



A intersecção entre sarcoma de Kaposi e aids: Estigmas e o compartilhamento dos diagnósticos com a rede social

The Intersection Between Kaposi's Sarcoma and AIDS: Stigmas and Sharing Diagnoses with Social Network

Maurício Amaral De Souza

Débora Melo Da Silva Brito
Universidade Federal do Pará

Jacqueline Isaac Machado Brigagão
Universidade de São Paulo

RESUMO

Esta pesquisa objetivou estudar as práticas discursivas de pessoas que vivem com aids e sarcoma de Kaposi (SK) acerca desses diagnósticos, bem como suas estratégias de compartilhamento com a rede social. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva, orientada pelo construcionismo social. Foram realizadas entrevistas semidirigidas com 5 colaboradores(a): 4 homens cis e 1 mulher trans. Os depoimentos foram gravados, transcritos e submetidos a uma análise discursiva. Os resultados indicam a presença de repertórios do tempo longo que associam HIV e aids à morte, vergonha e culpa. Isso indica que aqueles que vivem com HIV enfrentam múltiplos estigmas e revelam seu diagnóstico de HIV somente a pessoas próximas, buscando manter o sigilo para a rede social mais ampla. O SK é compartilhado usando-se denominações como câncer de pele, estômago ou linfoma. Conclui-se que intervenções voltadas para o combate do estigma são fundamentais no enfrentamento da epidemia de HIV e aids.

Palavras-chave: **Sarcoma de Kaposi; Aids; HIV; Psicologia social**

ABSTRACT

This research aims to study the discursive practices of people living with AIDS and Kaposi's sarcoma (KS) regarding these diagnoses and the strategies for sharing

these with the social network. This is a qualitative, exploratory-descriptive research, guided by social constructionism. Semi-structured interviews were conducted with 5 participants, 4 cis men, and 1 trans woman. The interviews were recorded, transcribed, and subjected to discursive analysis. The results indicate the presence of long-term repertoires that associate HIV and AIDS with death, homosexuality, shame, and guilt and suggest that people living with HIV face multiple stigmas. The HIV diagnosis is only shared with people close to us and an attempt is made to maintain confidentiality within the wider social network. KS is shared by denominations such as skin cancer, stomach cancer, or lymphoma. It is concluded that external interventions to combat stigma are fundamental in tackling the HIV and AIDS epidemic.

Keywords: Kaposi's sarcoma; AIDS; HIV; Social psychology

INTRODUÇÃO

O Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (Ministério da Saúde - Brasil, 2023) informa que o número de casos novos de HIV tem aumentado no Brasil. Em 2022, foram identificados 43.403 novos casos de infecção pelo HIV, enquanto em 2016 houve 42.754 – um aumento de 1,5%. Na região Norte do país, a situação é mais grave, já que houve um aumento de 41,5% no número de notificações, que passaram de 4.380 novos casos de HIV em 2016 para 6.200 em 2022. No estado do Pará, observou-se um aumento de 58,9%: 1.737 casos novos de HIV foram notificados em 2016, e em 2022 esse número foi de 2.760. Vale destacar ainda que o estado do Pará ocupa a 5ª posição na lista dos estados com mais casos de HIV notificados no ano de 2022 (Ministério da Saúde - Brasil, 2023). O tratamento com antirretrovirais tem sido muito eficaz e, de acordo com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS, 2020), 53% das pessoas infectadas por HIV na América Latina e no Caribe conseguiram controlar a carga viral em seu sistema graças ao tratamento antirretroviral. Em 2022, o Ministério da Saúde informou que houve uma queda de 8,5% em relação a 2012, mas, ainda assim, em 2021, cerca de 30 pessoas morreram de aids por dia (Ministério da Saúde - Brasil, 2023).

Refere-se à aids como o estágio mais avançado de infecção pelo HIV (vírus da imunodeficiência humana), responsável pela destruição de células do sistema imunológico (células T CD4+). No estágio de aids, a neoplasia mais comum que pode ser desenvolvida é o sarcoma de Kaposi (SK) (Ministério da Saúde - Brasil, 2003). Trata-se de um tumor angioproliferativo, descrito pela primeira vez no século XIX, pelo dermatologista húngaro Moritz Kaposi. No ano de 1994, a partir de lesões obtidas em pessoas que viviam com aids, foi apontado o agente

causador dessa doença: o herpesvírus humano 8 (HHV8) (Grabar e Costagliola, 2021). Há um consenso na literatura médica sobre a classificação de quatro formas de manifestação clínica e epidemiológica do SK. A primeira é a clássica, mais comum em homens idosos, descendentes de judeus e originais do Mediterrâneo e da Europa Oriental; a segunda é a forma endêmica, encontrada no leste e no centro da África, mais frequente em homens adultos, mas que pode atingir igualmente crianças do sexo masculino ou feminino; a terceira é iatrogênica, que acomete pessoas de qualquer idade que estejam imunossuprimidas; e a quarta forma é a epidêmica ou relacionada ao HIV, isto é, em pessoas imunossuprimidas com testagem positiva para o HIV (Addula et al., 2021). A primeira linha de tratamento para o SK associado ao HIV é o uso da terapia antirretroviral (TARV), que pode ser combinada com tratamento quimioterápico (Cesarman et al., 2019). Apesar dos avanços significativos no tratamento do SK associado ao HIV, pesquisas indicam que há impactos psicossociais na vida das pessoas acometidas e que quadros como depressão e ansiedade também estão presentes (Niu et al., 2016). Além disso, é importante destacar que essas duas doenças também evocam estigmas que têm desdobramentos nas relações interpessoais e nos sentidos produzidos para as doenças e os tratamentos.

Richard Parker e Peter Aggleton (2021) discutem a estigmatização na epidemia de HIV e aids e concluem que ela se apropriou de outros processos de discriminação anteriores e independentes da epidemia, como o preconceito com as sexualidades consideradas desviantes da ordem hegemônica e as desigualdades de gênero e de raça. Contudo, os autores também ressaltam que esses processos se reforçam mutuamente, de forma que é impossível entender ou responder ao estigma da aids sem considerar essas intersecções.

Erving Goffman (1988), a partir do interacionismo simbólico, conceitua o estigma como um atributo profundamente depreciativo, que desqualifica a pessoa para uma aceitação social plena. O autor afirma que as pessoas estigmatizadas podem ser consideradas desacreditadas ou desacreditáveis. As primeiras são aquelas cujo atributo considerado negativo socialmente é visível, conhecido ou imediatamente evidente; as segundas são as pessoas em que essas características não são perceptíveis, mas que a qualquer momento podem tornar-se conhecidas. A percepção dessa possibilidade de tornar-se *desacreditado(a)*, estigmatizado(a) e discriminado(a) devido ao HIV está associada às escolhas acerca do compartilhamento do diagnóstico. Vários estudos afirmam que o estigma social constitui, para quem vive com HIV ou aids, uma barreira na decisão de revelar o diagnóstico a outras pessoas (Borges et al., 2017; Jaroszewski e Kijner, 2017; Silva e Ayres, 2009).

Assim, o HIV não é visível e, portanto, as pessoas decidem a quem contar. Com o sarcoma de Kaposi, porém, a situação é mais complexa, já que este tem manifestações clínicas e pode acometer pele, mucosas e órgãos internos. Utilizando a perspectiva de Goffman (1988), podemos interpretar que o aparecimento do SK tem o potencial de ampliar a estigmatização, já que pode mudar a posição de desacreditável de quem era portador do HIV para desacreditado, uma vez que se trata de uma doença com sintomas visíveis e comumente associada à aids.

Considerando-se todos esses aspectos, nesta pesquisa buscou-se estudar as práticas discursivas das pessoas que vivem com aids e sarcoma de Kaposi acerca dessas doenças, bem como os estigmas associados a elas e as estratégias de compartilhamento do diagnóstico na rede social, fora da instituição hospitalar.

METODOLOGIA

Este é um estudo qualitativo de caráter exploratório-descritivo, orientado pela perspectiva construcionista social, que entende a linguagem como performática, ou seja, que o modo como as pessoas falam sobre as coisas e o mundo performa realidades. A escolha dessa abordagem deve-se ao fato de que ela permite uma leitura aprofundada sobre as vivências de pessoas com diagnóstico de aids e sarcoma de Kaposi.

As práticas discursivas são entendidas como “as maneiras pelas quais as pessoas, por meio da linguagem, produzem sentidos e posicionam-se em relações sociais cotidianas” (Spink, 2010, p. 27). Nessa abordagem, os repertórios linguísticos são discutidos a partir de uma matriz que envolve três tempos. O tempo longo inclui os repertórios que são de outras épocas, mas não desaparecem totalmente; permanecem vivos nas produções culturais e podem ser reativados, trazendo consigo sentidos antigos e produzindo novos. O tempo vivido contém os repertórios, tudo aquilo com que as pessoas tiveram contato em sua trajetória pessoal e nos contextos de socialização. O tempo curto refere-se às interanimações dialógicas, ao aqui e agora das interações (Spink, 2010). Essa abordagem específica foi muito útil para a análise discursiva realizada nesta pesquisa, já que a noção de tempo longo permitiu que se ampliasse a compreensão sobre o sentido dos medos e sofrimentos vivenciados pelos colaboradores.

O local definido para o estudo foi o ambulatório de quimioterapia de uma unidade hospitalar de referência no tratamento oncológico no município de Belém-PA. Como critérios para participação na pesquisa, foi estabelecido que os colaboradores deveriam: ter diagnóstico de sarcoma de Kaposi associado ao HIV; ter no mínimo 18 anos e no máximo 60 anos de idade; estar em tratamento quimioterápico; aceitar participar voluntariamente do estudo e assinar o Termo de Compromisso

Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Autorização de Gravação de Voz. Foram excluídas da pesquisa pessoas que: tivessem comorbidade ou comprometimento que impossibilitassem a fala; tivessem deficiência intelectual diagnosticada que impedisse a compreensão do diagnóstico de SK e de aids; desconhecessem o diagnóstico de HIV e/ou SK. Buscou-se entrevistar todas as pessoas com essas características que estivessem em tratamento nesse ambulatório no período da produção dos dados (com duração de três meses). A partir disso, houve comunicação com a equipe de enfermagem da unidade, que nos pôs em contato com pacientes que atendiam aos critérios de inclusão na pesquisa. Dessa forma, todas as pessoas indicadas pela enfermagem foram contactadas, no total 7; contudo, apenas 5 delas aceitaram participar voluntariamente do estudo.

A produção dos dados ocorreu a partir de entrevistas semidirigidas, com um roteiro que permitiu o seguimento flexível das conversas, o que possibilitou a discussão sobre as vivências dos colaboradores. Foram abordados pontos biográficos gerais, como idade, raça¹, identidade de gênero, estado civil, escolaridade e religião, além de questões sobre como foi o processo de diagnóstico de HIV e aids e de sarcoma de Kaposi e quais as estratégias de compartilhamento de cada um dos diagnósticos com a rede social. As entrevistas foram realizadas em consultórios localizados no hospital, mas de modo bastante privado, respeitando-se o sigilo. Neste texto, a fim de garantir o sigilo e proteção dos colaboradores do estudo, todos os nomes foram alterados para pseudônimos.

As entrevistas foram gravadas, transcritas integralmente e analisadas a partir da perspectiva construcionista, com foco nas práticas discursivas. A transcrição incluiu todas as falas e expressões comunicadas, e buscou-se preservar o discurso original e o seu contexto. Em seguida, foram construídos mapas dialógicos para cada participante. Segundo Mary Jane Spink (2010), os mapas são instrumentos de visualização do processo de interanimação dialógica que possibilitam visualizar o que acontece ao longo da entrevista, bem como identificar os principais temas e repertórios presentes nos discursos.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com número de CAEE 69871223.4.0000.5634, conforme a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, e a Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016, que dispõem sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa com Seres Humanos, divulgadas pelo Conselho Nacional de Saúde.

¹O termo “autodeclaração de cor ou raça” é utilizado segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) que compreende cor ou raça a partir da autoidentificação dos entrevistados. Esta metodologia fundamenta a formulação de políticas públicas e estudos sobre desigualdades sociais no Brasil. O instituto ainda enfatiza que “raça é uma categoria socialmente construída na interação social e não um conceito biológico” (IBGE, 2025, p. 6).

As principais limitações do estudo são: o número de participantes; o fato de a maioria dos participantes serem homens; ter sido realizado no contexto de um ambulatório hospitalar. Sugere-se que novas pesquisas sejam feitas, com uma amostra mais diversa e em outros contextos, a fim de ampliar a literatura sobre as intersecções entre estigma e marcadores sociais da diferença em pessoas com diagnóstico de HIV e sarcoma de Kaposi.

Características dos/a participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa cinco colaboradores, sendo quatro homens cis e uma mulher trans. Os dados pessoais de cada um deles estão descritos na Tabela 1.

Quatro participantes eram residentes do município de Belém no momento das entrevistas, enquanto um (Dimitri) residia em um município do interior do estado. Apenas Dimitri exercia uma atividade laboral no momento; os demais estavam afastados de suas atividades em razão do adoecimento, sendo que Alexandre e Lipe relataram receber benefício do Instituto Nacional do Seguro Social por incapacidade temporária. Os participantes Dimitri, Reis e Lipe afirmaram ter relacionamento estável e se consideraram homossexuais, enquanto Fênix declarou-se transgênero heterossexual.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise das entrevistas indicou que os colaboradores utilizam práticas discursivas específicas para se referir ao diagnóstico de HIV e aids e ao de sarcoma de Kaposi. Mas, em alguns momentos, eles conectam os sentidos atribuídos às duas doenças, numa articulação discursiva que possibilita demonstrar a relação entre as duas doenças. A seguir, apresentamos a análise dos principais temas presentes nos discursos da(os) colaboradora(es).

HIV: a persistência dos estigmas relativos ao fantasma da morte

A associação do HIV com a ideia de morte apareceu em diversas falas da(os) colaboradora(es): “Que nós pensava naquela época que o HIV era uma doença que tu tinha e não tinha muito tempo de vida. Tu partia logo” (Alexandre, entrevista pessoal, agosto de 2023). E, de modo semelhante, Dimitri expressou: “E eu fiz o teste, eu fiz dois ou três teste, e deu positivo. Em 2001, né? Foi um baque, porque naquela época ainda existia a ideia de quem tem HIV vai morrer logo” (Dimitri, entrevista pessoal, agosto de 2023). Outro colaborador também disse que, ao descobrir o diagnóstico, não tinha conhecimento sobre o tratamento e fez uma associação análoga: “Era... Que eu ia morrer. Que não tinha remédio. Na minha cabeça ficava mil grau” (Reis, entrevista pessoal, setembro de 2023).

Tabela 1. Dados pessoais dos(a) colaboradores(as) da pesquisa

Colaborador(a)	Idade (anos)	Autodeclaração de raça/ cor/etnia	Profissão	Grau de escolaridade	Estado Civil	Ano de diagnóstico do HIV	Ano de diagnóstico do SK
Alexandre	55	“Moreno”	Pintor	Ensino fundamental completo	Casado	2022	2022
Fênix	33	“Preta”	Cabelereira	Ensino fundamental completo	Solteira	2019	2023
Dimitri	44	“Pardo”	Professor universitário	Ensino superior completo	Solteiro	2001	2010
Reis	44	“Moreno”	Cabelereiro	Ensino médio completo	Solteiro	2007	2021
Lipe	26	“Preto”	Consultor de vendas	Ensino médio completo	Solteiro	2023	2023

Essa associação entre a infecção pelo HIV e a morte tem origem nos repertórios discursivos utilizados no início da epidemia, que criaram o estigma de que a contaminação pelo vírus era uma sentença de morte. Essa associação é anterior ao surgimento dos tratamentos antirretrovirais modernos. Como aponta Susan Sontag (1978/2007), a genealogia da metaforização da aids é dupla, associada a uma invasão como o câncer, mas também a uma doença que progride em fases temporais e culmina na morte. A metáfora do HIV e aids como morte iminente ainda está presente no imaginário social como um processo de estigmatização atual (Muniz e Brito, 2023).

Observa-se uma reelaboração parcial dessa associação, possivelmente influenciada pelos esforços de profissionais de saúde e ativistas e por ações programáticas. Colaboradores expressam uma mudança de perspectiva em relação ao HIV, destacando a eficácia do tratamento: “bem, eu penso assim... Que o HIV é uma doença mortal? É. Mas, se você cuidar, se cuidar, você vive muito” (Alexandre, entrevista pessoal, agosto de 2023). “Porque eu pensava que o HIV era uma doença que matava logo. Mas depois eu me acostumei com a medicação e levei a vida normal mesmo” (Reis, entrevista pessoal, setembro de 2023).

É importante ressaltar que há hoje uma série de tratamentos e medicamentos que possibilitam uma melhor qualidade de vida para as pessoas que vivem com HIV. A terapia antirretroviral (TARV), por exemplo, transformou os modos de lidar com o HIV. Um dos colaboradores afirmou:

Eu não me vejo sem a TARV hoje. Por que eu te digo que não me vejo sem a TARV hoje? Porque, com quatro dias que comecei o uso da TARV, eu não tive mais febre. [...] Era como se eu estivesse me revitalizando de tudo o que eu estava sentindo. (Lipe, entrevista pessoal, setembro de 2023)

Essa terapia melhorou muito a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV. O Ministério da Saúde afirma que o uso adequado e imediato da TARV possibilita a esses indivíduos uma vida sem o desenvolvimento de aids, incluindo a intransmissibilidade do vírus quando a carga viral é considerada indetectável (Ministério da Saúde - Brasil, 2017).

O sarcoma de Kaposi: adoecimento, sofrimento psíquico e o medo da morte

O diagnóstico de SK é descrito como um novo evento causador de repercussões emocionais e sofrimento psíquico. Fênix, por exemplo, ciente do diagnóstico de HIV por quatro anos, enfrentou ansiedade e depressão ao ser diagnosticada com SK, devido aos sintomas do adoecimento. Ela destacou as dificuldades desse período:

Foi muito complicado, como falei. Tive a depressão, a crise de ansiedade, né? [...] Minha perna estava cheia de manchas aqui, inchadíssima. Eles

mandaram eu fazer a biópsia, mas eles já tinham a certeza que era sarcoma de Kaposi. E para mim aquilo era muito novo. E eu fiquei muito intrigada. Mexeu com a minha mente tudo isso. (Fênix, entrevista pessoal, agosto de 2023)

A idade da(os) colaboradora(es) de nossa pesquisa variou entre 26 e 55 anos, ou seja, todos estavam em idade produtiva (Jacinto e Ribeiro, 2015). Desse modo, a necessidade de afastamento do trabalho teve repercussões em sua identidade e ampliou o sofrimento psíquico. Alexandre, por exemplo, ao longo da entrevista, diz que se sente uma pessoa inválida em razão de não exercer mais sua profissão de pintor:

Com o câncer? Não vou dizer que me sinto como uma pessoa boa. Como estou te falando. Tudo foi uma consequência da doença, né? A que eu tive. Tudo mexeu comigo. Eu me sinto uma pessoa... acho que muito assim... inválida. (Alexandre, entrevista pessoal, agosto de 2023)

De modo semelhante, Fênix também relata que o afastamento do trabalho foi vivido com sofrimento: “Complicado. Pelo fato de que fazer cabelo, para mim, sempre foi uma terapia muito boa, né? Desestressante. E muitas outras coisas. Muitos fatores bons. Foi complicado. Foi difícil” (Fênix, entrevista pessoal, agosto de 2023). O trabalho pode ter um papel central na identidade das pessoas e desempenhar um fator importante na sua qualidade de vida. Valéria D. Mori e Fernando L. G. Rey (2011) apontam que o trabalho pode assumir não somente um significado financeiro, mas uma função existencial, que expressa um posicionamento ativo frente à vida e ao adoecimento por câncer.

O diagnóstico de SK fez com que alguns dos colaboradores revivessem sentimentos experienciados quando receberam o diagnóstico de HIV:

Eu fiquei triste. Chorava. E também foi igual quando descobri o sarcoma. Foi pior ainda. Eu fiquei muito triste, assim. [...] Mas peguei e fiquei mais pensativo. “Ah! será que eu vou morrer? Será que vou ver meu filho grande?”. (Reis, entrevista pessoal, setembro de 2023)

Nas falas da(os) colaboradora(es), percebe-se como os repertórios acerca do HIV e do câncer se interseccionam no sentido de associação do SK com a morte. Nesse sentido, é importante lembrar que o SK é um tipo de câncer e que há uma longa história de associação da morte com essa doença. Susan Sontag, ao discutir esses sentidos, afirma que há também uma dimensão punitiva nos modos como falamos sobre essa doença:

Ideias punitivas de doença têm uma história antiga, e tais ideias são particularmente atuantes no caso do câncer. Existe a “luta” ou a “cruzada”

contra o câncer; o câncer é a doença “assassina”; as pessoas que têm câncer são “vítimas do câncer”. (Sontag, 1978/2007, p. 53)

Para a(os) colaboradora(es) da pesquisa, o aparecimento do sarcoma também indica que ela(es) terão que encarar novos desafios para manter-se vivos.

É importante ressaltar que, nesta pesquisa, três colaboradores receberam o diagnóstico de SK alguns anos após terem sido diagnosticados com o HIV, enquanto dois o souberam no mesmo ano, ou seja, tiveram que enfrentar uma doença oportunista quase ao mesmo tempo que lidavam com a descoberta do HIV. Um estudo transversal de série de casos realizado no hospital estudado analisou dados de pacientes internados no período de 2004 a 2015, a fim de identificar a epidemiologia e características clínicas de pessoas que viviam com HIV, aids e SK. O estudo identificou 51 pacientes diagnosticados com SK associados ao HIV. Em relação às características clínicas, observou-se que 58,8% tinham menos de seis meses de diagnóstico de HIV (Pires et al., 2018). Esse estudo e os resultados da nossa pesquisa nos fazem hipotetizar que os serviços de diagnóstico e prevenção de Belém podem estar enfrentando dificuldades de identificar precocemente os casos de HIV.

Contar ou não contar? Sentidos do compartilhamento do diagnóstico e tratamento do HIV e SK

O compartilhamento do diagnóstico de HIV tem alguns pontos comuns entre a(os) colaboradora(es). Ao longo das entrevistas, nota-se que ela(es) revelaram o status sorológico a familiares, companheiros e/ou amigos. É preciso destacar, contudo, que esse compartilhamento ocorre de forma singular a cada participante, considerando-se cada contexto familiar, história de vida e forma como o diagnóstico foi feito.

O núcleo familiar surge como principal confidente dos colaboradores. Todavia, a forma e a motivação para o compartilhamento ocorreram por três razões: medo de infectar os outros; a relação de intimidade e de convivência tornaria evidente a presença da doença; e necessidade de apoio emocional.

No discurso de Alexandre, fica evidente que ele temia infectar as pessoas de sua família:

Eu... Ficar só para mim esse resultado, eu acharia que estaria mentindo para os outros. Oferecendo perigo para os outros. Coisa que eu não podia. Como se diz? Não queria que ninguém sofresse por causa de mim. Então chamei eles e contei tudinho. (Alexandre, entrevista pessoal, agosto de 2023)

Para esse colaborador, o sentimento de receio da transmissibilidade da infecção não é algo novo; está ancorado em repertórios do tempo longo, do tipo “é uma doença altamente contagiosa”, que, apesar de todas as ações e campanhas de saúde, ainda continuam circulando na sociedade. No início da epidemia de HIV e aids, havia um terror em relação às formas de transmissão, impulsionado principalmente por mitos sobre como ocorria a infecção. Como observado em estudos como o de Paolo Meneghin (1996), havia uma falsa ideia de transmissão apenas pela proximidade de pessoas que viviam com HIV — que persistem, apesar de os estudos científicos terem determinado há mais de trinta anos que a transmissão de HIV ocorre por meio de relações sexuais sem preservativo, compartilhamento de seringa, transfusão de sangue contaminado, instrumentos perfurocortantes não esterilizados e de mãe para filho durante gravidez, parto ou aleitamento (Ministério da Saúde - Brasil, 2022). O depoimento de Alexandre indica que esses repertórios equivocados sobre as formas de contaminação ainda circulam na nossa sociedade.

Outra dimensão que apareceu nos discursos foi a necessidade de compartilhar a notícia com a(o) companheira(o), já que as relações cotidianas tornam impossível não revelar o diagnóstico: “Para o meu companheiro, porque eu convivo com ele, né? Seria muito impossível... Como é lesão no pé, tinha dias que eu acordava e doía um pouquinho. Então, assim, eu comecei a perceber que não tinha como [não contar]”. (Dimitri, entrevista pessoal, agosto de 2023).

Santos et al. (2018) discutem que o compartilhamento com o(a) companheiro(a) também tem a função de apoio social, sendo importante para a promoção do bem-estar social, a qualidade de vida e até mesmo o suporte em questões relativas ao tratamento. Em nossa pesquisa, a busca por suporte emocional também apareceu como uma das motivações para compartilhar o diagnóstico. E a escolha das pessoas foi pautada pela relação de confiança, como nos conta Fênix: “Foi que eu tinha muita confiança nos meus pais. A única confiança que eu tinha nesse mundo era eles” (Fênix, entrevista pessoal, agosto de 2023).

O diagnóstico provoca um sentimento de vulnerabilidade e uma necessidade de compartilhar e conversar com pessoas próximas que possam ser suporte afetivo, bem como auxiliar na compreensão do que está ocorrendo:

Na situação que eu estava, eu me vi vulnerável a tudo. A tudo mesmo. Então a primeira pessoa que pensei em contar foi a minha tia, porque ela já trabalhava há muitos anos na área da saúde. Então a primeira pessoa que podia me acolher era ela. (Lipe, entrevista pessoal, setembro de 2023)

O apoio social contribui para o enfrentamento do HIV ao amenizar as consequências negativas e estressoras do diagnóstico (Silva e Tavares, 2015). A escolha em

revelar o diagnóstico com familiares é consonante com os resultados da pesquisa de Séfora de Andrade et al. (2022), que observaram que o compartilhamento ocorreu com mãe, pai, filhos, irmãos, companheiro(a) e amigos próximos. Isso, porém, não parece ser uma regra, pois as famílias são muito diferentes, e para algumas pessoas os principais confidentes são os amigos.

Dois dos participantes compartilharam o diagnóstico somente com o companheiro e com amigos, e estes, de certo modo, assumiram um papel de suporte não somente afetivo, mas de acompanhamento nas consultas e tratamentos:

Meu amigo, porque ele tá sempre cuidando de mim lá em Bragança. Ele fica na casa quando eu viajo. Ele passa um tempo por lá. E, como não tenho outra pessoa para me acompanhar aqui em Belém, ele se prontificou. (Dimitri, entrevista pessoal, agosto de 2023)

Ao contrário do vírus do HIV, que é detectado somente em exames de sangue, o sarcoma de Kaposi tem sintomas que são visíveis e requerem tratamento. Os sinais e sintomas da doença têm o potencial de tornar a pessoa “desacreditada”, o que de certo modo facilita os processos de estigmatização, como afirma Goffman (1988). Provavelmente com receio dos estigmas, a(os) colaboradora(es) nomeiam seus sintomas de câncer para a rede social mais ampla, mas não utilizam a terminologia sarcoma de Kaposi. Eles buscam desvincular os sintomas da doença do HIV e da aids. Fênix revela que conhecidos e amigos não próximos também sabem que ela realiza um tratamento oncológico, mas que não conhecem o diagnóstico exato. “Muitas pessoas sabem e não sabem. Sabem que eu tô doente. Sabe que eu tô passando por uma dificuldade de saúde, mas não sabem o verdadeiro problema. A dificuldade. Eu não posso deixar de exibir isso” (Fênix, entrevista pessoal, agosto de 2023).

Dimitri, por sua vez, contou a colegas e conhecidos que possui um câncer e realiza um tratamento oncológico. Contudo, quando questionado sobre o que ou como compartilha, ele expressa que tem um “linfoma”:

Mas, como existe gente informada, muito mal-intencionada ou mal-intencionada, eu evito dizer que é sarcoma de Kaposi. Porque eu já fui rejeitado porque eu falei que era HIV, soropositivo. Falei que tinha HIV. E já fui rejeitado por isso. [...] Então eu evito falar o nome, eu falo que é um linfoma. Porque se eu falar que é um sarcoma de Kaposi... A pessoa vai lá no Google. É a coisa mais fácil. Se você vai e coloca lá e digita “sarcoma de Kaposi”... Tudo bem que 0,01% dos pacientes não são soropositivos, mas 99,9% são. Então, assim, as chances de a pessoa descobrir isso... (Dimitri, entrevista pessoal, agosto de 2023)

Assim, a escolha pela omissão do diagnóstico do sarcoma de Kaposi de HIV, e consequentemente do HIV, parece ser uma estratégia de autoproteção e um modo de evitar possíveis situações de discriminação em contextos familiares ou sociais. Nesse sentido, Luciana Fonseca et al. (2020) pontuam que o “não compartilhamento da condição de HIV/AIDS é uma estratégia de defesa” (p. 11), tendo em vista que aqueles que compartilharam sua enfermidade tiveram experiências de preconceito e/ou estigma social.

A experiência de discriminação e estigmatização ocorre de modo frequente na vida de pessoas que vivem com HIV e aids. A pesquisa de índice de estigma, que contou com a participação de 1.784 pessoas que viviam com HIV, revelou que 1.144 participantes (64,1%) relataram ter sofrido ao menos um tipo de discriminação, sendo os mais comuns comentários discriminatórios, assédio verbal, agressões físicas e até mesmo perda de fonte de renda ou emprego (UnAids, 2019).

Segundo Parker e Aggleton (2021), a experiência ao nível individual da estigmatização do HIV e da aids é influenciada por crenças culturais enraizadas e por fatores como o tipo de apoio que cada pessoa possui. De modo geral, no entanto, a representação negativa de pessoas com HIV e aids, reforçada pela linguagem e por metáforas, reforça o medo, a exclusão e o isolamento das pessoas afetadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa possibilitou compreender que, para pessoas que vivem com HIV e sarcoma de Kaposi, há uma necessidade de esconder ambos os diagnósticos. Isso porque elas entendem que o diagnóstico de SK é facilmente associado à aids e temem a discriminação e a exclusão social. Assim, confidenciam sua sorologia a um grupo restrito, normalmente pais, companheiro(a) e amigos próximos – enquanto o diagnóstico de SK é encoberto por outros nomes, como câncer de pele, de estômago ou linfoma. Além disso, os repertórios discursivos do início da pandemia da aids, que associavam a doença à morte, culpa e vergonha, continuam muito presentes no cotidiano da nossa sociedade.

Conclui-se que a epidemia de HIV e aids, em sua quarta década de enfrentamento, ainda é marcada pelo estigma. Esses resultados sinalizam para os profissionais de saúde que é necessário compreender que o acolhimento humanizado, o respeito ao direito à privacidade e o combate às discriminações de gênero, sexualidade e raça fazem parte dos cuidados essenciais de pessoas que vivem com esses diagnósticos. Quanto ao nível político, tal análise demonstra que a epidemia não passa somente pelo investimento em tecnologias biomédicas, mas também por investimentos em mudanças programáticas e sociais de combate à discriminação, ao estigma e às vulnerabilidades.

FINANCIAMENTO

Esta pesquisa foi realizada com financiamento próprio, não acarretando ônus para qualquer instituição.

REFERÊNCIAS

- Addula, Dhivya; Das, Chandan J., & Kundra, Vikas. (2021). Imaging of Kaposi sarcoma. *Abdominal Radiology*, 46(11), 5297-5306. <https://doi.org/10.1007/s00261-021-03205-6>
- Borges, Raul E. A.; Silva, Mercês D. F. D. S., & Melo, Lucas P. D. (2017). “Mas não tive coragem de contar”: A revelação da condição sorológica na experiência amorosa de pessoas que vivem com HIV. *Saúde e Sociedade*, 26, 664-675. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017170311>
- Cesarman, Ethel; Damania, Blossom; Krown, Susan E.; Martin, Jeffrey; Bower, Mark, & Whitby, Denise. (2019). Kaposi sarcoma. *Nature Reviews Disease Primers*, 31(5), 1-9. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0060-9>
- de Andrade, Séfora L. E.; Moreira Freire, Maria E.; Collet, Neusa; Brandão, Gisete C. G.; Souza, Maria H. do N., & Nogueira, Jordana de A. (2022). Structure of social networks of people living with HIV and AIDS. *Revista da Escola De Enfermagem Da USP*, 56, e20210525. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0525>
- Fonseca, Luciana K. D. S.; Santos, José V. D. O.; Araújo, Ludgleydson F. D., & Sampaio, Alice V. F. C. (2020). Análise da estigmatização no contexto do HIV/AIDS: Concepções de pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 13(2), 1-15. <https://doi.org/10.36298/gerais202013e14757>
- Goffman, Erving. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade*. Editora LTC.
- Grabar, Sophie, & Costagliola, Dominique. (2021). Epidemiology of Kaposi's sarcoma. *Cancers*, 13(22), 5692. <https://doi.org/10.3390/cancers13225692>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2025). *Censo Demográfico 2022: unidades de conservação - principais características das pessoas residentes e dos domicílios, por recortes territoriais e grupos populacionais específicos - resultados do universo*.
- Jacinto, Paulo A., & Ribeiro, Eduardo P. (2015). Crescimento e envelhecimento populacional brasileiro: Menos trabalhadores e trabalhadores mais produtivos? *Pesquisa e Planejamento Econômico*, 45(2), 177-217. https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/5233/1/PPE_v45_n02_Crescimento.pdf
- Jaroszewski, Vivian G., & Kijner, Lígia C. (2017). A revelação diagnóstica aos parceiros afetivo-sexuais por pessoas que vivem com HIV/AIDS: Trabalhando com a dúvida e o segredo. *Boletim da Saúde*, 26(1), 75-83. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1122761>
- Meneghin, Paolo. (1996). Entre o medo da contaminação pelo HIV e as representações simbólicas da AIDS: O espectro do desespero contemporâneo. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*, 30(3), 399-415. <https://doi.org/10.1590/S0080-62341996000300005>
- Ministério da Saúde - Brasil. (2003). *Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Critérios de definição de casos de aids em adultos e crianças*. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/criterios_definicao_AIDS_adultos_crianças.pdf
- Ministério da Saúde - Brasil. (2017). *Prevenção Combinada do HIV/Bases conceituais para profissionais, trabalhadores(as) e gestores(as) de saúde/Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das*

- Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais*. https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/publicacoes/2017/prevencao_combinada_-_bases_conceituais_web.pdf/view
- Ministério da Saúde - Brasil. (2022). *Transmissão [Página da web]*. <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/transmissao-da-aids-hiv>
- Ministério da Saúde - Brasil. (2023). *Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de HIV, Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Boletim Epidemiológico*. Brasília: Ministério da Saúde, número especial. <https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/boletins-epidemiologicos/2023/hiv-aids/boletim-epidemiologico-hiv-e-aids-2023.pdf/view>
- Mori, Valéria D., & Rey, Fernando L. G. (2011). Reflexões sobre o social e o individual na experiência do câncer. *Psicologia & Sociedade*, 23(spe), 99-108. <https://doi.org/10.1590/S010271822011000400013>
- Muniz, Carolina G., & Brito, Claudia. (2023). O que representa o diagnóstico de HIV/Aids após quatro décadas de epidemia? *Saúde em Debate*, 46, 1093-1106. <https://doi.org/10.1590/01031104202213510>
- Niu, Lu; Luo, Dan; Liu, Ying; Silenzio, Vincent M., & Xiao, Shuiyuan. (2016). The mental health of people living with HIV in China, 1998-2014: A systematic review. *PloS One*, 11(4), e0153489. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0153489>
- Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). (2020). *Novos casos de infecção por HIV aumentaram mais de 20% na América Latina na última década*. <https://www.paho.org/pt/noticias/30-11-2020-novos-casos-infeccao-por-hiv-aumentaram-mais-20-na-america-latina-na-ultima#:~:text=Avan%C3%A7os%20contra%20o%20HIV%2Faids&text=A%20porcentagem%20de%20crian%C3%A7as%20nascidas,2010%20para%2060%25%20em%202019>
- Parker, Richard, & Aggleton, Peter. (2021). *Estigma, discriminação e AIDS* (2°. Ed.). Associação Brasileira Interdisciplinas de Aids - ABIA.
- Pires, Carla A. A.; Noronha, Marcos A. N.; Monteiro, Julius C. M. S.; Costa, Albert L. C. da, & Abreu Júnior, José M. de C. (2018). Kaposi's sarcoma in persons living with HIV/AIDS: A case series in a tertiary referral hospital. *Anais Brasileiros De Dermatologia*, 93(4), 524-528. <https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20186978>
- Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. *Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e revoga as Resoluções CNS nos. 196/96, 303/2000 e 404/2008*. https://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html
- Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. *Normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais*. https://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/documentos/NORMAS-RESOLUCOES/Resolucao_n_510_-_2016_-_Cincias_Humanas_e_Sociais.pdf
- Santos, Vanessa da F.; Pedrosa, Samyla C.; Aquino, Priscila de S.; Lima, Ivana C. V. de; Cunha, Gilmar H. da, & Galvão, Marli T. G. (2018). Social support of people with HIV/AIDS: The social determinants of health model. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 71, 625-630. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0346>
- Silva, Leonara M. S. da, & Tavares, Jeane S. C. (2015). The family's role as a support network for people living with HIV/AIDS: A review of Brazilian research into the theme. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(4), 1109-1118. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015204.17932013>
- Silva, Neide E. K. e., & Ayres, José R. de C. M. (2009). Estratégias para comunicação de diagnóstico de HIV a parceiros sexuais e práticas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(8), 1797-1806. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000800016>

- Sontag, Susan. (1978/2007). *Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas*. Companhia das Letras.
- Spink, Mary J. (2010). *Psicologia social e saúde: Práticas, saberes e sentidos* (7. ed). Vozes.
- Unids. (2019). *Sumário executivo-Índice de estigma em relação às pessoas vivendo com HIV. AIDS-Brasil*. https://unids.org.br/wp-content/uploads/2019/12/2019_12_06_Exec_sum_Stigma_Index-2.pdf



MAURÍCIO AMARAL DE SOUZA

Psicólogo e mestrando pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia - Universidade Federal do Pará.
mauricio.souza-97@hotmail.com
<https://orcid.org/0000-0001-6049-8507>

DÉBORA MELO DA SILVA BRITO

Psicóloga hospitalar e doutoranda pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia - Universidade Federal do Pará.
deboramelopsi@hotmail.com
<https://orcid.org/0009-0003-3542-8584>

JACQUELINE ISAAC MACHADO BRIGAGÃO

Profa. Dra. pela Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo e orientadora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia - Universidade Federal do Pará.
jac@usp.br
<https://orcid.org/0000-0002-5566-8839>

FORMATO DE CITACIÓN

Souza, Maurício Amaral de; Brito, Débora Melo da Silva, & Brigagão, Jacqueline Isaac Machado. (2026). A intersecção entre sarcoma de Kaposi e aids: Estigmas e o compartilhamento dos diagnósticos com a rede social. *Quaderns de Psicologia*, 28(2), e2294.
<https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.2294>

HISTORIA EDITORIAL

Recibido: 2025-03-10
1ª revisión: 2025-07-11
2ª revisión: 2025-09-19
Aceptado: 2025-10-15
Publicado: 2026-08-17