



Revista de Saúde Pública

ISSN: 0034-8910

revsp@usp.br

Universidade de São Paulo

Brasil

Ferreira Renesto, Helena Maria; Rodrigues Falbo, Ana; Souza, Edvaldo; Gorete
Vasconcelos, Maria

Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV

Revista de Saúde Pública, vol. 48, núm. 1, febrero, 2014, pp. 36-42

Universidade de São Paulo

São Paulo, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67237023005>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais artigos
- ▶ Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

Helena Maria Ferreira Renesto^I
Ana Rodrigues Falbo^{II}
Edvaldo Souza^{II}
Maria Gorete Vasconcelos^{III}

Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV

Coping and perception of women with HIV infection

RESUMO

OBJETIVO: Analisar o enfrentamento e as percepções das mulheres em relação à descoberta da infecção pelo HIV.

MÉTODOS: Estudo qualitativo em Serviço de Assistência Especializada em HIV/aids em Recife, PE, de janeiro a setembro de 2010. Participaram oito mulheres entre 27 e 37 anos de idade vivendo com HIV, assintomáticas, sem critérios de diagnóstico de aids, infectadas por meio de relação sexual, e acompanhadas no serviço há pelo menos um ano. Foram utilizados formulário para caracterizar o quadro clínico e entrevista semiestruturada para compreender as percepções e sentimentos relacionados à trajetória pessoal após o diagnóstico e as diferentes maneiras de enfrentar o diagnóstico no meio familiar e social. Foi realizada análise de conteúdo na modalidade temática segundo Bardin.

RESULTADOS: A categoria temática emergente foi estigma e discriminação. As mulheres apresentavam trajetórias de vida marcadas pelo estigma, percebido como discriminação desde o diagnóstico e nas vivências do cotidiano. A revelação da infecção foi sentida como limitante para uma vida normal, levando à necessidade de ocultação do diagnóstico. As posturas discriminatórias por parte de alguns profissionais dos serviços de saúde não especializados em HIV/aids repercutiram negativamente nas experiências futuras em outros serviços de saúde. Além dos efeitos do estigma institucional, o serviço especializado não contemplou espaço para a expressão de outras necessidades para além da doença, o que poderia ajudar no enfrentamento da infecção.

CONCLUSÕES: A convivência com o HIV esteve fortemente ligada ao estigma. É importante fortalecer as abordagens educativas e o apoio emocional no momento do diagnóstico para favorecer o enfrentamento da condição de soropositividade.

DESCRITORES: Mulheres. Infecções por HIV, psicologia. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Impacto Psicosocial. Pesquisa Qualitativa.

^I Programa de Pós-Graduação em Saúde Materno Infantil. Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira. Recife, PE, Brasil

^{II} Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira. Recife, PE, Brasil

^{III} Departamento de Enfermagem. Universidade Federal de Pernambuco. Recife, PE, Brasil

Correspondência | Correspondence:
 Helena Maria Ferreira Renesto
 Av. Camarão, 104 apto. 504 Cordeiro
 50721-360 Recife, PE, Brasil
 E-mail: lanasiq@hotmail.com

Recebido: 15/4/2013
 Aprovado: 26/9/2012

Artigo disponível em português e inglês em:
www.scielo.br/rsp

ABSTRACT

OBJECTIVE: To analyze women's perceptions and coping regarding the discovery of an HIV infection.

METHODS: A qualitative study in an HIV/AIDS Specialist Helpdesk in Recife, PE, Northeastern Brazil, from January to September 2010, involving eight women living with asymptomatic HIV aged between 27 and 37 years, without criteria for diagnosis of AIDS infected through intercourse and monitored by the service for at least one year. Forms were used to characterize the clinical situation and semi-structured interviews to understand perceptions and feelings related to personal trajectory after diagnosis and different ways of facing the diagnosis in family and social life. Content analysis was performed as suggested by Bardin.

RESULTS: The thematic category that emerged was stigma and discrimination. The women had life trajectories marked by stigma, which was perceived as discrimination after the diagnosis and in the experiences of everyday life. The revelation of the infection was perceived as limiting to a normal life, leading to the need to conceal the diagnosis. The discriminatory attitudes of some health care professionals, non-specialist in HIV/AIDS, had a negative impact on future experiences in other health services. Besides the effects of institutional stigma, the perception of women was that the service did not include dedicated space for the expression of other needs beyond the disease, which could help in fighting the infection.

CONCLUSIONS: Living with HIV was strongly linked to stigma. The results show the importance of strengthening educational approaches and emotional support at the time of diagnosis in order to facilitate coping with the condition of seropositivity.

DESCRIPTORS: Women. HIV Infections, psychology. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Psychosocial Impact. Qualitative Research.

INTRODUÇÃO

Avanços terapêuticos no campo da aids propiciaram a redução da morbimortalidade, a cronicidade e a melhoria da qualidade de vida. Isso alterou a realidade das mulheres com HIV/aids e trouxe novos desafios para o seu enfrentamento.³ Existiam cerca de 210 mil mulheres vivendo com HIV no Brasil de 1980 até junho de 2011, com tendência de crescimento entre as mulheres nas regiões Sul, Norte, e Nordeste.⁴ O perfil dos casos notificados de aids é marcado pela desigualdade econômica e baixa escolaridade, o que implica menor acesso aos bens de consumo, aos serviços e à informação.^{5,6}

Em função dos diversos avanços no diagnóstico e no tratamento, a Organização Mundial da Saúde (OMS) passou a incluir a aids na categoria das condições crônicas, enquanto doença tratável e clinicamente manejável. Após a infecção, os esforços devem ser

voltados à prevenção do adoecimento pela aids, com o acompanhamento em serviço especializado.⁵

A redução dos impactos emocionais e sociais do diagnóstico é apontada como elemento primordial à adesão ao futuro plano terapêutico e à convivência com HIV.⁸

A descoberta da soropositividade impõe à mulher uma transformação da consciência sobre si mesmo e sobre sua vida. As expectativas e angústias apresentadas no diagnóstico podem transformar-se em função das vivências e na medida em que se adquire melhor compreensão sobre a doença.⁸ As abordagens devem ser sensíveis não apenas à prevenção, mas à compreensão de como as mulheres lidam com sua vida cotidiana após a infecção pelo HIV/aids e aos ajustes necessários diante da nova realidade a ser vivida.¹¹

^aJoint United Nations Programme on HIV/AIDS. Women and HIV/AIDS: Confronting the Crisis. Geneva; 2008 [citado 2009 mai 22]. Disponível em: <http://www.unfpa.org/hiv/women>

^bBoletim Epidemiológico de DST/Aids. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2011;8(1).

Diversos são os referenciais sobre o enfrentamento da infecção. Especificamente na área da saúde, o conceito amplamente utilizado é o da vulnerabilidade, que emergiu como possibilidade de ampliar a interpretação sobre a epidemia da aids. Delor & Hubert⁴ apresentaram sua matriz, construída a partir de pesquisas realizadas com pessoas portadoras do HIV/aids na Bélgica na década de 90. Os resultados foram analisados sob três planos: trajetória social, interação e contexto social.⁴

Mann et al.⁵ apresentaram metodologia utilizando três planos: o individual, o social e o programático. No Brasil, Ayres et al.² na tentativa de ampliar o conceito proposto por Mann et al, contemplando a convivência com o HIV, apontaram para um modelo em que a unidade analítica é constituída no indivíduo-coletivo. No presente estudo, o foco foi dado para o plano individual, aprofundado por Paiva et al⁶ por meio da dimensão psicosocial, que considera a subjetividade dos indivíduos na sua vida cotidiana após a infecção e os recursos disponíveis, a cada indivíduo, para o enfrentamento da infecção pelo HIV/aids.

Para Paiva et al,⁶ é preciso deslocar a atenção da perspectiva estreita do adoecimento para a valorização da história e das condições de vida, uma vez que as práticas em saúde, considerando as interações humanas, estão aquém de responder às necessidades dos indivíduos. Ao considerar as pessoas como sujeitos ativos dentro de sua realidade, dotados de potencialidade, valores próprios e crenças, respeitando as diferenças individuais e as relações estabelecidas com os outros a cada momento, essa dimensão ressalta as percepções no momento do diagnóstico e recursos usados nas relações familiares para conviver com a nova realidade.

As percepções podem ser entendidas como uma parte da construção da realidade do indivíduo.¹⁰ São singulares e encontram relação próxima com os significados estabelecidos coletivamente, pois a doença vai além dos aspectos biológicos. Envolve os valores e saberes coletivos que permeiam os grupos de referência, principalmente a rede familiar em determinado tempo e espaço. O foco dado à subjetividade pode contribuir para a reconstrução dessas práticas, sobretudo pela oferta de espaço de fala e de escuta, e oferece a possibilidade de modificação na relação impessoal e distante que prevalece, muitas vezes, no cotidiano dos atendimentos.

O objetivo deste estudo foi analisar o enfrentamento e as percepções das mulheres em relação à descoberta da infecção pelo HIV.

MÉTODOS

Estudo qualitativo desenvolvido no Serviço de Assistência Especializada em HIV/aids do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), em Recife, PE, entre janeiro e setembro de 2010. A seleção dos sujeitos foi feita por conveniência. Participaram do estudo oito mulheres vivendo com HIV,^c assintomáticas, sem critérios de diagnóstico clínico e laboratorial (dosagem de CD4 > 350 mm³) de aids,^d (maiores de 25 anos, heterossexuais, infectadas por meio da relação sexual e acompanhadas no serviço há pelo menos um ano. Tendo em vista a cronicidade da infecção e a possibilidade de convivência com o HIV, o estudo priorizou mulheres assintomáticas, na tentativa de se aproximar dos recursos utilizados para o enfrentamento e reajuste diante da infecção.

Foi realizada aproximação ao campo de pesquisa antes do início da coleta das informações, a fim de conhecer a dinâmica do serviço e identificar a melhor forma para a captação das participantes. Foi realizada uma consulta aos últimos resultados dos exames de dosagem de CD4 e anotações nos prontuários médicos para identificação das mulheres elegíveis.

Após a identificação e nos dias de coleta de exames, cada uma das mulheres participantes foi convidada individualmente e, em ambiente reservado, foram esclarecidas sobre os objetivos e características do estudo. Aquelas que concordaram em participar tiveram as entrevistas agendadas conforme sua disponibilidade. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas e o tamanho amostral foi definido pela saturação.¹⁰

As entrevistas foram realizadas em sala reservada, com duração média de 50 min/entrevista, utilizando duas questões norteadoras: “Como você se sentiu quando descobriu que estava com HIV?” e “Quais mudanças ocorreram na sua vida após essa descoberta?”. O roteiro contemplou características sociodemográficas, características da infecção pelo HIV, percepções e sentimentos relacionados ao diagnóstico de infecção pelo HIV e as vivências do cotidiano dentro da organização e dinâmica familiar. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra.

Optou-se pela análise de conteúdo na modalidade temática, segundo Bardin,³ envolvendo três etapas: (1) pré-análise: leituras sem descartar nenhuma parte, assegurando a apreensão geral do material; (2) exploração do material: recortes dos trechos de fala e a categorização; (3) tratamento das informações.^{3,10}

^c Mann J, Tarantola, DJM, Netter TW, organizadores. A AIDS no mundo. Rio de Janeiro: Relume Dumará:ABIA:IMS/UERJ; 1993.

^d Paiva V. Prevenção Positiva? Abordagem psicosocial, emancipação e vulnerabilidade. In: Raxach JC, Maksud Ivia, Pimenta C, Terto Jr V.

Prevenção Positiva: estado da arte. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS; 2009. (Coleção ABIA Políticas Públicas, 8).

^e Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Critérios de definição de casos de AIDS em adultos e crianças. Brasília (DF); 2004. (Séries Manuais, 60).

Foram respeitados os princípios éticos segundo a Declaração de Helsinque e a Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética de Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (Processo 1.598/2009). Os depoimentos foram codificados com a letra M, seguido do número atribuído a cada mulher. As participantes assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise das características das mulheres (Tabela) refletiu o perfil sociodemográfico da epidemia de HIV/aids nas mulheres no Brasil até junho de 2011. A maioria tinha menos de sete anos de escolaridade, encontrava-se fora do mercado formal de trabalho e possuía renda mensal abaixo de um salário mínimo.⁵

À exceção de uma, todas referiram experiências de violência doméstica na família e com os parceiros. Após o diagnóstico, quatro permaneceram com os companheiros, tendo sido infectadas pelo relacionamento. Duas acreditavam terem se infectado em relacionamentos anteriores, os parceiros atuais eram soronegativos. Duas permaneceram sem parceiros. O núcleo familiar foi constituído principalmente pelas mulheres, parceiros e filhos. Essas mulheres possuíam em média dois filhos. Uma tinha um filho soropositivo. Nenhuma das mulheres participava de grupos de assistência social governamental ou não-governamental.

Uma categoria temática com três subcategorias emergiu do processo de construção interpretativa das falas, a saber:

Estigma e discriminação

É marcante o processo de estigmatização e suas repercussões na trajetória dessas mulheres. O estigma é tomado como atributo que desqualifica e desaprova socialmente seu portador. Nasce de processos sociais e históricos, portanto, é passível de transformações.⁷ No entanto, no caso da aids, a associação da infecção aos “grupos de risco” permanece no imaginário social, levando as mulheres deste estudo a vivenciar atos de isolamento, julgamento.

Sub-categoria A: A necessidade da ocultação da infecção

O diagnóstico da infecção pelo HIV foi percebido como um momento de transição em suas vidas, capaz de desorganizar seu ser e suas relações e dificultar as tentativas de ajuste à vida em sociedade. Essa constatação foi acompanhada pela necessidade de lidar com as incertezas e angústias de uma doença ainda sem cura, acrescida do peso do julgamento moral e da preocupação em escondê-la a todo custo para manter-se aceita no convívio social.

“Eu tenho medo de morrer, de ficar doente, medo de não saber quem vai me tratar bem, quem vai se afastar de mim. Eu não quero que ninguém saiba, nem depois de morta.” (M3)

Por não expressarem sinais físicos da doença, as mulheres manipulavam a informação sobre seu “defeito”, decidindo quando, a quem, onde e por que revelá-lo ou ocultá-lo. Essa situação mostrava-se mais desgastante para aquelas com menor tempo de convívio com HIV. Os sentimentos de culpa e de vergonha eram mais vivos e com frequência interiorizavam as respostas e reações negativas das outras pessoas, o que resultou em autoestigmatização ou estigmatização introvertida.^{6,7}

Tabela. Características sociodemográficas, local e tempo de diagnóstico de mulheres vivendo com HIV assintomáticas. Recife, PE, 2011.

Sujeito	Idade (anos)	Raça	Religião	Ocupação	Escolaridade (anos)	Renda familiar (R\$)	Local do diagnóstico	Tempo diagnóstico (anos)	CD4
M1	30	Branca	Evangélica	Professora	8 a 10	600,00	ESF	3	770
M2	32	Branca	Católica	Do lar	1 a 3	400,00	ESF	3	820
M3	27	Branca	Católica	Balconista	8 a 10	400,00	ESF	2	1500
M4	26	Parda	Católica	Comerciante	4 a 7	600,00	Maternidade	2	651
M5	28	Negra	Evangélica	Do lar	4 a 7	134,00	ESF	2	917
M6	30	Parda	Sem religião	Faxineira	1 a 3	250,00	ESF	5	445
M7	31	Branca	Católica	Do lar	4 a 7	600,00	Hospital Público	6	628
M8	35	Negra	Sem religião	Do lar	1 a 3	350,00	ESF	8	420

“Eu já tenho esse trauma comigo, essa culpa que não sei de onde vem, e aí não consigo estar bem comigo. Eu sofro muito, muito.” (M6)

A reserva com relação à condição de ser portadora do HIV e o isolamento foram atitudes comuns, fonte de sofrimento entre as mulheres por temerem constantemente a discriminação. A revelação do atributo estigmatizante faz com que a diferença passe a ser o centro da atenção das pessoas. Revelar sua condição poderia significar o fim de relações, impedir que novas se estabelecessem e limitar novas oportunidades, confirmando outros achados.^{1,9,15} Nos relatos de M7 e M8, que conviviam com a infecção há mais tempo, foi possível identificar artifícios que ajudaram na ocultação e na convivência social, utilizando-se de crenças sobre a aids e a maternidade.

“Minha família acha que eu não tenho, porque eu tive a minha filha e ela é normal, é saudável e não tem nada.” (M7)

“A gente sabe que as pessoas que não têm, não procuram se informar. Todo mundo pensa assim, que quem tem HIV não pode ter filho [...]” (M8)

Os estereótipos associados à aids são apontados como elementos da vulnerabilidade social que permanecem no imaginário das comunidades. Permitem que só reconheçam as pessoas vivendo com HIV quando estas estão nas fases finais, debilitantes e indicativas da doença, distanciando das pessoas a perspectiva de cronicidade e a possibilidade de convivência com HIV/aids.¹⁶

Sub-categoria B: Dificuldades na convivência com a infecção

A família, por escolha consciente, não foi comunicada do diagnóstico. A única mulher que decidiu revelar a sua sorologia para a família relatou com angústia o descrédito de sua condição, já que não apresentava características associadas a aids. Isso impediu a formação de apoio familiar.

“Se eu tivesse batido no hospital, tivesse emagrecido, tivesse com mancha, [...] Aí eles iam acreditar, porque eu descobri na doença. Mas eu estou com HIV, não estou com aids, estou bem, aí ninguém acredita, nem pergunta como eu estou.” (M1)

Para a maioria, revelar a infecção para a família poderia agravar o contexto de violência já existente e resultar no abandono e na perda do apoio financeiro. A trajetória de duas participantes foi marcada por atos de exclusão no núcleo familiar primário (mãe, pai e irmãos), que passou a esquivar-se e evitar os contatos diários, separar utensílios domésticos e molestá-las verbalmente. Essa questão pode estar relacionada às crenças que persistem sobre a transmissão do HIV pelo convívio social, concordando com os achados de outros estudos.^{1,15}

“ [...] lá em casa tem cadeira separada, só quem senta sou eu. Minhas roupas são lavadas separadas, uma colher, um garfo e um prato. Minha irmã chegou dizendo: mamãe isso é um crime, ela tem que sair daqui de casa.” (M8)

A exclusão pela família deve-se ao fato da aids trazer à tona valores, normas e comportamentos interiorizados como inaceitáveis no processo de socialização primária e a família é seu principal agente.¹⁵ Por existirem distinções nas reações ao estigma da aids entre os gêneros, as mulheres são frequentemente responsabilizadas pela infecção e mais vulneráveis às reações violentas.¹¹

A necessidade de ocultação deixa de existir quando o indivíduo percebe que pode ser aceito com sua condição pelas pessoas do seu convívio, compondo um círculo protetor que lhe permite resgatar sua aceitação social e fortalecer seus recursos para conviver com a infecção.^{6,8} Essa situação esteve presente na trajetória de duas participantes do estudo e não envolveu sua família nuclear. M1, professora, revelou a infecção às colegas de trabalho e M2 contou com a ajuda de uma amiga que trabalhava voluntariamente com pessoas vivendo com HIV/aids.

Quando esse círculo protetor não pode ser formado, o indivíduo passa a ter como certo que existe uma divisão entre seu mundo e o mundo social dos “normais”, constituindo uma “apartação social”.^{7,9} Isso impedi, na percepção das mulheres, o estabelecimento de relações em bases igualitárias e a formação de redes de apoio, impondo, muitas vezes, o isolamento.

“ [...] são poucas pessoas que aceitam. [...] Você tá aqui conversando comigo e tudo, mas você ia querer que eu trabalhasse na sua casa?” (M4)

As mulheres sentiram o estigma em diferentes âmbitos como importante fator limitador das suas chances de ter uma vida normal e agiam sozinhas no seu enfrentamento. O estigma faz com que as desigualdades pareçam aceitáveis e justificáveis, criando uma hierarquia social entre os estigmatizados e os não, alimentando a exclusão social. Aquilo que está envolvido é uma construção social, são papéis em interação, mas as consequências afetam indivíduos concretos.⁶

Sub-categoria C: Estigma nos serviços de saúde

A postura do profissional, atitude de receber, escutar e tratar os usuários e suas demandas, a qualidade do apoio educacional e emocional prestado e a valorização da perspectiva do indivíduo são elementos importantes para reduzir o impacto do diagnóstico pelo HIV. No Brasil, muitas mulheres descobrem a infecção durante seu pré-natal nas unidades básicas de saúde ou no momento do parto nas maternidades, quando é oferecido o teste anti-HIV.¹¹

O aconselhamento acompanha todo o processo do diagnóstico e deve envolver escuta ativa, individualizada e centrada no indivíduo. Deve cumprir as prerrogativas éticas que envolvem a realização do teste anti-HIV: garantir a voluntariedade para sua realização e a confidencialidade do seu resultado, bem como fornecimento do apoio emocional e educativo necessários.¹³

Na percepção das mulheres, houve distanciamento na relação com os profissionais de saúde dentro dos serviços não-especializados em HIV/aids. O diagnóstico foi comunicado com objetividade e os profissionais não mostraram interesse pela sua história ou contexto de vida. Observou-se a ausência ou negligência na transmissão das informações necessárias sobre a infecção pelo HIV/aids.

“O doutor deu direto, quando ele abriu e disse: Eita! deu reagente. Ele não abriu e procurou explicar alguma coisa, explicar o que tava acontecendo.” (M6)

Ocorreu a solicitação do teste anti-HIV sem consentimento prévio e o desrespeito ao sigilo do resultado.

“Eu fiquei sabendo pela minha irmã [...] eu acho que a médica tinha obrigação de chamar a mim, e conversar comigo. Está errado, o exame pertence a mim, a minha saúde, e ela entregou pra minha irmã.” (M5)

Atitudes e práticas de impacto negativo ocorreram após o diagnóstico ser informado.

“Eu fui discriminada na maternidade, me botaram numa sala sozinha. Todo tempo chegava mulher lá e eu fiquei só. E as enfermeiras não vêm com bons olhos [...] elas correm com medo de você, porque você tem o HIV.” (M4)

Os profissionais de saúde fazem parte de grupos sociais e podem ter representações sobre a aids e sobre as pessoas infectadas que coincidem com o imaginário popular e são incorporadas às suas práticas. Chegam por vezes a desconsiderar os conhecimentos científicos.^{11,14}

“Eles disseram que eu não podia namorar, e foi o enfermeiro lá do postinho, o agente de saúde e o doutor. Aí ele chegou lá: você não pode tá de relacionamento com esse rapaz [...] ele pode pegar, você não pode tá com ele.” (M6)

As mulheres apresentaram receio de serem identificadas, principalmente quando sabiam que nesses serviços poderiam encontrar pessoas do seu convívio social, como amigos, vizinhos ou familiares, para quem não haviam revelado seu diagnóstico.

“Eu não posso chegar no meu posto, eu não posso pegar meus meninos e levar lá. [...] porque as pessoas

não estão preparadas pra isso, só vão me discriminhar e vai encher lá: ah! fulano tá com o vírus do HIV.” (M5)

Um dos principais desafios para as equipes da atenção básica é que o olhar para o sujeito do cuidado seja ampliado para a família e comunidade. Ao considerar que o processo histórico-social de organização da família, o espaço doméstico e os cuidados foram centralizados nas mulheres, o medo delas em ter a infecção revelada e o não estabelecimento de uma relação de confiança com os profissionais passou a ser um limitador para a assistência da família e dos seus filhos.

Dentro do Serviço Especializado em HIV/aids, existe o risco de revelação, constituindo o estigma institucional.^{7,9}

“É uma tortura pra mim vim aqui, porque eu venho morrendo de medo de que alguém conhecido me veja entrar. [...] é muito pequenininho, é horrível pra você escapar.” (M5)

O estigma institucional pode ser um obstáculo à adesão aos serviços especializados em HIV/aids, à continuidade das ações, contribuindo para a vulnerabilidade ao adoecimento por aids.^{13,f} O serviço especializado surgiu como importante fonte de apoio para as mulheres, fornecendo esclarecimentos sobre a infecção, possibilidades de tratamento e apoio emocional. Isso ajudou na aceitação do diagnóstico e afastou o medo inicial da aids. No entanto, as mulheres salientaram a ausência de um espaço para expressar outras necessidades além das questões da doença em si, apesar de acharem que estava fora das atribuições dos profissionais e do serviço, inclusive, justificando essa ausência.

“A consulta é assim, [...] perguntam se eu estou sentindo alguma coisa, vê os exames e depois escreve paciente sem queixas, mas eu tava cheia de queixas, tava cheia de problemas.” (M4)

“Só não vou falar pro Dr os meus problemas, porque ele é tão bom comigo e eu não quero preocupar ele.” (M5)

A desatenção aos aspectos psicossociais, em parte, é resultante da excessiva segmentação do paciente e do intervencionismo exagerado, efeitos das mudanças da medicina contemporânea em direção à sofisticação tecnológica. Em contraste, as práticas encontram sérias limitações para responder efetivamente às complexas necessidades de saúde dos indivíduos. Considerar a presença de um sujeito diante do outro é um desafio diário aos profissionais de saúde.¹⁶

CONCLUSÕES

O conteúdo que emergiu deste estudo foi um recorte na trajetória de vida e não pode ser tomado como definitivo.

^fPrograma Conjunto de Las Naciones Unidas sobre El HIV/SIDA. La Coalición mundial sobre la mujer y el SIDA. Apoyo a las personas que cuidan de otras en la lucha contra el SIDA. Geneva; 2005 [citado 2009 abr 20]. (La realidad, 5). Disponible em: http://data.unaids.org/publications/irc-pub07/jc1279-gcwa-5_es.pdf

Em um contexto de vida marcado por dificuldades econômicas e sociais, a descoberta da soropositividade mostrou ser um momento crítico, marcado por angústia e medo, não apenas pela insegurança de ter uma doença sem cura, mas também pelo medo do abandono e da rejeição. Isso levou à necessidade de ocultação do diagnóstico para a preservação da sua identidade pessoal e para a manutenção das relações no meio familiar ou social.

A forma e o contexto que envolveu o seu diagnóstico nos serviços não especializados aponta para a fragilidade das ações, sobretudo pela falta de atenção a aspectos éticos

importantes e para a necessidade de outras investigações sobre a relação com a atenção básica. O serviço especializado representou importante fonte de apoio para as mulheres, esclarecendo aspectos técnicos da doença, e possibilitou o redimensionamento de suas crenças e saberes sobre a aids. No entanto, essas mulheres sofreram em função do estigma institucional e pela falta de um espaço para a colocação de suas dificuldades além da doença em si. A estigmatização é uma barreira em uma situação incapaz de responder efetivamente às complexas necessidades de saúde dessas mulheres.

REFERÊNCIAS

1. Almeida MRCB, Labrovici EM. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Cienc Saude Coletiva*. 2007;12(1):263-74. DOI:10.1590/S1413-81232007000100030
2. Ayres JRCM, França Jr I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In: Barbosa RM, Parker R. Sexualidade pelo avesso: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro. Editora 34;1999. p.49-79.
3. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70;2009.
4. Delor F, Hubert DJM. Revisiting the concept vulnerability. *Soc Sci Med*. 2000;50(11):1557-70.
5. Fonseca MGP, Bastos FI. Twenty- Five years of the AIDS epidemic in Brazil: principal epidemiological findings, 1980-2005-review. *Cad Saude Publica*. 2007;23(Suppl 3):S333-44. DOI:10.1590/S0102-311X2007001500020
6. Genberg B, Hlavka Z, Kelika A, Maman S, Chariyalertsak S, Chingono A, et al. A comparison of HIV/AIDS-related stigma in four countries: Negative attitudes and perceived acts of discrimination towards people living with HIV/ AIDS. *Soc Sci Med*. 2009;68(12):2279-87. DOI:10.1016/j.socscimed.2009.04.005
7. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC; 2008.
8. Guilhem D, Azevedo AF. Bioética e gênero: moralidade e vulnerabilidade feminina no contexto da Aids. *Rev Bioetica*. 2008;16(2):229-40.
9. Lekas HM, Siegel K, Schrimshaw EW. Continuities and discontinuities in the experiences of felt and enacted stigma among women with HIV/ Aids. *Qual Health Res*. 2006;16(9):1165-73. DOI:10.1177/1049732306292284
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11 ed. São Paulo: Hucitec; 2009
11. Sadala MLA, Marques SA. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais de saúde. *Cad Saude Publica*. 2006;22(11):2369-78. DOI:10.1590/S0102-311X2006001100011
12. Sanchez M, Idaly A, Betolozzi MR. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em saúde pública. *Cienc Saude Coletiva*. 2007;12(2):319-24. DOI:10.1590/S1413-81232007000200007
13. Sandelowski M, Lambe C, Barroso J. Stigma in HIV-positive women. *J Nurs Scholarsh*. 2004;36(2):122-8. DOI:10.1111/j.1547-5069.2004.04024.x
14. Santos NJS, Barbosa RM, Pinho AA, Villela WA, Aidar T, Filipe EMV. Contextos de vulnerabilidade para o HIV entre mulheres brasileiras. *Cad Saude Publica*. 2009;25(Supl 2):S321-33. DOI:10.1590/S0102-311X2009001400014
15. Sousa AS, Kantorski MPL, Bielemann MLV. A AIDS no interior da família: percepção, silêncio e segredo na convivência social. *Acta Scie Health Sci*. 2004;26(1):1
16. Venable P, Carey M, Blair D, Littlewood R. Impact of HIV-Related Stigma on Health Behaviors and Psychological Adjustment Among HIV-Positive Men and Women. *Aids Behav*. 2006;10(5):473-82. DOI:10.1007/s10461-006-9099-1