers in Public Health**, v. 10, e1110330, 25 jan. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.1110330>. Acesso em: 12 ago. 2025. DOI: 10.3389/fpubh.2022.1110330.

DRUMRIGHT, L. N. *et al.* Differences in internalized HIV stigma across subpopulations of people with HIV in care across the United States. **AIDS**, v. 38, n. 8, p. 1206–1215, 2024.

LEITE, J. F. “Viver com hiv”: sentidos e vivências para o cuidado em saúde. **Rev. psicol. polít.**, São Paulo, v. 25, e23448, 2025.

FEITOSA, B. R. S. **A descentralização do serviço no cuidado de pessoas vivendo com HIV para a atenção primária à saúde na região metropolitana do Amapá**. 2025. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal do Amapá, Macapá, 2025.

FONSECA, A.E.C. *et al.* Repercussões do diagnóstico do Vírus da Imunodeficiência Humana e perspectivas acerca do tratamento. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 35, p. 9, 2022. DOI: 10.5020/18061230.2022.12625.

FERNANDES, H. *et al.* Violência autoprovocada e suicídio em pessoas que vivem com HIV/AIDS: revisão sistemática. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 75, supl. 3, p. e20210768, 2022. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0768pt>.

IMANI, B. *et al.* The lived experience of HIV-infected patients in the face of a positive diagnosis of the disease: a phenomenological study. **AIDS Res Ther.**, v. 18, n. 95, p. 1-8, 2021.

LEKGANYANE, A. M.; MAVHANDU-MUDZUSI, A. H.; TSAY, J. A. Symbolic and anticipated HIV stigma are associated with mental health and education in South Africa. **AIDS Care**, v. 35, n. 11, p. 1544-1551, 2023.

LOBO, Â. S.; LEAL, M. A. F. A revelação do diagnóstico de HIV/Aids e seus impactos psicossociais. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, v. 9, n. 2, p. 174, 2020.

MACHADO, Y. Y. **Representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV: consensos e dissensos em municípios de médio e grande porte do Estado do Rio de Janeiro**. 2021. 290 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2021.

MELO, Dayana Souza de; MELLO, Rosâne. Representações sociais de pessoas vivendo com HIV: autopercepção da identidade egoecológica. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 131, p. 1101-1110, 2021.

NIEROTKA, R.P.; *et al.* Vivências de idosos com hiv: dando voz e visibilidade as suas histórias. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, [S. l.], v. 29, n. 1, 2024. DOI: 10.22456/2316-2171.127799.

NGUYEN, T. T. *et al.* Disclosure of HIV status in healthcare settings: practices and considerations among women living with HIV/AIDS in Vietnam. **Journal of the International Association of Providers of AIDS Care**, v. 23, p. 23259582241277655, 2024. DOI: 10.1177/23259582241277655

OLIVEIRA, P. A.; GOMES, J. A.; LIBONATI, R. M. F. Dimensões psicossociais do HIV: repercussões na vida diária e no tratamento. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 25, n. 8, p. e21352, 2025. <https://doi.org/10.25248/REAS.e21352.2025>.

OLIVEIRA D. B. G. *et al.* Fatores associados ao letramento em saúde de adultos usuários da atenção primária à saúde. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 24, n. 12, p. e17815, 27 dez. 2024. <https://doi.org/10.25248/reas.e17815.2024>

PAQUIELA, E.O. A.; FIGUEIREDO, E. B. L.; MUNIZ, M. P.G.; ABRAHÃO, A. L.. O sofrimento de mulheres que vivem com HIV e o amor interior como prática revolucionária. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 46, n. esp. 7, p. 75-84, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-11042022E705I>.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. **Estigma, discriminação e AIDS** [recurso eletrônico]. 2. ed. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids - ABIA, 2021. Disponível em: <https://abiaids.org.br/estigma-discriminacao-e-aids/>

PARKER, R.; AGGLETON, P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. **Social Science & Medicine**, v. 57, n. 1, p. 13-24, jul. 2003. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00304-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00304-0).

PEREIRA, Allana Lopes et al. Impacto da escolaridade na transmissão do HIV e da sífilis. **Revista Interdisciplinar Ciências Médicas**, v. 6, n. 1, p. 19-23, 2022.

SALVADORI, M.; HAHN, G. V. Confidencialidade médica no cuidado ao paciente com HIV/Aids. **Revista Bioética**, Brasília, v. 27, n. 1, p. 153–163, jan./mar. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271298>.

SANTOS, A.P. *et al.* Late presentation to HIV care in the Brazilian Amazon and associated factors. **AIDS and Behavior**, 2024. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10461-024-04437-5>. Acesso em: 5 nov. 2025.

SILVA, E.A.; *et al.* Vivências masculinas após confirmação do diagnóstico de HIV: Experiências de homens após confirmação do diagnóstico de HIV. **Revista Brasileira de Desenvolvimento**, [S. l.] , v. 12, pág. 77822–77833, 2022. DOI: 10.34117/bjdv8n12-071.

TEIXEIRA, Sara Pinto; AGUIAR, Diana Silva de; NEMER, Camila Rodrigues Barbosa; MENEZES, Rubens Alex de Oliveira. Perfil epidemiológico de gestantes com HIV admitidas em uma maternidade de referência no Amapá. **REAS/EJCH**, v. 12, n. 2, e2543, 2020.

TRINDADE, J.F. **Dimensão programática da vulnerabilidade ao HIV/Aids na fronteira no norte do Brasil com a Guiana Francesa**. 2019. 246 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2019.

TURAN, B. *et al.* How does stigma affect people living with HIV? The mediating roles of internalized and anticipated HIV stigma in the effects of perceived community stigma on health and psychosocial outcomes. **AIDS and Behavior**, v. 21, n. 1, p. 283-291, 2017. DOI: 10.1007/s10461-016-1451-5.

UNAIDS. **Stigma and discrimination hinder HIV prevention and treatment in the Amazon**. Geneva: UNAIDS, 2006.

UNAIDS. **Country factsheets: Brazil**, 2024. Disponível em: <https://open.unaids.org/countries/brazil>. Acesso em: 5 nov. 2025.

UNAIDS BRASIL. Sumário executivo: **Índice de Estigma em relação as pessoas vivendo com HIVAids**, 2025. Disponível em: https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2025/05/VF-ARTE_Stigma-Index-2025-UNAIDS-Versao-Online.pdf. Acesso em: 12 de julho de 2025.

WELLS, N. *et al.* HIV Diagnosis as Both Biographical Disruption and Biographical Reinforcement: Experiences of HIV Diagnoses Among Recently Diagnosed People Living With HIV. **Qualitative Health Research**. 2023. V. 33, n. 3, p. 165-175. doi: 10.1177/10497323221146467