

Sentidos atribuídos por mulheres que vivem com HIV acerca da soropositividade no interior do Amazonas

*Rigson Pablo Ferreira Carvalho**

*Daniel Cerdeira de Souza***

*Breno de Oliveira Ferreira****

Resumo

Nosso objetivo foi compreender os sentidos atribuídos por mulheres que vivem com HIV acerca da soropositividade no interior do Amazonas. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, onde cinco mulheres que vivem com HIV foram entrevistadas e os dados foram analisados a partir do procedimento de interpretação de sentidos. Os dados possibilitaram a construção de quatro categorias, sendo 1) Descoberta do diagnóstico e a gravidez; 2) Relacionamentos íntimos; 3) O acesso aos serviços de saúde; 4) A perspectiva familiar. Os resultados discutidos apontam para a perspectiva de gênero interseccionado com o estigma atravessando toda a experiência de ser uma mulher que vive com HIV e influenciam em questões como maternidade e relacionamentos íntimos. A família aparece duplamente, ora sendo fonte de apoio, ora sendo reforçadora de preconceitos e os sistemas de saúde, apesar de serem acessados com alguma dificuldade, se mostraram uma importante rede de apoio no enfrentamento à condição soropositiva.

Palavras-chave: Mulheres que vivem com HIV; Estigma; Soropositividade; Gênero.

Meanings Attributed By Women Living With Hiv About Seropositivity in The Interior of Amazonas

Abstract

Our objective was to understand the meanings attributed by women living with HIV about seropositivity in the interior of the Amazon. This is a qualitative research, where five women living with HIV were interviewed and the data were analyzed using the interpretation of meanings procedure. The data allowed the construction of four categories, being 1) Discovery of the diagnosis and pregnancy; 2) Intimate relationships; 3) Access to health services; 4) The family perspective. The results discussed point to the perspective of gender intersected with stigma crossing the entire experience of being a woman living with HIV and influencing issues such as motherhood and intimate relationships. The family appeared twice, sometimes as a source of support, sometimes as a reinforcer of prejudices and the health systems, despite being accessed with some difficulty, proved to be an important support network in coping with the HIV-positive condition.

Keywords: Women living with HIV; Stigma; Seropositivity; Genre.

* Instituto Federal do Amazonas. Pós-graduando em Gestão em Saúde pelo Instituto Federal do Amazonas. Coordenador Municipal de IST/AIDS/HEPATITES de Manacapuru. cta.manacapuru.am@gmail.com .

** Universidade Federal do Amazonas. Doutor em Psicologia Social e Cultura pela Universidade Federal de Santa Catarina; Professor Adjunto na Universidade Federal do Amazonas. dancerdeira01@gmail.com .

*** Universidade Federal do Amazonas. Doutor em Saúde Coletiva pelo Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz. Professor da Universidade Federal do Amazonas. breno@ufam.edu.br .

Introdução

Ao revisitarmos história do vírus da imunodeficiência humana (HIV), observamos que durante os primeiros anos de sua propagação, as mulheres não eram consideradas um grupo vulnerável a infecção, o que resultou em ações preventivas insuficientes e ineficazes para esse grupo (Parker & Galvão, 1996; Santos & Iriart, 2007). O aumento da incidência do número de casos de HIV em mulheres sugere a vulnerabilidade dessa população, o que pode ser atribuído a vários fatores que vão desde as desigualdades de gênero e contextos históricos relacionados à opressão social (Moreira, Meneses, Andrade & Araújo, 2010). Considerando esse contexto, o objetivo deste estudo foi compreender os sentidos atribuídos por mulheres que vivem com HIV (MVHIV) acerca da soropositividade no interior do Amazonas.

Entendemos a categoria “mulher” a partir da perspectiva de gênero, este último sendo um elemento constitutivo de relações sociais baseadas nas diferenças percebidas entre os sexos, sendo concebido como um modo primordial de significação das relações de poder (Scott, 1995). Mas para Butler (2003), o gênero não deve ser meramente concebido somente como a inscrição cultural de significado num sexo previamente dado, ele também designa o aparato de produção mediante o qual os próprios sexos são estabelecidos. O gênero é feito através da performatividade, ou seja, pela repetição de atos, gestos e signos, do âmbito cultural, que reforçariam a construção dos corpos masculinos e femininos de forma binária como nós os vemos atualmente. Dessa forma, para Butler, gênero é a repetição intencional que produz significados que nos tornam homens ou mulheres.

O diagnóstico do HIV pode representar um evento catastrófico, por estar associado a uma evolução clínica de rápida deterioração, além da carga estigmatizante do vírus, assim, as pessoas que vivem com HIV (PVHIV) podem ocultar o seu diagnóstico devido ao medo de serem vítimas do preconceito da sociedade (Costa, Souza, Ribeiro, Santos & Carneiro, 2014).

A descoberta da soropositividade impõe à mulher uma transformação da consciência sobre si mesma 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 infecção (Guilhem & Azevedo, 2008). O HIV/aids ainda se caracteriza como uma doença estigmática, centrada na doença como um fim em si mesmo. A PVHIV muitas vezes é apreendida como um tipo de

objeto passivo e, por isso, incapaz de reorganizar-se em sociedade (Coriolano & Vidal, 2008).

Um dos desafios comuns a muitas MVHIV, é vivenciar a gestação com a possibilidade de transmissão do HIV para seu filho (Dourado, Veras, Barreira & Brito, 2006), por conta da transmissão vertical, ou seja, uma MVHIV mãe, sem tratamento, pode transmitir o vírus para o filho durante a gestação ou puerpério, pelo parto ou amamentação (Brasil, 2017). MVHIV convivem com a impossibilidade de amamentar, conduta identificada pelo enfaixamento dos seios, que é considerado doloroso e punitivo (Ayres, 1999).

No Brasil, o advento da terapia antirretroviral (TARV) universalizada e a progressiva transformação dos programas de prevenção são apontados como fatores muito importantes na redução da mortalidade e na desaceleração do crescimento das taxas de incidência do HIV/aids (Moreno, Rea & Filipe, 2008). Mas devido ao preconceito, MVHIV convivem com limitações no cuidado de si e na interação social e podem ocultar sua condição sorológica de seus familiares e, por vezes, de seu companheiro ou companheira sexual, por medo de consequências nas relações do cotidiano familiar, social e do trabalho (Scherer, Borenstein & Padilha, 2009).

Dados oficiais do Ministério da Saúde (MS) apontam a incidência de HIV em mulheres e isso auxilia na justificativa desta pesquisa. Apresentamos os dados entre 2015 e 2021 onde no ano de 2015, o Brasil tinha dados notificados de 217.863 casos de MVHIV. Já em 2021, o país contava com o número de 270.789 casos, correspondente a um aumento percentual de 24,3% ao longo de 7 anos. No Estado do Amazonas, em 2015, os casos notificados eram de 3.955 MVHIV. No ano de 2021, os casos já chegaram a 5.756, o que corresponde a um aumento percentual de 45,6%. No âmbito do Município de Manacapuru, em 2015, o serviço de saúde acompanhava 50 casos de MVHIV, mas em 2021, já tinham sido notificados 69 casos, o que corresponde a um aumento percentual de 39,2% (Brasil, 2021).

Além dos dados já citados, a motivação para a realização deste trabalho envolve a formação profissional de um dos autores do estudo, de forma que este artigo é um desdobramento de um trabalho de conclusão de curso da Especialização em Gestão em Saúde do Instituto Federal do Amazonas, na turma de 2022. A partir do exposto, a pergunta que norteou essa pesquisa foi: quais os sentidos da soropositividade para MVHIV em Manacapuru, no interior do Amazonas?

Metodologia

O estudo é qualitativo, pois objetivamos compreender um aspecto subjetivo da realidade, (no caso, os sentidos da soropositividade para MVHIV), que não pode ser quantificado (Creswell, 2017). O estudo também teve um caráter exploratório, pois visou se aproximar e se familiarizar com o objeto de pesquisa estudado (Gerhardt & Silveira, 2009). Foram seguidos todos os procedimentos relacionados à ética, estabelecidos nas Resoluções nº 466/2012 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). A pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal do Amazonas, sob o parecer nº 5.528.879 e código CAEE 59960722.0.0000.5020 e foi realizada em 2022.

O local da pesquisa foi a cidade de Manacapuru, no Amazonas. A cidade faz parte da região metropolitana de Manaus, sendo localizada a 84km da capital. De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2022), o município possuía uma população de 101.883 pessoas, com rendimento médio de 1,9 salários mínimos em 2021 e um índice de desenvolvimento humano (IDH) de 0,61 (dados de 2010) e possui ainda 24 estabelecimentos de saúde, onde o local da pesquisa foi o Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) da cidade, que possuía, até setembro de 2022, 174 pacientes vinculados ao serviço, sendo 69 mulheres. Os pesquisadores receberam autorização da direção da unidade para a realização da pesquisa, através de um Termo de Anuência.

Para construir os dados, foi utilizado a entrevista semi estruturada, que consiste em um encontro entre pessoas para a discussão de um tema pré-definido para que uma delas obtenha as informações necessárias. Nesse tipo de entrevista, o pesquisador tem tópicos a cobrir, mas as questões não são fixas, o que abre um espaço para a discussão em profundidade do tema abordado na interação entre pesquisador e participante (Breakwell, 2010). A entrevista seguiu um roteiro previamente elaborado e teve duração média de 50 minutos, tendo sido gravadas para posterior transcrição e análise.

As participantes da pesquisa foram cinco MVHIV, convidadas no próprio CTA da cidade, em suas consultas de rotina. A coleta foi encerrada mediante o critério de saturação dos dados, que consiste em um momento no trabalho de campo em que a coleta de novos dados não traria mais esclarecimentos para o objeto estudado, ou seja, quando os objetivos da pesquisa forem atingidos ou as falas dos participantes começarem a se repetir, a coleta de dados é encerrada (Minayo, 2017). Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre Es-

clarecido (TCLE). Como critérios de inclusão, adotamos: ser mulher que vive HIV, com idade a partir de 18 anos, paciente do serviço do CTA de Manacapuru. Excluímos mulheres que tivessem algum transtorno neurológico ou que estivessem sob o efeito de substâncias e mulheres que desistissem da pesquisa a qualquer momento.

As informações foram analisadas a partir do método de interpretação de sentidos. Esse método baseia-se em princípios hermenêutico-dialéticos que buscam interpretar o contexto, as razões e as lógicas de falas. Na trajetória analítico-interpretativa dos textos foram percorridos os seguintes passos: (i) leitura compreensiva, com vistas ao desenvolvimento, à visão de conjunto e à apreensão das particularidades do material da pesquisa; (ii) identificação e recorte temático que emergiram das entrevistas; (iii) identificação e problematização das ideias explícitas e implícitas nos discursos; (iv) busca de sentidos mais amplos (socioculturais), subjacentes às falas dos sujeitos da pesquisa; (v) diálogo entre as ideias problematizadas, informações provenientes de outros estudos acerca do assunto e o referencial teórico do estudo; e (vi) elaboração de síntese interpretativa, procurando articular objetivo do estudo, base teórica adotada e dados empíricos (Gomes, 2016).

Resultados e discussão

Entre as cinco MVHIV, as idades variaram de 19 a 41 anos. Quanto ao estado civil, uma mulher estava casada, três estavam separadas/divorciadas e uma estava solteira e apenas essa última não tinha filhos no momento da coleta. Nenhuma mulher apresentava deficiência e todas se declararam brancas. Quanto à ocupação das mulheres, quatro estavam desempregadas e recebiam o bolsa família do governo, a que tinha emprego formal era vendedora de roupas.

Quanto à descoberta da soropositividade ao HIV, uma soube do diagnóstico após episódio de doença, uma descobriu-se HIV positivo após adoecimento do parceiro e três tiveram teste anti-HIV positivo durante o pré-natal.

Para compreendermos a dinâmica dos achados da pesquisa, apresentaremos quatro categorias frutos da interpretação de sentidos.

Descoberta do diagnóstico e a gravidez

Nessa categoria, reunimos algumas falas que nos dão pistas sobre o impacto do HIV. A gestação de MVHIV envolve o risco de transmissão vertical do vírus para a criança, o que é uma das principais preocupações das mulheres nesta condição (Preussler & Eidt,

2007; Martins, Garanhaní & Robazzi, 2008). Vejamos os relatos a seguir para compreender a dinâmica de ser MVHIV e gestante.

Participante 1: “Então... quando descobri que tava grávida... Aos dois meses de gravidez parecia tudo normal e então, com uns três meses surgiu umas feridas tipo afta nas minhas partes íntimas, fui tendo perda de peso e suores noturnos. Aos 4 meses ao iniciar o pré-natal fiz o teste de rotina e deu o positivo.”

Participante 2: “Eu descobri o HIV quando eu engravidei da minha filha, tava com seis meses de gestação quando descobri que eu era positiva.”

Estar grávida representa por si só uma experiência que gera ansiedades e inseguranças, mas quando se acrescenta a essa vivência a descoberta do vírus durante a gestação ou após o parto, é relatado que mulheres podem apresentar intenso medo de morrer e não poder cuidar dos filhos e de transmitir o HIV para eles (Guimarães, Padoin, Cardoso, Becker & Carmo, 2010)

Participante 3: “Quando eu descobri foi quando fui ter minha primeira filha de cesárea, aí eu descobri há onze anos. E meu medo só era de ter contaminado o bebê, eu comecei a tomar o medicamento muito tarde e quando me deu as contrações pro parto eu tinha medo da bolsa estourar. No tempo que eu descobri meu ex marido fez o exame e não deu nada, entendeu?”

Os estudos de Pereira e Chaves (1999), sobre os significados atribuídos pelas MHIV mães traz à tona a interpretação de que “ser mãe” e “viver com HIV” representa um processo que transcende a doença, que se vincula à polaridade entre o bem e o mal, envolvendo valores dualistas impregnados de noções sagradas da maternidade e de noções profanas do mundo da sexualidade. Desta forma, a experiência dessas MVHIV mães ou gestantes torna-se um momento de grande temor, dúvida e de angústia, pois além da descoberta do diagnóstico recente, há a experiência de se tornar mãe e assim, observamos que a experiência emocional generificada da maternidade pode ser intensificada quando interseccionada com o HIV.

O relato a seguir aponta a dificuldade de lidar e aceitar o diagnóstico, bem como considerar que a perda do bebê está intimamente ligada à sua condição sorológica positiva para o HIV:

Participante 2: “Foi muito difícil pra mim quando recebi o diagnóstico há três anos atrás, porque eu culpei o fato de eu ter o vírus pela perda do meu bebê e... eu imaginei que o vírus tinha me tirado isso né, o meu bebê. Então que ele não ia me tirar mais nada, que eu ia seguir minha vida normalmente, que eu não ia ser dependente de remédios, que eu não ia parar de fazer as coisas que eu gostava, que eu não ia me privar de nada e que eu não ia me tratar, que eu não precisava me tratar, que eu tava bem... Eu neguei completamente a existência do vírus no meu organismo, eu lidei de uma maneira bem negativa, bem irresponsável e bem arrogante com essa questão.”

No caso da fala da participante 2, podemos refletir que ela pode ter experienciado um duplo luto: por um lado, o luto do seu corpo devido à nova condição sorológica, onde nesse processo, a carga do estigma tem influência iminente. Por outro lado, o segundo luto envolve a perda de seu bebê. Em se tratando de luto, podemos sistematizá-lo em alguns estágios (Kübler-Ross, 1998): negação e isolamento, que envolve uma recusa em lidar com a perda; raiva, que ocorre quando os sujeitos saem do estado de introspecção e começam a externalizar sentimentos revoltosos que envolvem perguntas como “porquê ele?”; a barganha, que envolve pensamentos de que as coisas podem voltar a ser como antes prevalecem e a pessoa tenta “negociar” consigo mesma ou com os outros para que isso aconteça; a depressão, onde o sujeito passa a lidar verdadeiramente com a perda e prepara o indivíduo para a quinta fase, a da aceitação, onde o sujeito passa a lidar com o luto de forma mais serena. No caso da participante 2, o relato sugere a interlocução entre a fase da negação e raiva como sendo a maneira como a participante lidou com seu duplo luto.

Relacionamentos íntimos

Devido ao aumento do número de infecções em relacionamentos heterossexuais e as dificuldades para viabilizar o sexo seguro em relacionamentos estáveis, Finkler (2003) recomenda o desenvolvimento de estudos. Os relatos a seguir demonstram a realidade das participantes, onde preferem se isolar, não manter relações sexuais e se resguardar. Tal comportamento se perpetua por conta do medo, da insegurança, do preconceito e de todo o estigma que o HIV traz para sua vida, pois sua condição a imobiliza para construir relações positivas e fortalecidas em compreensão, auxílio mútuo e companheirismo.

Participante 3: “Então, depois do meu esposo eu já fiquei com medo, não gosto muito de... quer dizer, faz

um tempo que eu não tenho ninguém sexualmente falando. Por medo, medo de infectar alguém, sei lá... ou ser processada ou alguém me matar, então fica assim, nesse tipo aí de medo.”

Participante 2: “Tomo medicamentos, faço consulta, não me relaciono com ninguém, até pelo medo de contaminar.”

Podemos observar dois aspectos nas falas das participantes: o primeiro deles, envolve o medo de transmitir o HIV a seus parceiros, o que contrasta com Company, Amaral e Santos (2021), quando as autoras explicam que a feminização do HIV no Brasil envolve os estereótipos de gênero de que somente mulheres “promíscuas” contraíram o vírus e não as casadas, de modo que em uma relação íntima, o excesso de confiança no parceiro prejudica a percepção de risco para o HIV, onde mulheres se abnegam de si e delegam ao parceiro o papel de proteção e cuidado. Todas as participantes da pesquisa contraíram HIV de seus parceiros estáveis, de modo que os estereótipos de masculinidades incentivam que toda a oportunidade de relação sexual, ainda que extra conjugal e sem a presença de métodos para o sexo seguro, seja aproveitada, de modo que muitas vezes esses homens contraem HIV fora de casa e transmitem as suas esposas.

O segundo ponto diz respeito à percepção de ser punida por viver com HIV. No caso, as punições citadas envolvem um processo judicial e mesmo o feminicídio. O cenário das desigualdades de gênero favorece a construção de masculinidades violentas e torna inteligível a violência contra mulheres e inclusive seus assassinatos (Cavaler, Souza & Beiras, 2022). Quando essa perspectiva generificada é interseccionada com o estigma do HIV, observamos que mulheres tem sua vulnerabilidade para violência conjugal aumentada. Observamos a possibilidade de uma dupla punição: por um lado por ser mulher e por outro por viver com HIV. Os pontos apresentados colaboram para uma forma de abstinência sexual, de modo que após a descoberta da soropositividade ao HIV, pode existir uma fase que se vive a impossibilidade de vida afetiva e sexual, a partir de uma relação entre viver com HIV e o anúncio do encerramento da vida sexual (Reis & Gir, 2010).

No relato a seguir, podemos perceber que há uma resistência entre compartilhar abertamente para o parceiro a sua condição, pois dúvidas e medos integram uma gama de ideias estigmatizantes do HIV, que envolvem o abandono, a exposição, a rejeição e a vergonha.

Participante 1: “Primeiro de muitos desafios foi como contar pro meu parceiro, pro meu marido, como contar isso pra ele e pensar: será que ele vai me apoiar? Será que ele vai me abandonar? Será que vai mudar o nosso relacionamento?”

A perspectiva do abandono ao qual mulheres sofrem de seus esposos é relatada na literatura. É comum que mulheres encarceradas sejam progressivamente abandonadas por seus esposos na medida em que cumprem sua pena. Esse cenário se repete em outras situações no caso de mulheres que não performatizam o esperado para seu gênero (Lermen & Silva, 2018).

Contudo, no caso da participante 5, a experiência é diferente:

Participante 5: “A minha rede de apoio ela é exclusivamente o meu companheiro, eu resolvi contar primeiramente pra ele, nós conversamos, ele me apoiou bastante, deu todo o apoio emocional, psicológico, material que eu precisei e que preciso até hoje, então eu me senti suprida de rede de apoio e até hoje ele é minha única rede de apoio.”

Especificamente em relação a casais sorodiscordantes, apesar de tais casais enfrentarem temores em relação ao HIV, é possível construir estratégias de enfrentamento que fortalecem a relação e preservam a vida sexual e afetiva (Cunha, 2010). Esse processo envolve várias dinâmicas, como o fato de o casal ter ou não filhos, a intensidade do sentimento, o acesso a informações de qualidade etc. (Maksud, 2002). A fala da participante 1 ilustra essa questão:

Participante 1: “Em relação ao meu atual esposo, nós somos um casal sorodiscordante, eu testei positivo e participei a ele situação, ele fez todas as testagens de protocolo, fez os acompanhamentos, teve as consultas com o psicólogo, com a infectologista e ele testou negativo. Ele tá bem e [...] nós continuamos o nosso relacionamento, nós nos tornamos mais apegados, nosso relacionamento ficou mais fortalecido.”

É observado que tanto nos casos de soroconcordância como nos de sorodiscordância, arranjos podem ser estabelecidos de modo a preservar a relação, mostrando que as questões da conjugalidade transpassam às do HIV, o que colabora para uma melhor convivência

entre eles e com a própria doença e seu tratamento (Daniel, 1991; Schraiber, 2005).

O acesso aos serviços de saúde

O acesso aos serviços de saúde apareceu como uma fonte de apoio ao enfrentamento ao HIV nas falas das participantes. Observemos:

Participante 5: “Sobre o acesso ao sistema de saúde para o tratamento, no meu caso tem certas particularidades porque eu moro numa cidade metropolitana, mesmo assim eu tive a facilidade. Em todas as UBS nós temos acesso ao teste rápido, em vários dias da semana, em vários horários, nós temos profissionais competentes, pelo menos a enfermeira que me atendeu pra me dar o meu diagnóstico, numa unidade básica de saúde simples do bairro, foi muito profissional, muito discreta, teve bastante cuidado com as palavras e já me deu bastante apoio, bastante esclarecimento, me deu todos os encaminhamentos que eu precisei, me passou todos os exames complementares, me deu endereço do órgão que eu precisava procurar, específico aqui no meu município, me deu o nome do profissional que eu deveria procurar. Então eu fui muito bem acolhida, tive muita facilidade de conseguir atendimento e de conseguir medicação, de conseguir acesso a exames, acesso a profissionais, acesso a tratamento, acesso a medicação, foi muito fácil.”

Mulheres desfrutam da condição de “usuárias privilegiadas dos serviços de saúde” tanto por serem mais presentes nos serviços, como por serem “alvos preferenciais de suas intervenções”, devido a persistência de relações de gênero que significam os espaços de saúde como espaços feminilizados (Maldonado, Blanco & Rendón, 2016). Dito isto, além de esforços institucionais para melhor atender as necessidades de quem vive com HIV e a criação de políticas públicas voltadas para a proteção de direitos da mulher, a MVHIV do presente estudo sugeriu uma facilidade no município de Manacapuru no que diz respeito ao acompanhamento de pré-natal, de assistência especializada e de tratamento medicamentoso de anti-retrovirais.

Em contraste, podemos observar que o estigma do HIV apareceu influenciando no atendimento a essas mulheres. Atualmente o estigma social e preconceito são prioridades nas pesquisas de vários órgãos governamentais em relação ao HIV, tendo em vista que, apesar de ser largamente aceito o destaque sobre as consequências destes, faltam dados sobre como lidar de fato com essa

problemática (Fonseca, Santos, De Araújo & Sampaio, 2020). Observemos a fala seguinte:

Participante 2: “Eu fui pra Manaus, não quiseram me atender lá, disseram que era um caso muito difícil, aí tive que voltar, aí quando tive que ser atendida aqui.”

O estigma atrelado ao HIV/aids pode ser de duas formas: externa, que é quando se têm uma percepção negativa da pessoa que vive com HIV/aids, e isso faz com que as demais pessoas se afastem de um lugar social; e a segunda forma seria interna, quando as construções externas ao redor da doença são internalizadas pelas pessoas que convivem com a enfermidade e que afetam a sua própria avaliação, tratamento e até mesmo na forma de expressão da doença (Oliveira, 2009; Garbin, Garbin, Moimaz & Carmo, 2009). Neste caso, o estigma e preconceito institucional surgiram como empecilho para o atendimento integral, assertivo, acessível e humanizado. Ora, por que o caso de HIV seria “difícil”, outras doenças crônicas não o são? Mas, no caso de pacientes que vivem com outras doenças crônicas, eles seriam impedidos de acessar o sistema de saúde sob essa justificativa?

Observamos ainda como o atravessamento de classe pode influenciar no acesso ao tratamento:

Participante 4: “Logo no início era difícil né? Pra mim pegar o medicamento porque quando era só lá no hospital, no Tropical, a gente... pra mim às vezes, quando era data pra eu pegar ficava difícil por que... por ir por conta própria e o gasto de ir lá buscar, mas agora facilitou mais, pelo fato de agora eu poder pegar por aqui né? Por Manacapuru, o que facilitou bastante.”

Viver longe do serviço de saúde e dispor de recursos sociais e financeiros limitados podem se constituir como barreiras de acesso e da continuidade do tratamento. Isso significava incrementar ainda mais a situação de vulnerabilidade de grupos ou indivíduos que já vivenciavam situações de alta vulnerabilidade, nesse caso, MVHIV pobres (Silva & Tavares, 2015; Botti, Leite, Prado, Waidman & Marcon, 2009).

A perspectiva familiar

Foi possível observar que a família apareceu como fonte de apoio e acolhimento a MVHIV, conforme as falas seguintes:

Participante 1: “Eu fiquei um mês sem falar pra minha família e quando eu disse foi como se... parece que saiu um peso das minhas costas, porque esse desabafo foi bem

difícil falar pra minha família e quando eu compartilhei com eles foi tudo mais leve, porque depois disso eu tive mais ajuda, me senti mais acolhida, vi que eu tava mais próxima da minha família.”

Participante 5: “No momento só minha família e o pessoal da saúde (como rede de apoio)... assim, no começo foi difícil pra todo mundo da minha família mas até agora eles tão me apoiando no momento, eles também tão tentando entender, porque eles não sabiam disso e... a todo tempo eles estão ali pra me colocar pra cima, não deixar eu desistir de outras coisas, da vida... e a rede de apoio de saúde... é, eu to próxima deles, qualquer questão de ajuda ou dúvidas tô sempre com eles aqui, mas... eu sempre tento esquecer que tenho isso, às vezes eu tento não lembrar que tenho isso e... sim que eu tenho que me cuidar né? Cuidar das pessoas que eu amo e... pra que eles é... pra que eu não possa prejudicar eles e tentar me cuidar o máximo que eu puder, quero fazer o tratamento todo.”

A rede familiar tem participação decisiva no cuidado à saúde do membro que vive com HIV/aids, particularmente em relação a adesão à terapia anti-retroviral (TARV), que exige mudanças na rotina e nos hábitos de todos os envolvidos (Sousa, Kantorski & Bielemann, 2004). Essa aproximação com a família beneficia a autoestima, a autoconfiança e a autoimagem do indivíduo que vive com HIV e traz benefícios para o tratamento, fortalecendo o sujeito e preparando-o para dar continuidade a sua vida (Carvalho & Paes, 2011). A família é uma fonte de ajuda para o indivíduo que vive com HIV, contribuindo para o equilíbrio físico e mental dele. Neste sentido, considera-se que olhar apenas para este sujeito é deixar de perceber a totalidade da família (Baptista, 2009).

Por outro lado, a família também apareceu como fonte de discriminação para algumas participantes. PVHIV que se afastam do contato familiar apresentam prejuízos à saúde, no entanto, o que foi encontrado é que nem sempre familiares oferecem alento e compreensão, tornando o enfrentamento da infecção um processo solitário (Sousa, Kantorski & Bielemann, 2004). Observemos o seguinte relato:

Participante 4: “No começo foi bem difícil, mas agora já tá bem melhor, não tão bem melhor, mas antes já foi bem ruim, bem ruim, porque... tipo assim, questão de trabalho, questão de família às vezes julgar. Pessoas da minha própria família que jogaram muito na minha cara,

me discriminaram dizendo que eu era inválida. Mas Deus é maior e eu tenho forças e não dependo de nenhum prato de comida deles.”

Participante 2: (As relações com sua família) “Não são boas, mas também não são assim tão ruins, né? E no momento eu deixo o pessoal falar e quando vem falar, não ligo mais pra o que os outros pensam... eu quero é viver, mais um pouquinho.”

A família é um importante dispositivo social capaz de influenciar os indivíduos, além de ser um dos principais pilares da vida psíquica das pessoas, podendo, até mesmo, refletir nos padrões de comportamento, sentimentos de pertencimento social e a saúde mental (Carvalho & Paes, 2011). Dessa maneira, o impacto da discriminação familiar tem especial impacto para MVHIV, de modo que o não acolhimento familiar traz prejuízos que refletem estruturalmente nos sujeitos com status positivo para o HIV.

Considerações finais

O objetivo deste estudo foi compreender o sentido da soropositividade para mulheres que vivem HIV em Manacapuru, Amazonas. Como resultados, construímos quatro categorias, sendo 1) Descoberta do diagnóstico e a gravidez; 2) Relacionamentos íntimos; 3) O acesso aos serviços de saúde; 4) A perspectiva familiar, que apontam para desafios de ser uma mulher com status positivo para o vírus HIV. Também encontramos sentido que sugerem apoio e acolhimento, principalmente nos relacionamentos íntimos, na família e nos serviços de saúde, mas a partir dos dados coletados, podemos avaliar que o HIV ainda se apresenta com estigmas, gerando conflitos para MVHIV em esferas de identificação por seu gênero, como maternidade e as relações afetivo-sexuais. De acordo com os resultados, a família e os serviços de saúde se mostram como rede de apoio, embora o preconceito, em casos relatados reforcem o afastamento ou negligência por parte da família de acordo com a condição de mulheres que vivem com HIV, desta forma, o serviço de saúde se mostra como sendo, em grande parte, a melhor estratégia de apoio das MVHIV no enfrentamento do vírus.

Como limitações, o estudo não investigou como as questões de raça e a deficiência influenciam na construção de significados sobre a soropositividade, visto que as participantes não citaram o tema da raça e nenhuma participante apresentava deficiência. Assim, sugerimos estudos futuros que considerem a raça e a deficiência

como um processo articulador no cuidado em relação ao HIV. Ademais, o estudo aponta as categorias ora como fonte de apoio, ora como fonte de discriminação e diante disso, é preciso compreender a complexidade envolvida em ser uma MVHIV e entendemos a necessidade do reforçamento de políticas de atendimento e acolhimento no serviço de saúde que intensifique a adesão ao tratamento e continuidade, resultado da ação de profissionais conscientes e sensíveis à causa do HIV em mulheres do município de Manacapuru.

Referências

- Ayres, J. R. (1999). Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In: Regina Maria Barbosa & Richard Parker (Organizadores). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro. pp. 49-61.
- Baptista, M. N. (2009). *Inventário de Percepção de Suporte Familiar – IPSF*. São Paulo: Vetor.
- Botti, M. L.; Leite, G. B.; Prado, M. F.; Waidman, M. A. P.; Marcon, S. S. (2009). Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. *Revista de Enfermagem da UERJ*, 17(3): 400-405.
- Brasil. (2017). *Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica: Manual para a equipe multiprofissional*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2021). Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Indicadores de Infecções sexualmente transmissíveis - Dados até 31/12/2021.
- Breakwell, G. M. (2010). *Métodos de pesquisa em psicologia*. Porto Alegre: Artmed, 2010.
- Butler, J. (2003). *Problemas de gênero: feminismo e a subversão da identidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Carvalho, S. M.; Paes, G. O. (2011). A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Cadernos de Saúde Coletiva*, 19(2): 157-163.
- Cavaler, C. M.; Souza, D. C.; Beiras, A. (2022). Motivações para o crime de feminicídio: Revisão integrativa da literatura. *Quaderns de Psicologia*, 24(2): e1735.
- Company, L. N. S.; Amaral, D. M.; Santos, R. N. O. L. (2021). HIV/aids no Brasil: feminização da epidemia em análise. *Revista bioética*, 29(2): 374-83.
- Coriolano, M. W. L.; Vidal, E. C. F. (2008). Percepções de mulheres que vivem com HIV frente às experiências sexuais. *Revista René*, 9(1):77-85.
- Costa, F. M.; Souza, I. C.; Ribeiro, Z. S.; Santos, J. A. D.; Carneiro, J. A. (2014). Mulheres vivendo com HIV/AIDS: avaliação da qualidade de vida. *Revista Saúde e Pesquisa*, 7(3): 503-513.
- Creswell, J. W. (2007). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Porto Alegre: Artmed.
- Cunha, C. C. (2010). Entre tramas e dramas: os significados do tratamento para mulheres de camadas populares vivendo com HIV/Aids. *Physis*, 20(3): 931-951.
- Daniel, H. (1991). Anotações à margem do viver com Aids. In: Antonio Lancetti. (Org.). *Saúde e Loucura*, São Paulo: Hucitec, p. 3-20.
- Dourado I.; Veras, M. A.; Barreira D.; Brito, A. M. (2006). Tendências da epidemia de AIDS no Brasil após a terapia antirretroviral. *Revista de Saúde Pública*, 40:9-17.
- Finkler, L. (2003). *HIV/AIDS e relacionamentos conjugais*. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Porto Alegre. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Fonseca, L. K. S.; Santos, J. V. O.; De Araújo, L. F.; Sampaio, A. V. F. C. (2020). Análise da estigmatização no contexto do HIV/AIDS. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 13(2): 1-14.
- Garbin, C. A. S.; Garbin, A. J. I.; Moimaz, S. A. S.; Carmo, M. P. (2009). Bioética e HIV/Aids: discriminação no atendimento aos portadores. *Revista Bioética*, 17(3): 511- 522.
- Gerhardt, T. E.; Silveira, D. T. (2009). *Métodos de pesquisa*. Porto Alegre: Editora da UFRGS.
- Gomes, R. (2016). Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Maria Cecília de Souza Minayo, Suelly Ferreira Deslandes, Otávio Cruz Neto, Romeu Gomes (Orgs). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; pp. 73-94.10
- Guilhem, D.; Azevedo, A. F. (2008). Bioética e gênero: moralidade e vulnerabilidade feminina no contexto da Aids. *Revista Bioética*. 16(2), 229-40.
- Guimarães, M. A.; Padoin, S. M. M.; Cardoso, P. C.; Becker, V. L.; Carmo, R. P. D. (2010). Análise compreensiva dos significados de estar gestante e ter HIV/AIDS. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 11(2): 79-85.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2022). *Cidades – Manacapuru*. <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/am/manacapuru/panorama>
- Kübler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes*. São Paulo: Martins Fontes.
- Lermen, H. S.; Silva, M. B. B. (2018). Masculinidades no Cárcere: Homens que visitam suas Parceiras Privadas de Liberdade. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38(2): 73-87.
- Maksud, I. (2002). *Conjugalidade e AIDS: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde*. Rio de Janeiro: ABIA.
- Maldonado, M. S.; Blanco, J. L. T.; Rendón, J. C. L. (2016). Estigmatización y usos léxicos en el tratamiento informativo del VIH/SIDA en cinco diarios mexicanos de 2012 a 2013. *Comunicación y Sociedad*, 25: 71-100.
- Martins, J. T.; Garanhani, M. L.; Robazzi, M. L. C.; Santos, W. C. (2008). Significados de qualidade de vida para mulheres convivendo com AIDS. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 29(4):619-25.
- Minayo, M. C. S. (2017). Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 5(7): 01-12.
- Moreira, V.; Meneses, A. M.; Andrade, D. B.; Araújo, M. C. (2010). Fenomenologia do estigma em HIV/AIDS: “coestigma”. *Mental*, 8(14), 115-131.
- Moreno, C. C. G. S.; Rea, M. F.; Filipe, E. V. (2008). Mães HIV positivo e a não-amamentação. *Revista Brasileira Saúde e Maternidade Infantil*. 6(2):199-208.
- Oliveira, I. B. N. (2009). Acesso universal? Obstáculos ao acesso, continuidade do uso e gênero em um serviço especializado em HIV/AIDS em Salvador, Bahia, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(2): 259-268.
- Parker, R.; Galvão, J. (1996) *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Relume-Dumarã.
- Pereira, M. L. D.; Chaves, E. C. (1999). Ser mãe e estar com aids: o revivimento do pecado original. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 33(4): 404-10.
- Preussler, G. M. I.; Eidt, O. R. (2007). Vivenciando as adversidades do binômio gestação e HIV/AIDS. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 28(1):117-25.
- Reis, R. K.; Gir, E. (2010). Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(3): 759-65.
- Santos, C. O.; Iriart, J. A. B. (2007). Significados e práticas associados ao risco de contrair HIV. *Caderno de Saúde Pública*, 23(12):2896-2905.
- Scherer, L. M.; Borenstein, M. S.; Padilha, M. I. (2009). Gestantes/puérperas com HIV/AIDS: conhecendo os déficits e os fatores que contribuem no engajamento para o autocuidado. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 3(2):359-65.
- Schraiber, L. B. (2005). *Equidade de gênero e saúde: o cotidiano das práticas no Programa Saúde da Família do Recife*. Rio de Janeiro: ABRASCO.
- Scott, J. (1995). Gênero: uma categoria útil de análise histórica. *Educação & Realidade*, 20(2):71-99.
- Silva, L. M. S.; Tavares, J. S. C. (2015). A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma revisão na literatura brasileira. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(4): 1109-1118.
- Sousa, A. S.; Kantorski, L. P.; Bielemann, V. L. M. (2004). A AIDS no interior da família – percepção, silêncio e segredo na convivência social. *Acta sci. Health sci*, 26(1):1-9.

Submetido em: 7-10-2022

Acceto em: 20-9-2023