

O estigma social vivenciado pelo homem após diagnóstico de HIV positivo

The social stigma experienced by man after HIV positive diagnosis

João Victor Farias Mota¹. Kessia Ravena Viana de Souza¹. Danielle Teixeira Queiroz¹. Geysa Maria Nogueira Farias². Valéria Freire Gonçalves¹. Francisco Gabriel de Andrade Mota¹. Jose Reginaldo Pinto¹.

1 Universidade de Fortaleza (UNIFOR), Fortaleza, Ceará, Brasil. 2 Núcleo de Atenção Médica Integrada (NAMI), Fortaleza, Ceará, Brasil.

RESUMO

Objetivo: O artigo objetivou analisar a vivência do preconceito e o enfrentamento do estigma pelos homens com HIV. **Método:** Estudo descritivo-exploratório e qualitativo, com entrevista semiestruturada realizada no Núcleo de Atenção Médica Integrada (NAMI) no município de Fortaleza. Os dados foram coletados por uma escala de estigma e um roteiro de pergunta norteadora sobre o estigma relacionado aos homens vivendo com HIV. **Resultados:** Foram entrevistados 21 homens portadores do HIV variando entre 24 a 47 anos que responderam às perguntas adaptadas de uma escala de estigma. A partir dos depoimentos foram identificadas as seguintes categorias: medo, preconceito, discriminação por si mesmo e por parte da sociedade, autoimagem negativada a partir do diagnóstico positivo. **Conclusão:** Por fim, podemos perceber que os homens com diagnóstico de HIV sofrem estigmatização e discriminação diante dos casos percebidos, mesmo alguns mantendo o sigilo do seu diagnóstico.

Palavras-chave: HIV. Diagnóstico. Discriminação social. Preconceito.

ABSTRACT

Objective: The article aimed to analyze the experience of prejudice and facing stigma by men with HIV. **Method:** Descriptive-exploratory and qualitative study, with semi-structured interviews conducted at the Núcleo de Atenção Médica Integrada (NAMI) in the city of Fortaleza. Data were collected using a stigma scale and a script with guiding questions about stigma related to men living with HIV. **Results:** We interviewed 21 HIV-positive men, ranging from 24 to 47 years old, who answered questions adapted from a stigma scale. From the statements we identified the following categories: fear, prejudice, discrimination by oneself and by society, negative self-image from the positive diagnosis. **Conclusion:** Finally, we can see that men diagnosed with HIV suffer stigmatization and discrimination in the face of perceived cases, even though some keep their diagnosis secret.

Keywords: HIV. Diagnosis. Social discrimination. Prejudice.

Autor correspondente: João Victor Farias Mota, Avenida Bezerra de Menezes, 2690, São Gerardo, Fortaleza, Ceará. CEP: 60325-002. Telefone: +55 85 98128-8899. E-mail: joaofariasmota@gmail.com

Conflito de interesses: Não há qualquer conflito de interesses por parte de qualquer um dos autores.

Recebido em: 23 Jul 2020; Revisado em: 13 Jan 2022; Aceito em: 31 Jan 2022.

INTRODUÇÃO

O Brasil vem se destacando nos últimos anos nos altos índices de casos novos de HIV em homens. E grande parte dessa realidade acontece pelo maior acesso a testagem seja de forma rápida ou convencional, fazendo com que os indivíduos desejem saber seu status sorológico e com isso procurem iniciar o tratamento para evitar as doenças oportunistas.¹

Conforme o *Joint United Nations Program on HIV/AIDS* (UNAIDS), em 2019, houve 1,7 milhões de infectados no mundo, no Brasil 920.000 pessoas viviam com HIV. E conforme o Boletim Epidemiológico de HIV/AIDS, os casos de pessoas com HIV, no ano de 2019, foram 207.207 (69,0%) em homens no Brasil, já no Ceará foram vistos 704 casos, e em Fortaleza 255. Observou-se ainda um aumento importante de casos no sexo masculino, 381 em relação ao feminino, 118 para o mesmo período.^{1,2}

A dificuldade masculina de procurar assistência à saúde perpassa por diversos paradigmas a serem redimensionados, principalmente o paradigma cultural que gera um bem-estar no homem capaz de deixá-lo confiante a ter imunidade ao adoecimento, e uma imagem de virilidade plena que o faz ser negligente em buscar assistência quando necessário.³ Associado a isto se encontra o estigma da AIDS e o significado da soropositividade que impõe alta carga de tensão, desvela o preconceito que é uma categoria de violência verbal que causa indiretamente dano e consegue depreciar as relações e os vínculos outrora firmados.^{4,5,3}

Como a infecção pelo vírus do HIV causa discriminação e preconceito em torno daqueles acometido, levando ao estigma por partes da sociedade, torna-se importante compreender como o homem vivendo com HIV convive em sociedade, mesmo diante de tantos paradigmas a serem desconstruídos.⁶

O estigma associado ao HIV/AIDS e a consequente discriminação são formas específicas de violação dos direitos das pessoas e suas famílias que convivem com tal problema. Adicionalmente, ambos podem vincular-se à violação de outros direitos humanos. Tanto o estigma quanto a discriminação e outras violações aos direitos humanos associados ao HIV/AIDS podem ter suas origens em políticas governamentais, em instituições privadas, comunidades e nas famílias das pessoas afetadas.⁷

Baseado nos aspectos descritos, essa pesquisa torna-se relevante por que conhecendo como convivem o homem e o preconceito numa única sociedade, podem-se promover debates em torno dessas temáticas, e, consequentemente gera espaços de enfrentamento e mudança de comportamento de uma dada sociedade que estigmatiza muito além da doença. Contudo, desmistificar o que é ter HIV é promover inclusão e melhorar significativamente a vida de pessoas que convivem com ele. Assim essa pesquisa teve como objetivo analisar a vivência do preconceito e o enfrentamento do estigma pelos homens com HIV.

MÉTODO

Este estudo se caracteriza como descritivo-exploratório de caráter qualitativo cujo enfoque é analisar e interpretar aspectos mais profundos de homens que convivem com o HIV diante do estigma e preconceito.

A pesquisa teve como cenário o Núcleo de Atenção Médico Integrado (NAMI), Unidade de Atenção Secundária situada na cidade e Fortaleza, capital do Estado do Ceará. O estudo foi conduzido no ambulatório de infectologia e contou com a participação de homens que convivem com HIV há pelo menos seis meses, são maiores de 18 anos e estejam em condições clínicas e emocionais para participar da pesquisa.

O convite para participação na pesquisa aconteceu durante a espera para a consulta regular e após a explicação dos objetivos da pesquisa e do aceite formalizado pelo consentimento escrito, os indivíduos foram conduzidos para uma sala de aguardo e chamados, de forma individual, para uma sala reservada para realizar entrevista semiestruturada e guiada por um roteiro de perguntas adaptado do instrumento *Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC)*, escala de estigma aplicada a pessoas com doenças ou condições estigmatizantes que incluem o estigma percebido em diversos cenários. A EMIC foi traduzida em diversas línguas incluindo a inglesa, bengali, nepalês, tâmil e português-brasileiro. O roteiro utilizou alguns questionamentos da escala que mais se aproximasse com a realidade dos participantes. Para tanto foram utilizadas as seguintes questões:

1. Se fosse possível, você preferia que as pessoas não soubessem que você tinha HIV?
2. Você tem uma opinião negativa a seu respeito devido ao HIV? Ele diminuiu seu orgulho ou autorrespeito?
3. Você já se sentiu envergonhado ou constrangido devido a esse problema?
4. Se seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de sua comunidade soubessem de seu problema, eles teriam uma opinião negativa de sua família por causa desse problema?
5. Você decidiu por conta própria se manter afastado de algum grupo de trabalho ou social?
6. Relate sua experiência em relação a alguma forma de discriminação percebida por parte da família, dos amigos e da sociedade na totalidade.

Os depoimentos foram transcritos, organizados e classificados em categorias e analisados utilizando o referencial da análise temática de Bardin (2009), que apresenta três fases: transcrição literal e compilação dos dados; categorização em temas ou temáticas a partir das significações extraídas dos depoimentos; e interpretação baseada na literatura publicada sobre o tema.

A pesquisa faz parte de um projeto ampliado intitulado “Cuidado a saúde das pessoas com Infecções Sexualmente Transmissíveis e HIV de Fortaleza-CE: abordagem integrada nos aspectos clínicos, comportamentais, epidemiológicos, psicossociais preventivos, operacionais e o impacto do uso de tecnologias para redução da morbimortalidade”.

A pesquisa respeitou todos os preceitos éticos da Resolução 466/12 e obteve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Fortaleza sob número 3.517.843. Na abordagem aos participantes foram garantidos o sigilo e o anonimato, e para confirmar este compromisso as falas dos participantes foram codificadas pela letra H de homem e pela sequência da entrevista (H1, H2 e assim sucessivamente).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa 21 homens com idade variando entre 24 e 47 anos. A partir dos depoimentos emergiram as seguintes categorias: medo e o preconceito social, autoimagem a partir do diagnóstico positivo, invisibilidade para proteção ao preconceito e isolamento social e familiar como proteção à discriminação.

A primeira categoria, *medo e o preconceito social*, foi evidenciada a partir dos relatos dos homens que, quando indagados sobre sua preferência em manter segredo sobre sua condição sorológica, disseram que sim com intuito de evitar comentários, visto que a sociedade na totalidade tem grande receio de conviver próximo a alguém com HIV. Essas indagações ficaram evidentes pelos seguintes relatos:

“Sim, pois as pessoas ainda têm um preconceito muito grande em relação ao HIV.” (H3)

“Sim, pois é algo assustador.” (H6)

“Sim, por conta do preconceito.” (H10)

Nota-se que o preconceito está presente no imaginário de pessoas com diagnóstico positivo para HIV, e isso ocorre pela influência que a AIDS traz consigo desde o seu surgimento, além dos significados atribuídos a este diagnóstico, que deixam uma marca, o medo. Esse medo, muitas vezes, surge paralelo ao sentimento de angústia, pela falta de conhecimento sobre a infecção e seu tratamento. Além disso, o diagnóstico de HIV causa medo visto que o curso natural desta condição leva à morte, conforme a compreensão cultural há muito tempo construída.³

A categoria seguinte, *autoimagem a partir do diagnóstico positivo*, foi percebida quando foi perguntado se houve mudança negativa na imagem que eles tinham de si, e eles revelaram que ao se descobrir com HIV se sentiam diferentes, algo negativo tinha acontecido com eles e sua visão dali para frente era deles terem vergonha de si. Os relatos abaixo evidenciam tais afirmações:

“Sim, tenho vergonha” (H4)

“Sim, me sinto envergonhado.” (H5)

“Sim, me pergunto sempre o porquê?” (H9)

“Sim, tenho um receio” (H11)

“Opinião negativa? Eu acho que sim, poderia ter evitado né?! (H18)

“Às vezes eu não me aceito. (H19)

A notícia do diagnóstico positivo gera sentimentos desestabilizadores como angústia, medo, desorientação e culpa. A vida idealizada até esse momento sofre uma brusca mudança e a busca por tratamento médico e cuidar de si tornam-se meios de encarar a vida. Geralmente, atingir a faixa etária denominada maturidade pressupõe a uma condição em que se fazem presentes: serenidade, organização, estabilidade e produtividade.⁸

Um dos elementos mais impactantes na vida do homem diz respeito à facticidade, que se revela abruptamente e lança o homem na angústia. A perspectiva de futuro deixa de existir e se torna um sentimento de ansiedade, de temor e de insegurança. O autor demonstra que o mundo é tomado por uma sensação de instabilidade e incerteza diante de uma situação grave como a comunicação do diagnóstico de AIDS. Esse mundo é caracterizado em três aspectos: circundante, de relações e próprio. No discurso acima podemos observar o processo de desinformação como um elemento que lança o ser ao encontro do vazio, visto que há unanimidade acerca da dimensão desta situação em que foram lançados.⁸

A categoria, *invisibilidade para proteção ao preconceito*, foi evidenciada a partir da pergunta: você pensa que caso alguém de seu convívio social soubesse de seu problema iria mudar de comportamento contigo? Nas respostas foi notório que os homens preferem manter o anonimato para evitar preconceito. Veja os relatos abaixo:

“Sim, pois ver minha família como um exemplo. (H1)

“Possivelmente sim.” (H2)

“Claro que sim.” (H5)

“Sim, pois o preconceito ainda “reina” (H8)

“Sim, são muitos preconceitos” (H9)

“Com certeza, ainda é muito, muito mal visto, o preconceito ele age em tudo, talvez não tivesse tanto problema... porque assim, aí entra a parte de classe social, eu frequento os melhores lugares, tenho um ciclo de amizade muito, como se diz?! Pessoas mais esclarecido, mas mesmo assim eu vejo que se soubessem da minha, do meu diagnóstico, acredito que sim ia ter um certo, mesmo essas pessoas sendo esclarecidas. É tanto que eu, o que eu faço?! Eu tento uma dieta saudável, pratico atividade, para que eu não tenha uma aparência... até mesmo com o tratamento, mas o que eu vejo, pessoas com o biotipo mais, uma pessoa mais esquelética, dizem valha fulano está tão assim parece

um aidético, entendeu?! Naquele momento me doe, porque eu ali, tenho o diagnóstico positivo, mas eu não transpareço, é um segredo, guardado. Sempre que vem as consultas, meu psicológico fica abalado, eu escondo de todos e é como se aquele momento eu sumisse depois eu voltasse, mas por conta da sociedade, pelo que eles iriam falar. É complicado, prefiro ficar sem comentar.” (H17)

“Acredito que sim, porque minha família foi sempre aquela católica, tradicional, e tipo, quem procura acha e eu vacilei.” (H19)

O preconceito, uma atitude desfavorável em relação a um indivíduo pelo fato de pertencer a um grupo ao qual são atribuídas características negativas, implica (pré) juízos de valor sobre o outro grupo, que é, potencial ou explicitamente, objeto de rivalidades e hostilidades. O outro, por ser percebido como diferente, pode representar uma ameaça ao grupo interno, o que justifica sua discriminação. Neste pré-julgamento, o outro é visto, fundamentalmente, como inferior, o que acarreta comportamentos de injustiça e desconsideração.⁹

No momento do recebimento do diagnóstico, o apoio familiar e social mostra-se importante. Este apoio social é associado a uma menor taxa de sintomas psiquiátricos, menor sofrimento psicológico e de menores índices de ansiedade e depressão, gerando, como consequência, melhora na qualidade de vida.¹⁰

Isolamento social e familiar como proteção à discriminação foi percebida a partir da pergunta se eles se afastaram de algum grupo do trabalho ou social após o diagnóstico, bem como suas experiências percebidas pela família, amigos e comunidade em relação à discriminação. E diante dessa indagação, em grande parte, se opuseram ao afastamento alegando precisar do apoio de pessoas próximas. Entretanto, houve alguns com opinião contrária que preferiram se afastar, para se manter protegidos, visto que desconhecem a reação da sociedade:

“Sim, pois tenho vergonha de mim.” (H3)

“No começo do diagnóstico sim.” (H4)

“Sim, no começo por não saber o que fazer” (H9)

“Não me insolei” (H13)

“Eu tento ser o mais natural possível, é tanto que em algumas conversas, sempre tem uma conversa ou outra, sempre surge algum comentário, eu tento interagir tentando levar para um lado mais esclarecedor. Falo assim, eu tento falar que vejam mais, antes de julgar. Eu tenho um amigo que tenho certeza que é, não se cuidou e as pessoas julgam ele, mas eu vejo que ele é julgado, mas eu peço-lhes que não vamos julgar, estudem um pouco para ver como é, no momento que a pessoa ta fazendo um tratamento que ela se trata, fazendo direitinho, ela vai ter uma vida como outra, com o vírus indetectável, então não vamos...” (H17)

“Não, não vi necessidade” (H18)

“Eu sou muito é... na minha reservado, não é por conta do meu problema pq também sou diabético que me retrai das pessoas de forma alguma.” (H21)

Ainda nesse mesmo questionamento, foi relatado por alguns que não haviam experienciado a discriminação por manter em segredo a sua condição sorológica:

“Não houve discriminação, mas nas ruas as pessoas acham que as pessoas com HIV são promiscuas.” (H1)

“Não houve discriminação, até porque poucas pessoas sabem.” (H2)

“Não houve discriminação, pois somente 3 pessoas sabem do caso e me apoiaram muito, apoiam ne.” (H4)

“Diante da minha família não, até porque somente meus 3 irmãos que sabe e me ajuda bastante.” (H5)

“Não, porque ninguém sabe, somente minha esposa e ela me apoia muito, sempre ficou do meu lado. Eu mesmo que tive uma não aceitação no começo.” (H6)

“Não houve discriminação, porque só meu parceiro que sabe e age normal, a meu ver. E ele me apoia.” (H6)

“Não houve discriminação, mas desconfio. Pois, na minha empresa, 1 pessoa sabe, diz que me ajuda mas sei que tem receio. Minha família me apoia e me ajuda, nunca me discriminou.” (H7)

“Não pelo fato de manter segredo, o que me leva hoje o fato negativo é que eu mesmo, eu procuro, eu vejo assim não almejei outros caminhos por conta da minha condição, eu já evitei outros trabalhos, até mesmo sair do meu pai pelo fato de que, da minha condição, hoje eu sou muito bem assistido aqui. Eu evitei trabalhar fora, a condição que eu vivo hoje me limitou, a condição que eu vivo hoje me limitou por mim mesmo, hoje sou bem assistido aqui, da forma que eu to vivendo ta bem. Eu preferi ficar. Me limitou, por mim mesmo.” (H11)

“Não houve discriminação porque ate então quem sabe é minha esposa e eu não cheguei a comentar isso com ninguém é só entre eu e ela... ate porque eu acho que se alguém soubesse eles ia se afastar, ia tratar como se fosse uma doença que pega no ar.” (H14)

“Não, discriminação não. Mas antes de ser descoberto o HIV que eu não era, eu me lembro de um episódio quando eu ia doar sangue no HEMOCE e eu falei que tinha tido relação com um homem e simplesmente a mulher travou, e deu a entender que eu tinha.” (H16)

“Pois é como to te falando que ninguém sabe então me trata normalmente porque ninguém sabe que eu tenho.” (H21)

O estigma que os portadores do HIV enfrentam é passível de ser escondido. Nos atendimentos clínicos, após o recebimento do diagnóstico de HIV, alguns pacientes imaginam que os outros ao seu redor as enxergam como soropositivas, surpreendendo-se ao perceber que, na verdade, esse conhecimento depende delas contarem ou não sua condição. Após isso, alguns pacientes enfrentam uma fase onde sentem ser errado esconder sua condição e sentem-se culpados quando o fazem. Após certo convívio com a condição esses pacientes notam que se trata de algo pertencente à sua vida particular, assim como a decisão de contar ou não.¹¹

Há diferença no modo em que as pessoas vivenciam os estigmas, e isso tem sido objetivo de estudos. Um dos fatores que influenciam o processo é a relação de poder existente entre a pessoa estigmatizada e os grupos com os quais esta pessoa convive.¹¹ Entretanto, algumas pessoas não assimilam imediatamente o resultado positivo para HIV/AIDS, necessitando de tempo para adotar uma postura mais ativa frente à sua condição.¹⁰

Cortar relações ou manter-se afastado de familiares pode ser prejudicial, visto que esta é considerada a principal fonte de apoio para soropositivos. O medo do isolamento e do preconceito faz com que, muitas vezes, os portadores do HIV evitem revelar seu diagnóstico à familiares.¹⁰

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo revelou que a estigmatização pode impactar a

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. AIDS/HIV: o que é, causas, sintomas, diagnóstico, tratamento e prevenção. Brasília: Ministério da Saúde; 2020 [acesso em: 25 jun. 2020]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids>
2. Ceará. Secretária de Saúde. Boletim Epidemiológico HIV/AIDS. Fortaleza: Secretaria de Saúde; 2018 [acesso em: 25 set. 2019]. Disponível em: https://www.saude.ce.gov.br/wp-content/uploads/sites/9/2018/06/boletim_aids_30_11_2018.pdf.
3. Silva KC. A dor invisível: desvelando experiências de sofrimento emocional de homens heterossexuais que vivem com o HIV [dissertação]. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2019.
4. Bourdieu P. Meditaciones pascalianas. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2007. 320 p.
5. Garcia S, Koyama MA. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. Rev Saúde Pública. 2008;42(1):72-83.

vida dos homens vivendo com HIV, podendo desencadear sentimento de culpa e inferioridade que podem levar à depressão, isolamento social, mesmo deixando seu diagnóstico invisível para preservar sua condição e se manterem longe dos “holofotes” do preconceito. E, foi possível compreender ainda, que o sofrimento é duplicado quando percebem estigmatização por parte de pessoas importantes como amigos e familiares. Mesmo diante de um cenário de dor e sofrimento, o estudo encontrou situações positivas, como apoio, aproximação e vínculos mais verdadeiros entre familiares dos homens convivendo com o HIV.

A pesquisa permitiu vislumbrar como os homens convivem com o preconceito e como este interfere na sua rotina. Foi possível ainda entender que muitos desses sentimentos são explicitados pela sociedade contemporânea de forma agressiva e violenta e faz parte de um conjunto de normas designadas como falta de informação.

Assim, faz-se necessário maiores campanhas educativas nos meios de comunicação, nas redes sociais, nos cenários de trabalho e nos espaços de atenção à saúde. Tudo com intuito de sensibilizar a população, de não somente informar, mas de educar para que os indivíduos que convivem com o HIV possam ter coragem de divulgar seu status sorológico sem ter medo de ter que enfrentar a violência que é o estigma.

Durante as entrevistas percebeu-se certa dificuldade quanto às perguntas e receio por parte de alguns homens em respondê-las.

6. Zucchi EM, Paiva VS, França JI. Intervenções para reduzir o estigma da AIDS no Brasil: uma revisão crítica. Temas Psicol. 2013;21(3):1067-87.
7. Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. Soc Sci Med. 2003;57(1):13-24.
8. Rocha GV, Menezes EN, Reuse JA, Siqueira TD. Estudo sobre con-viver com HIV/AIDS de pessoas com idade acima de 45 anos: um relato de experiência. Boletim Informativo Unimotrisaúde em Sociogerontologia. 2019;14(8):1-10.
9. Seidl EM, Ribeiro TR, Galinkin AL. Opiniões de jovens universitários sobre pessoas com HIV/AIDS: um estudo exploratório sobre preconceito. Psico-USF. 2010;15(1):103-12.
10. Carvalho TC, Morais NA, Koller SH, Piccinini CA. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. Cad Saúde Pública. 2007;23(9):2023-33.
11. Suit D, Pereira ME. Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV. Psicol USP. 2008;19(3):317-40.

Como citar:

Mota JV, Souza KR, Queiroz DT, Farias GM, Gonçalves VF, Mota FG, et al. O estigma social vivenciado pelo homem após diagnóstico de HIV positivo. Rev Med UFC. 2022;62(1):1-5.