

Infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana: vivências e comportamentos de risco¹

Margarida Lobão

Centro Hospitalar e Universitário de S. João

Resumo

Este artigo explora as vivências e os comportamentos de risco de pessoas que vivem com a Infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana. Analisa as manifestações dos comportamentos individuais, os seus significados, mas também os determinantes coletivos que influenciam quer as estratégias de prevenção, quer a sua ausência. Evidencia, igualmente, a singularidade das vivências das pessoas que vivem com a Infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana na sua relação com o género, a escolaridade, o corpo, entre outras variáveis, mas também com comportamentos e atitudes que resultam em processos de discriminação e estigmatização das pessoas infetadas. Para o efeito, foi mobilizada uma abordagem qualitativa, com o recurso a entrevistas semiestruturadas. Os resultados alcançados revelam que a vivência da Infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana varia não só em função do género, mas também decorre do maior ou menor capital escolar, económico e socioprofissional dos entrevistados, que os dota de recursos diferenciados na gestão da infeção.

Palavras chave: Infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana; Vivências; Comportamentos de risco.

Human Immunodeficiency Virus Infection: Experiences and Risk Behaviours

Abstract

This article explores the experiences and risk behaviours of people living with human immunodeficiency virus. It analyzes the manifestations of individual behaviours, their meanings, but also the collective determinants that influence both prevention strategies and their absence. It also highlights the uniqueness of the experiences of human immunodeficiency virus infection in their relationship with gender, education, the body, among others, but also with behaviours and attitudes that result in processes of discrimination and stigmatization of infected people. For this purpose, a qualitative approach was mobilized, using semi-structured interviews. The results show that the experience of human immunodeficiency virus infection

¹ O presente artigo resultou da tese de Doutoramento em Sociologia pela Faculdade de Letras da Universidade do Porto, com o título "Vivências VIH/Sida: práticas e comportamentos de risco", orientada pela Prof. Doutora Isabel Dias e defendida a 13 de junho de 2018. Este estudo foi submetido e aprovado pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário de S. João.

varies not only according to gender, but also due to the higher or lower school ship, economic and socio-professional capital of the interviewees, which provides them with different resources in the management of the disease.

Keywords: Human Immunodeficiency Virus infection; Experiences; Risk behaviours.

Infection à virus de l'immunodéficience humaine: expériences et comportements à risque

Résumé

Cet article explore les expériences et les comportements à risque des personnes vivant avec le Virus de L'immunodéficience Humaine. Il analyse les manifestations des comportements individuels, leurs significations, mais aussi les déterminants collectifs qui influencent à la fois les stratégies de prévention et leur absence. Il souligne également le caractère unique des expériences d'infection par le Virus de L'immunodéficience Humaine dans leurs relations avec le genre, l'éducation, le corps, entre autres, mais aussi avec les comportements et les attitudes qui entraînent des processus de discrimination et de stigmatisation des personnes infectées. À cette fin, une approche qualitative a été mobilisée, utilisant des entretiens semi-structurés. Les résultats montrent que l'expérience d'infection par le Virus de L'immunodéficience Humaine varie non seulement selon le sexe, mais aussi en raison du capital scolaire ou socio-professionnel supérieur ou inférieur des enquêtés, qui leur fournit des ressources différentes pour la gestion de la maladie.

Mots Clés: infection par le Virus de L'immunodéficience Humaine; Expériences; Comportements à risque.

Infección del Virus de Inmuodeficiencia Humana: Vivencias y comportamientos de riesgo

Resumen

Este artículo explora las experiencias y los comportamientos de riesgo de las personas que viven con el Virus de Inmuodeficiencia Humana. Analiza las manifestaciones de los comportamientos individuales, sus significados, pero también los determinantes colectivos que influyen tanto en las estrategias de prevención como en su ausencia. También destaca la singularidad de las experiencias de infección por Virus de Inmuodeficiencia Humana en su relación con el género, la educación, el cuerpo, entre otros, pero también con los comportamientos y actitudes que resultan en procesos de discriminación y estigmatización de las personas infectadas. Para este propósito, se movilizó un enfoque cualitativo, utilizando entrevistas semiestructuradas. Los resultados muestran que la experiencia de la infección por Virus de Inmuodeficiencia Humana varía no solo según el género, sino también debido al capital escolar o económico y socioprofesional superior o inferior de los entrevistados, que les proporciona diferentes recursos en el manejo de la enfermedad.

Palabras Clave: Infección del Virus de Inmuodeficiencia Humana; Vivencias; Comportamientos de riesgo

Introdução

A infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) é reconhecida internacionalmente como uma ameaça ao desenvolvimento social e económico das populações. Tal constatação está espelhada nas prioridades da agenda política de saúde nacional,

nomeadamente no Programa Nacional para a Infeção VIH, SIDA e Tuberculose. O foco da saúde pública na gestão da infeção continua a ser a prevenção, entendida como uma prioridade global.

Historicamente, grande parte da investigação sobre a infeção VIH focou-se nos determinantes individuais dos comportamentos de risco. Como consequência, a intervenção neste domínio passa pela promoção de comportamentos individuais de prevenção, nomeadamente o uso de preservativo (com a sua distribuição gratuita); a promoção de técnicas de adesão terapêutica efetiva e a realização de campanhas educacionais. Esta abordagem, centrada na mudança de comportamento individual de redução do risco sexual da transmissão da infeção VIH, descarta os fatores contextuais que influenciam as opções disponíveis e as escolhas dos indivíduos (Arreola *et al.*, 2015), não se demonstrando eficaz, principalmente para os indivíduos que vivem em contextos social e estruturalmente opressivos. Tendo esta premissa de base, alguns autores defendem uma abordagem ecológica relativa ao VIH, com base em fatores de ordem comunitária (acesso a serviços) e de natureza estrutural (estigma, discriminação, entre outros) (*ibidem*). Assim, torna-se cada vez mais necessário analisar os comportamentos de risco e as vivências das pessoas que vivem com a infeção VIH no contexto das relações que cada pessoa vai estabelecendo ao longo da sua vida (e.g., relação conjugal, trabalho, família), transpondo as questões relacionadas com a infeção VIH e o risco de transmissão de uma vertente biológica, para uma vertente relacional, focada nos seus impactos e nos diferentes contextos de vida. É nesta linha que se inscreve o presente artigo, que tem como objetivo geral compreender as vivências e os comportamentos de risco de um conjunto de pessoas que vive com a infeção VIH.

1. Infeção VIH: representações e fatores de risco

Desde a descoberta da infeção até aos dias de hoje, as representações sobre a infeção VIH sofreram alterações significativas deixando de ter o estatuto de sentença de morte para passar a ser vista como uma patologia crónica. A introdução da terapêutica HAART (*Highly Active Antiretroviral Therapy*) veio reduzir substancialmente os internamentos hospitalares e as mortes prematuras por SIDA, mas estes resultados encorajadores e o otimismo que geraram foram contrabalançados pela complexidade do regime terapêutico e pelos seus efeitos adversos ao nível da toxicidade e custos (Montaner *et al.*, 2006, p.531).

A associação inicial da infeção VIH a grupos de risco específicos contribuiu para o desenvolvimento na população, em geral, de um sentimento de falsa segurança, o que dificultou a prevenção e facilitou a sua disseminação (Ouakinin, 2004, p.391). Com efeito, a perspetiva de que o VIH constituía uma infeção que se propagava sobretudo entre homens que fazem sexo com

homens (HSH), utilizadores de drogas injetáveis (UDI) e trabalhadores do sexo suportou uma atitude de relaxamento no uso de preservativo entre os heterossexuais, levando à propagação do vírus em cadeia.

Os estudos epidemiológicos têm vindo a mostrar que os riscos de transmissão da infeção são diferentes segundo o tipo de prática sexual (Lecour, 2004; Oliveira, 2008). A este propósito Alvarez (2005) refere que se pode organizar tais práticas em função do “grau crescente de infeciosidade, pelo beijo profundo, seguido de sexo oral, relação anal e vaginal insertiva e, com maior risco de infeção, a relação vaginal e anal recetiva” (p.46). A transmissão do VIH pode ocorrer em relações sexuais homo ou heterossexuais, na medida em que o vírus se encontra presente quer no esperma, quer nas secreções vaginais. As relações sexuais anais foram a primeira via de transmissão identificada, embora as relações sexuais vaginais sejam responsáveis pelo maior número de infeções no mundo, tornando, deste modo, a mulher mais suscetível à infeção por VIH (Baggaley, *et al*, 2010). Nesse sentido, as mulheres passaram a ser um importante foco de estudo após se verificar que esta infeção não era apenas característica dos HSH. Na realidade, o género tem-se tornado um instrumento conceptual importante para compreender o VIH e vários autores (e.g., Dowsett, 2003; Turmen, 2003) consideram que as desigualdades de género e a discriminação contra as mulheres tiveram um impacto específico no curso da epidemia (UNAIDS, 2015).

Não obstante, as mulheres no plano da sexualidade apresentam uma vulnerabilidade acrescida e uma maior exposição ao risco das Infeções Sexualmente Transmissíveis - IST. Os fatores biológicos relacionados com as condições anátomo-fisiológicas promovem o risco de transmissão do VIH, pelo que este é superior para o recetor, especialmente se for do sexo feminino (Canavarro, 2004, p.50).

A par da vulnerabilidade associada à dimensão biológica, persistem desigualdades de género na negociação das relações, por questões económicas e socioculturais, que “muitas vezes restringem as opções de vida e os comportamentos sexuais” das mulheres (Dias, 2016 p.12). O conceito de poder é assim relevante na análise do comportamento sexual de risco na díade homem-mulher, podendo ser definido como a capacidade de influenciar as atitudes ou comportamentos de outra pessoa (Tschann, *et al.*, 2002). As bases do poder são constituídas pelos bens ou recursos pessoais que uma pessoa tem disponíveis para influenciar o seu parceiro. Quando existe uma desigualdade de poder nos relacionamentos amorosos, formais ou informais, os homens tendem a perceberem-se como possuindo maior poder do que as mulheres (Dias, 2015). Tal reflete-se no processo de negociação do uso do preservativo que, de maneira geral, é controlado fisicamente pelos parceiros masculinos. Por seu turno, a auto percepção das vulnerabilidades sociais das mulheres pode reduzir o seu poder e controlo nas relações, com

implicações na sua capacidade para imporem o uso consistente do preservativo por parte dos seus parceiros.

Outro fator descrito como estando fortemente associado ao risco de transmissão da infeção por VIH reporta-se ao estatuto socioeconómico dos indivíduos, o qual afeta o acesso aos serviços de saúde e aumenta o risco de resultado adverso quando existe doença (Adler, *et al.*, 1993). Vários estudos (O’Leary e Wingood, 2000; Epele, 2002) mostram que as mulheres com baixos níveis de rendimento apresentam menor probabilidade de utilização do preservativo para prevenção de infeções sexualmente transmissíveis (IST) face às mulheres com rendimentos mais elevados.

A relação entre o VIH e a pobreza é bidirecional, ou seja, a pobreza contribui para a transmissão do VIH e, por sua vez, o VIH contribui para aumentar a pobreza. Neste sentido, a OMS (UNAIDS, 2015) considera que as mulheres são seriamente afetadas pela pobreza e como consequência são mais vulneráveis à transmissão da infeção. As investigações realizadas sugerem que a pobreza influencia o stress, a vitimização, um estado de saúde precário, o consumo de substâncias psicoativas e o acesso limitado aos cuidados de saúde física e mental (Allen *et al.*; 2015). Nesta linha, Karanikolos *et al.* (2013) observaram que a perda material se encontra relacionada com o humor deprimido o que, por sua vez, também constitui um fator de risco para o VIH. Do mesmo modo, Oliveira *et al.* (2015) têm evidenciado que o estado de saúde mental, o abuso de álcool e drogas, a depressão, o trauma, entre outros fatores, influenciam os comportamentos sexuais de risco que aumentam a probabilidade de infeção pelo VIH.

O nível de escolaridade constitui uma variável igualmente importante na análise do risco de infeção VIH. Possuir um baixo nível de ensino aumenta, à partida, a exposição para a aquisição do VIH. No estudo de Schonnesson (2002), possuir menos do que a escolaridade secundária estava associada a uma menor probabilidade de usar preservativos.

2. Metodologia e amostras

Para dar resposta ao objetivo geral centrado na compreensão das vivências de seropositividade de um conjunto particular de utentes acompanhados por um serviço de doenças infecciosas de um Centro Hospitalar da região Norte e para percebermos o impacto da infeção em várias esferas da sua vida sociofamiliar e profissional, optamos por uma abordagem qualitativa, através da mobilização de entrevistas semiestruturadas. Esta abordagem metodológica permitiu-nos a descrição detalhada de situações com o objetivo de compreender os indivíduos nas suas condições, discursos e vivências de VIH.

No contexto da metodologia qualitativa aplicada ao entendimento do processo saúde-doença, emprega-se a conceção trazida das ciências sociais, segundo a qual não se procura estudar o fenómeno em si, mas entender o seu significado, individual ou coletivo para a vida das pessoas. O recurso ao método qualitativo permitiu-nos avançar com uma hipótese geral, exploratória, que consiste em afirmar que as vivências, comportamentos e reações das pessoas que vivem com o VIH são distintas em função do género e do nível de escolaridade dos seus portadores. A par desta hipótese, a presente investigação foi norteadada pelos seguintes objetivos específicos: identificar os fatores de vulnerabilidade e de risco à infeção VIH; conhecer os processos de adaptação/reacção à infeção em função do género e do nível de escolaridade; identificar se após o diagnóstico existem atitudes preventivas ou se, pelo contrário, se dá a manutenção de comportamentos de risco; compreender o impacto que o diagnóstico tem ao nível da conjugalidade, família, trabalho e relações de sociabilidade e, por último, analisar as implicações da infeção ao nível da identidade individual e social das pessoas infetadas. Optou-se, igualmente, pela entrevista semiestruturada, na medida em que o foco da pesquisa se centra na experiência de vida dos indivíduos, no contexto de transmissão da infeção e nas suas atitudes e reações à nova condição serológica.

As amostras foram construídas segundo o procedimento de seleção por conveniência. A relevância deste tipo de amostras não reside na pretensão de representação de uma população, com o objetivo de generalização de resultados, mas antes procura aprofundar o nível de conhecimentos e de regularidades cuja singularidade é por si só significativa. O recrutamento dos participantes no estudo foi realizado de acordo com critérios que assegurassem alguma diversidade interna (Guerra, 2006), nomeadamente: contrair o vírus por via sexual; pertencer à faixa etária entre os 25 e 55 anos; ter o 9.º ano de escolaridade ou mais. Estes critérios permitiram selecionar um grupo de participantes no estudo que representasse jovens e adultos ativos com experiências de conjugalidade. Foram excluídos os grupos etários mais novos, assim como os mais velhos em virtude dos constrangimentos que a idade pode representar nestas faixas etárias. No total foram realizadas 29 entrevistas tendo sido utilizado o critério de saturação empírica para a delimitação final da nossa amostra. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra e foram submetidas a uma análise de conteúdo temática. Para o efeito, recorreu-se ao software webQDA para codificação, tratamento e análise da informação.

3. Vivências de VIH: Impactos da infeção e processos de recomposição identitária

O recurso a uma abordagem metodológica intensiva permitiu-nos perceber como os sujeitos descrevem as suas vivências de seropositividade e as interpretam. As histórias e os

percursos individuais de descoberta, revelação e gestão da infeção VIH são elementos cruciais para estruturação da identidade das pessoas que vivem com a infeção VIH. Dizem respeito a processos que acontecem no âmbito de contextos históricos e sociais, que incluem os conhecimentos sobre a infeção, os sistemas de crenças e normas sociais, as relações dentro e fora da família, as dinâmicas familiares, as interações com o sistema de saúde, entre outros. Estes diferentes domínios, tanto de forma independente, como interdependente, e em graus distintos, moldam as experiências dos indivíduos na relação com a sua doença (Faria, 2010). Neste ponto, procura-se sistematizar alguns elementos que permitem revelar os contornos mais marcantes dessas experiências. Discute-se, em particular, como era a vida antes da infeção VIH; os processos de descoberta e revelação do diagnóstico e a sua relação com a seropositividade.

3.1. A vida antes da infeção VIH: um enfoque nos comportamentos sexuais de risco

Num primeiro momento, pretendemos conhecer a representação que os indivíduos tinham da sua vida antes do diagnóstico da infeção VIH. A análise das entrevistas permitiu-nos identificar dois grupos distintos de entrevistados. Num primeiro grupo, posicionaram-se os indivíduos que avaliam de forma positiva a sua vida antes da infeção, marcada pela predominância do sentimento de felicidade: *“A minha vida era fantástica, pelo menos como eu me lembro dela”*². Por contraposição, um segundo grupo de entrevistados associa este período à vivência de eventos de rutura, como também de descoberta da orientação sexual, revelando sentimentos de insegurança e angústia por uma sexualidade divergente da norma: *“Estava numa situação de descoberta nessa altura (...) Descobri que tinha inclinação homossexual e envolvi-me pela primeira vez com um homem.”*³

Outra dimensão focada nas entrevistas para a caracterização da vida antes da infeção prende-se com a abordagem dos comportamentos sexuais de risco. Os principais comportamentos de risco estão associados à não utilização sistemática e consistente do preservativo. Neste ponto o uso do preservativo varia de acordo com o tipo de parceiro sexual (menos frequente com parceiros regulares). O não uso do preservativo com parceiros casuais está associado ao sexo sob efeito de álcool e drogas: *“Tínhamos bebido antes e se calhar por isso ficamos mais descontraídos e não pensamos nas consequências.”*⁴ Igualmente as crenças religiosas constituem um fator inibidor do uso preservativo: *“Nunca tivemos preservativos. Somos católicos”*.⁵ Não usar preservativo é

² Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

³ Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

⁴ Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

⁵ Mulher, ensino secundário, transmissão heterossexual.

considerado por alguns entrevistados, um método eficaz para demonstrar amor e criar confiança: “*Eu gostava mesmo dele. Não fazia sentido usar preservativo*”.⁶

Alguns indivíduos reportam que antes ou durante a prática sexual, no processo de balanço da decisão sobre a utilização de preservativo, acabam por prevalecer argumentos do foro emocional: “*Estava tão contente que nem pensei em doenças sexualmente transmissíveis*”.⁷ Nesta linha, outro fator apontado como inibidor da utilização do preservativo é a emergência do desejo sexual sem tempo para prevenção (Fisher *et al.*, 1996; Bogart *et al.*, 2006), tal como ilustra a seguinte entrevistada: “*Usei na maioria das vezes preservativos, mas uma ou outra vez não usei. Eram relações esporádicas e a verdade é que quando estamos muito excitados e não temos preservativos, fazemos sexo mesmo sem eles*”.⁸

3.2. O momento do diagnóstico: conhecimento e reação ao diagnóstico

Na nossa amostra, os entrevistados referem que fizeram o teste devido a internamentos hospitalares: “*Adoecei e fui internado*”⁹ ou por ocasião de consulta médica devido a problemas de saúde decorrentes da própria infeção que até então permanecia desconhecida: “*Estava constipado e nunca mais passava e então fui ao médico de família que me aconselhou a fazer o teste*”¹⁰; ou ainda por aconselhamento de profissionais de saúde como medida preventiva: “*Fui fazer análises de rotina e como o meu médico sabia o estilo de parceiros sexuais aconselhou-me a fazer o teste da sida*”.¹¹

Perante o diagnóstico, o indivíduo confronta-se com uma situação passível de mudar profundamente o significado que ele atribui às suas vivências, projetos e planos, ameaçando a estabilidade da sua identidade. Para além da necessidade de reinterpretar os acontecimentos de vida, ele enfrenta sentimentos de revolta e desilusão, dor e luto de um futuro projetado, por outras palavras, “a notícia de seropositividade provoca um processo de luto inerente ao facto de se saber que não se é mais saudável” (Guerra, 1998, p.38). No presente estudo, constata-se que os entrevistados reagiram de maneiras diferenciadas ao diagnóstico. A ideia de morte e letalidade é, desde, logo, uma das reações mencionadas: “*Querida morrer. Eu queria morrer e o diagnóstico era de morte*”.¹² A negação do diagnóstico é outra reação referida: “*A primeira reação foi de choque. Estive em negação.*”¹³ Para outros entrevistados, o diagnóstico era uma realidade

⁶ Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

⁷ Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

⁸ Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

⁹ Homem, ensino superior, transmissão heterossexual.

¹⁰ Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

¹¹ Homem, ensino superior, transmissão heterossexual.

¹² Mulher, ensino secundário, transmissão heterossexual.

¹³ Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

esperada devido ao fato de terem tido comportamentos sexuais de risco: “*O choque não foi muito grande. Fiquei meio abanado nas primeiras horas, depois tentei falar com os meus amigos mais próximos*”.¹⁴

3.3. Viver com o VIH

Revelação Vs Ocultação: o receio da discriminação

O diagnóstico da infeção VIH foi percebido como um momento de transição nas vidas dos entrevistados, capaz de desorganizar o seu *Ser* e as suas relações e dificultar as tentativas de ajuste à vida em sociedade. Esta constatação foi acompanhada pela necessidade de lidar com as incertezas e angústias de uma doença ainda sem cura, acrescida do peso do julgamento moral (Renesto *et al.*, 2014). Deste modo, vários podem ser os motivos que influenciam a decisão das pessoas que vivem com a infeção VIH revelarem, ou não, a sua condição serológica. Derlega *et al.* (2003), elencaram um conjunto de razões que estão na base da decisão da revelação do diagnóstico e que podem igualmente ser identificadas nas entrevistas realizadas na presente investigação. Uma dessas razões reporta-se à oportunidade de catarse, de partilhar as emoções com alguém: “*Contei a muita gente. Todos os meus melhores amigos sabem. Reagiram sem grandes preocupações e sem grandes dramas. E da parte deles não houve afastamento, nada. Por opção a minha a família não soube de nada*”.¹⁵ A revelação pode ser igualmente um meio para os sujeitos obterem apoio para cuidados sociais e/ou de saúde na sua rede doméstica ou de amigos: “*Tive de contar à minha mãe, para poder levantar a medicação por na altura ser menor. Mas ficou sempre entre nós. E depois de ter feito 18 anos, é como se ela não soubesse de nada. Nunca mais falamos sobre isso*”.¹⁶

Outro motivo referido por Derlega *et al.* (2003) e que foi igualmente observado nas entrevistas, prende-se com o sentido de responsabilidade face aos outros, em particular com as pessoas com quem se tem comportamentos de risco ou relações sexuais: “*Contei logo à minha mulher. Ela também tinha de fazer o teste*”.¹⁷ Por oposição, situam-se os indivíduos infetados que decidem ocultar o diagnóstico por receio de discriminação e, por essa razão, controlam quem pode ter conhecimento do diagnóstico: “*Nunca me senti discriminada porque nunca contei a ninguém que me pudesse discriminar. Tenho a certeza que se as pessoas soubessem o iriam fazer. Faz parte da natureza humana. Afastar o que não conhecemos e com o qual não nos queremos*

¹⁴ Homem, ensino básico, transmissão heterossexual.

¹⁵ Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

¹⁶ Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

¹⁷ Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

identificar”.¹⁸ Ao receio de discriminação, junta-se o medo da rejeição: “*Senti vergonha de dizer o que tenho. Não se pode contar a ninguém. Se eu contasse todos iam deixar de falar comigo*”.¹⁹

Outros entrevistados referem que optam por não revelar a pessoas da sua rede familiar por considerarem que se trata, de certa forma, de uma questão privada: “*Não contei à família. Ninguém tem que saber*”.²⁰ Noutros casos, fazem-no para proteger os familiares do impacto dessa informação: “*Só sabemos os dois. Os nossos pais já são doentes como é que eles ficariam se soubessem? Íamos matá-los mais depressa. Não há necessidade*”.²¹ Alguns entrevistados admitiram também dificuldades ao nível pessoal e relacional para partilhar o diagnóstico: “*Não tive coragem para contar a ninguém*”.²²(cf. Derlega *et al.*, 2003).

É marcante o processo estigmatizante e as suas repercussões na trajetória dos entrevistados. O estigma é tomado como atributo que desqualifica e desaprova socialmente o seu portador. Nasce de processos sociais e históricos, portanto, é possível de transformações (Cavalcanti, 2005). No entanto, no caso da infeção VIH vem sempre com um julgamento associado. Torna-se ainda mais violento quando parte da família, visto a infeção VIH trazer à tona valores, normas e comportamentos interiorizados como inaceitáveis no processo de socialização primária em que a família é o seu principal agente (Oliveira *et al.*, 2015): “*Lá em casa há uma cadeira só para mim, as minhas roupas são lavadas em separado. Também tenho uma colher e um prato só para mim*”.²³

Por ainda não expressarem sinais físicos da doença, alguns dos entrevistados decidiram manipular a informação sobre o seu estado serológico, decidindo não revelar/ocultar o seu estado serológico: “*Para já não se nota, por isso não conto a ninguém. Depois logo se vê. Continuo a fazer de conta que nada aconteceu*.”²⁴ Esta situação mostra-se mais desgastante para aqueles com menor tempo de convívio com o VIH.

Olhar o corpo após o diagnóstico

Numa perspetiva holística percebemos a influência que a representação do corpo tem no bem-estar psicológico da pessoa que vive com a infeção por VIH, na medida em que a conceção pessoal do corpo desempenha um papel crucial na construção identitária e na maior ou menor aceitação dos efeitos fisiológicos da infeção. Mas, os corpos também são afetados por processos sociais, que são eles próprios influenciados pelo género, pelo que não “podemos pensar em

¹⁸ Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

¹⁹ Mulher, ensino básico, transmissão heterossexual.

²⁰ Homem, ensino básico, transmissão heterossexual.

²¹ Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

²² Mulher, ensino secundário, transmissão heterossexual.

²³ Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

²⁴ Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

arranjos sociais de género como mero efeito que flui de propriedades do corpo. Eles também precedem o corpo, formando as condições em que este se desenvolve e vive” (Connell e Pearse, 2015, p.93). Ora, quando o corpo começa a expressar vulnerabilidade à doença, o indivíduo tem que lidar não só com o sofrimento físico, mas também com o medo da perda do sentido da sua identidade de género e dos seus limites (Baumeister, 1994): “*Sou um zombi. Não vivo realmente no meu corpo*”.²⁵

A imagem corporal corresponde à representação mental que a pessoa tem do seu corpo e que é dada pelas sensações e impressões que se sente no presente ou se sentiu no passado. Engloba, além das estruturas biopsíquicas, estruturas relativas às experiências e interações vividas e os valores culturais e sociais. Assim, qualquer perceção de mudança que altere a imagem corporal que o sujeito tem de si mesmo, implica a alteração de uma ou mais dessas estruturas, podendo ser refletida na forma como esta pessoa se relaciona com o mundo e na vivência da sua corporeidade (Claudine, 2004): “*Eu tenho nojo do meu corpo. Ele denuncia-me. Toda a gente olha para mim e sabe o que eu tenho*”.²⁶

Impacto do diagnóstico nos Comportamentos sexuais

A sexualidade assume um papel importante na qualidade de vida dos indivíduos. Contudo, pouca atenção tem sido dada à sexualidade das pessoas que vivem com a infeção VIH (Dosekun e Fox, 2010). Até ao momento do diagnóstico, a vivência da sexualidade era motivo de prazer, passa a ser responsável pela transmissão de uma doença sem cura. Este processo pode conduzir a uma modificação na perceção da sexualidade, pondo os indivíduos perante o dilema de transmitirem a infeção VIH ou manterem-se sexualmente ativos. (Hoffman, 1991). A resolução do dilema pode passar pela redução da frequência da atividade sexual: “*Evito o mais possível ter relações sexuais. Deixou de ter a importância que eu lhe atribuía*”,²⁷ ou pela abstinência sexual: “*Depois de saber o diagnóstico fiquei abstinente*”.²⁸ Outros entrevistados referem não terem adotado comportamentos preventivos: “*A nível sexual pouco mudou. Continuo sem usar preservativo. Não quero que desconfiem que estou infetado*”.²⁹

A importância da esfera laboral

A infeção VIH do trabalhador, pela carga discriminatória e de estigmatização que geralmente comporta, tem merecido especial atenção por parte de vários organismos nacionais.

²⁵ Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

²⁶ Mulher, ensino básico, transmissão heterossexual.

²⁷ Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

²⁸ Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

²⁹ Homem, ensino básico, transmissão heterossexual.

Apesar da transmissão da infeção VIH não ocorrer no contacto social, na maioria dos locais de trabalho, este é um argumento utilizado por empregadores para terminarem contratos de trabalho. Inclusive, a realização de exames regulares é recorrente em várias entidades empregadoras, mesmo sendo ilegal. Na mesma linha, o estudo realizado por Dias (2015) mostrou que existe uma discriminação no trabalho sofrida pelas pessoas que vivem com a infeção por VIH devido às consultas frequentes, aos efeitos da medicação e à simples existência da infeção, o que conduz, muitas vezes, à demissão pela entidade patronal ou pelos próprios, por não suportarem a pressão do estigma face à sua condição serológica: *“Com a reação dos meus colegas comecei a sentir-me um monstro. As pessoas tinham medo de mim. Não aguentei muito tempo e despedi-me. Não conseguia estar a trabalhar com gente que me considera um bicho”*.³⁰

Alguns dos nossos entrevistados são confrontadas com a possibilidade de serem socialmente desvalorizadas tanto pela perda funcional, como pela visibilidade da doença: *“Tento ser o mais normal possível sem mudar comportamentos nenhuns para que ninguém perceba nada, para não desconfiarem. Mas a verdade é que me sinto mais fraco. Já não tenho a mesma capacidade”*.³¹ Outros, por sua vez, encaram o trabalho como refúgio e como fonte de realização: *“O trabalho distrai-me do problema”*.³²

Identidade – Reforço ou novas configurações?

Procuramos igualmente conhecer a forma como o indivíduo representa discursivamente a sua experiência e como (re)constrói uma narrativa coerente que lhe permita criar sentido para a experiência de ser portador de VIH. Um primeiro discurso que se destaca prende-se com a perceção de que a infeção não implicou uma reestruturação da identidade dos sujeitos: *“Não senti que estava a ter uma nova identidade. Encaro-a [a infeção] como uma doença crónica”*.³³ Este discurso é marcado pela normalização, em que são minimizados os efeitos da doença: *“Não, não mudamos por sermos infetados. Eu sinto-me igual. Andei mais triste por saber que estava infetado, mas não mudou a minha identidade. Ninguém olha para mim e diz que eu tenho problemas e que estou infetado”*.³⁴

Identifica-se um outro grupo de indivíduos para os quais a infeção produziu uma nova identidade pessoal, na medida em que sentem que o seu bem-estar psicológico foi afetado tornando-se, por isso, pessoas mais tristes e deprimidas: *“Defino-me como uma pessoa que não é*

³⁰ Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

³¹ Homem, ensino básico, transmissão heterossexual.

³² Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

³³ Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

³⁴ Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

verdadeiramente feliz. E esta infelicidade deve-se muito ao VIH”.³⁵ Para estes indivíduos houve igualmente uma recomposição da identidade no domínio da sociabilidade, com os indivíduos a procurarem voluntariamente um isolamento social convivendo menos com familiares e amigos: *“Senti que passei a ter uma nova identidade. É difícil de definir, mas sinto que sou mais isolado. Que me fecho cada vez mais. Convivo pouco”*.³⁶

Alguns estudos apontam uma correlação significativa entre níveis de escolaridade inferiores e uma prevalência mais acentuada de representações preconceituosas sobre a infeção VIH, assim como demonstram que níveis educacionais mais elevados podem estar associados a maiores capacidades sociais e de comunicação, essenciais para a obtenção de uma rede de suporte social satisfatória (Rotheram-Borus, 2009). Neste estudo verificamos igualmente que o nível educacional expressa diferenças entre as pessoas em termos de acesso à informação, perspetivas e possibilidades de se beneficiarem de novos conhecimentos, assim como faz com que lidem melhor com a doença: *“Sim, tenho a certeza que é por ter a minha escolaridade que lido bem com a doença. Tenho uma maturidade de conhecimentos que me permite isso. E de encarar a própria doença. Assim, como a adesão terapêutica. É muito mais fácil. Sei o que preciso e porque é que preciso. Acho que influencia imenso”*.³⁷

A qualidade de vida das pessoas que vivem com a infeção VIH passa, muitas vezes, pelo apoio e suporte social de instituições existentes com esse fim. De forma geral, os entrevistados que referiram ter conhecimento e procurado apoio social têm uma opinião negativa sobre as respostas sociais existentes, assim como a falibilidade das campanhas públicas de prevenção: *“As respostas em Portugal são muito fraquinhas. Ninguém realmente ajuda”*.³⁸ Sendo o estigma institucional um obstáculo à adesão aos serviços especializados e, por sua vez, à adesão ao tratamento.

4 - Discussão e notas conclusivas

Neste ponto importa dar conta, de forma sucinta, de um conjunto de notas conclusivas dando destaque aos resultados axiais do presente estudo. Na nossa investigação, as principais mudanças observadas entre os entrevistados ao nível do comportamento sexual referem-se ao uso do preservativo, que passou a ser mais frequente, à abstinência sexual e à redução do número de parceiros sexuais, resultados que são igualmente observados noutros estudos (Zimmerman *et al.*, 2008). Do mesmo modo, os entrevistados referem terem adotado comportamentos sexuais

³⁵ Homem, licenciado, transmissão homossexual.

³⁶ Homem, licenciatura, transmissão homossexual.

³⁷ Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

³⁸ Homem, ensino básico, transmissão heterossexual.

mais seguros, mas não completamente, acreditando que a não utilização do preservativo ou o seu uso descontínuo simboliza intimidade e confiança (Lear, 1995), o que funciona, ao mesmo tempo, como uma prova de que não se está infetado com o VIH. Não usar preservativo é assim considerado como um meio de demonstrar confiança entre os parceiros sexuais, mesmo que exista algum desconforto e desconfiança face ao estado serológico dos mesmos. Não se identificou, entre os participantes no estudo, referência à prática de *barebacking sex* (*comportamento de risco intencional e premeditado*).

O género foi igualmente um instrumento conceptual importante para compreendermos as vivências da infeção VIH entre os entrevistados, dando conta da forma como as desigualdades e a discriminação contra as mulheres têm impacto no curso da doença (e.g., Dowsett, 2003; Turmen, 2003). Com efeito, observamos que o uso do preservativo é controlado fisicamente pelos parceiros masculinos. Por esta razão, as mulheres sentem que estão em desvantagem relativamente à negociação do uso do mesmo (Choi, Bowleg e Neilands, 2011). Todavia, são representadas como tendo comportamentos mais preventivos no plano da transmissão de infeções sexuais.

Porém, também observamos alguma proximidade de género relativamente a algumas dimensões relacionadas com a infeção. Após o diagnóstico, o medo de ser um meio para a disseminação da infeção está presente nas vivências dos homens e das mulheres pelo que preferem não se relacionarem afetiva e sexualmente com outras pessoas. O conhecimento limitado sobre o VIH, as crenças negativas sobre o uso dos preservativos e a baixa perceção de risco para o VIH são igualmente fatores de risco para a aquisição do VIH presentes em ambos os géneros e não apenas nas mulheres (Wingood e DiClemente, 2002).

Por seu turno, o conhecimento sobre a transmissão e prevenção do VIH é necessário para sustentar a propagação da infeção. Mas a informação, por si só, não é suficiente para que a mudança de comportamentos preventivos ocorra, especialmente no que diz respeito às relações sexuais (Fisher e Fisher, 1992). Os fatores socioculturais desempenham um papel importante na contextualização dos comportamentos sexuais de risco, tornando as pessoas com menos escolaridade mais vulneráveis ao VIH e a outras IST. No nosso estudo, os entrevistados de estatuto económico elevado revelam possuir maior conhecimento sobre a prevenção do VIH e mais recursos para lidarem com a doença do que aqueles que têm dificuldades económicas. Tais dificuldades, aliadas à pobreza e exclusão social, aumentam a vulnerabilidade dos indivíduos ao VIH (Logan, Cole e Leukefeld (2002). Deste modo, concluímos que existem diferenças de adaptação/reação à infeção de acordo com o nível de escolaridade dos entrevistados, observando-se que as pessoas com uma escolaridade mais elevada são mais seletivas a quem revelam o diagnóstico, porque receiam a discriminação, mas procuram, ao mesmo tempo, mais informação, acabando por revelar maior confiança face à evolução dos tratamentos e uma atitude menos

dramática na gestão e na relação com a doença. O nível de escolaridade mais elevado traduz-se também numa variabilidade dos estilos de vida, tendo estes indivíduos maior poder aquisitivo e usufruindo de um estilo de vida mais alternativo. Porém, não se traduziu em atitudes mais preventivas face a comportamentos sexuais de risco, pelo contrário, observa-se que estes não conhecem fronteiras de classe, género ou de escolaridade (Choi e Neilands, 2011).

Importa ainda referir que numa abordagem qualitativa o objetivo foi captar o significado de uma experiência vivida auxiliando a compreensão do indivíduo no seu contexto. Deste modo, estas conclusões referem-se apenas à apreensão de significados na fala dos sujeitos, não tendo a pretensão de atingir qualquer tipo de representatividade.

Terminamos as presentes notas conclusivas com uma reflexão sobre a pertinência de pensarmos a infeção VIH à luz das relações sociais de género, da compreensão do significado dos comportamentos sexuais de risco, das suas motivações subjetivas a par da necessidade de se conhecer os contextos e os lugares de encontro onde esses comportamentos tomam lugar. Esta parece-nos ser uma abordagem essencial no domínio da prevenção que, para ser bem-sucedida, precisa de contar que as pessoas são capazes de se protegerem e que são capazes de tomar essa decisão.

Por último, importa afirmar que a sexualidade e os comportamentos de risco neste domínio não devem ser reduzidos a categorias de género, mas devem antes ser entendidos nos seus próprios termos. A história da própria epidemia mostra-nos um jogo constante entre género e sexualidade(s) quer, por exemplo, na componente de exploração de identidades e orientações sexuais (HSH), quer em sede de trabalho sexual em que os homens, enquanto clientes, se apoiam numa cultura masculina que os representa como merecedores de gratificação sexual (Connel e Pearce, p.69). Ora, uma das grandes lições que podemos tirar da própria evolução da infeção VIH é que os comportamentos humanos, com destaque para as práticas sexuais de risco, estão sempre a mover-se para espaços que ninguém ocupou antes, ao mesmo tempo, que não são criadas a partir de um vácuo. Pelo contrário, “agimos em situações particulares criadas por ações passadas de outros e pelas nossas próprias ações, tal como é evidenciado pelas improvisações sexuais” (Idem, p.69). Importa, por isso, neste campo, trabalharmos o passado para podermos compreender e apreender melhor as dinâmicas que configuram, eventualmente, os comportamentos sexuais de risco futuros.

Referências bibliográficas

- ADLER, Nancy *et al.* (1993). Socioeconomic inequalities in health: no easy solution. *Jama*, 269(24), 3140-3145.
- ALLEN, Vicent C., MYERS, Hector F., & RAY, Lara (2015). The association between alcohol consumption and condom use: considering correlates of HIV risk among black men who have sex with men. *AIDS and Behavior*, 19(9), 1689-1700.
- ALVAREZ, Maria Joao (2005). *Representações cognitivas e comportamentos sexuais de risco: O guião e as teorias implícitas da personalidade nos comportamentos de protecção sexual*.
- ARREOLA, Sonya *et al.* (2015). Sexual stigma, criminalization, investment, and access to HIV services among men who have sex with men worldwide. *AIDS and Behavior*, 19(2), 227-234.
- BAGGALEY, Rebecca F., WHITE, Richard. G., & BOILY, Marie-Claude (2010). HIV transmission risk through anal intercourse: systematic review, meta-analysis and implications for HIV prevention. *International journal of epidemiology*, 39(4), 1048-1063.
- BAUMEISTER, R. F. (1994). Self-Esteem, *Encyclopedia of Human Behavior*.
- BOGART, Laura *et al.* (2006). Patterns and correlates of deliberate abstinence among men and women with HIV/AIDS. *American Journal of Public Health*, 96(6), 1078-1084.
- CANAVARRO, Maria Cristina *et al.* (2004). A adolescência, a mulher e a SIDA. In *IV HIV/AIDS Virtual Congress: “A Mulher e a Infecção pelo HIV/SIDA”* (pp. 109-122). SIDAnet: Associação Lusófona.
- CAVALCANTI, Vanessa R. S. (2005). A contramare da exclusão, pobreza e trabalho: Visibilidade da condição feminina no Brasil. *Família, sociedade e subjetividades: Uma perspectiva multidisciplinar*, 84-110.
- CHOI, Kyung-Hee, BOWLEG, Lisa & NEILANDS, Torsten B. (2011). The effects of sexism, psychological distress, and difficult sexual situations on US women's sexual risk behaviors. *AIDS Education and Prevention*, 23(5), 397-411.
- HERLICH, Claudine (2004). Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 14, 383-394.
- RAEWYN, C., & PEARSE R. (2015). Gênero: uma perspectiva global. *São Paulo: nVersos*.
- DERLEGA, Valerian *et al.* (2003). Close relationships and social support in coping with HIV: A test of sensitive interaction systems theory. *AIDS and Behavior*, 7(2), 119-129.
- DIAS, Isabel (2016). A violência íntima entre casais do mesmo sexo: Desafios teóricos e metodológicos. *Crime, justiça e sociedade: Visões Interdisciplinares*.
- DIAS, Isabel (2015). Sociologia da Família e do Gênero. *Pactor*.

DOSEKUN, Olamide, & FOX, Julie (2010). An overview of the relative risks of different sexual behaviours on HIV transmission. *Current Opinion in HIV and AIDS*, 5(4), 291-297.

DOWSETT, Gary W. (2003). Some considerations on sexuality and gender in the context of AIDS. *Reproductive health matters*, 11(22), 21-29.

EPELE, Maria Esther (2002). Gender, violence and HIV: Women's survival in the streets. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 26(1), 33-54.

FARIA, T. (2010). Infecção VIH/SIDA, que repercussões sociológicas? *Informação Sida e outras doenças infecciosas*. Maio/Junho, p.14-16.

FISHER, Jeffery *et al.*(1996). Changing AIDS risk behavior: effects of an intervention emphasizing AIDS risk reduction information, motivation, and behavioral skills in a college student population. *Health Psychology*, 15(2), 114.

FISHER, Jeffrey & FISHER, William A. (1992). Changing AIDS-risk behavior. *Psychological bulletin*, 111(3), 455.

GUERRA, Marina P., & GUERRA, Marina P. (1998). *Sida: Implicações psicológicas*. Fim de Século.

GUERRA, Isabel C. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso*. Lucerna.

HOFFMAN, Mary A. (1991). Counseling the HIV-infected client: A psychosocial model for assessment and intervention. *The Counseling Psychologist*, 19(4), 467-542.

KARANIKOLOS, Marina *et al.*(2013). Financial crisis, austerity, and health in Europe. *The Lancet*, 381(9874), 1323-1331.

LEAR, Dana (1995). Sexual communication in the age of AIDS: The construction of risk and trust among young adults. *Social science & medicine*, 41(9), 1311-1323.

LECOUR, Henrique (2004). História de uma epidemia. *H. Lecour & R. Sarmiento e Castro (Eds.), Infecção VIH/SIDA–2º Curso de Pós-Graduação*, 17-30.

LOGAN, T. K., COLE, Jennifer & LEUKEFELD, Carl (2002). Women, sex, and HIV: social and contextual factors, meta-analysis of published interventions, and implications for practice and research. *Psychological bulletin*, 128(6), 851.

MONTANER, Julio *et al.* (2006). The case for expanding access to highly active antiretroviral therapy to curb the growth of the HIV epidemic. *The Lancet*, 368(9534), 531-536.

O'LEARY, Ann & WINGOOD, Gina M. (2000). Interventions for sexually active heterosexual women. In *Handbook of HIV prevention* (pp. 179-200). Springer, Boston, MA.

OLIVEIRA, Sandra E., ESTEVES, Francisco & CARVALHO, Helena (2015). Clinical profiles of stigma experiences, self-esteem and social relationships among people with schizophrenia, depressive, and bipolar disorders. *Psychiatry research*, 229(1-2), 167-173.

OLIVEIRA, Aliete C. (2008). *Preservativo, sida e saúde pública* (Vol. 10). Imprensa da Universidade de Coimbra/Coimbra University Press.

OUAKININ, S. (2004). Factores de risco de transmissão sexual e intervenção na prevenção.

SCHONNESSON, L. Nilsson (2002). Psychological and existential issues and quality of life in people living with HIV infection. *AIDS care*, 14(3), 399-404.

SCHRAIBER, Lília B. (2005). *Violência dói e não é direito: a violência contra a mulher, a saúde e os direitos humanos*. Unesp.

TURMEN, Tomris (2003). Gender and HIV/aids. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 82(3), 411-418.

TSCHANN, Jeanne M. *et al.* (2002). Relative power between sexual partners and condom use among adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 31(1), 17-25.

UNAIDS. (2015). UNAIDS Terminology Guidelines. UNAIDS Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_en.pdf

WINGOOD, Gina *et al.* (2002). Body image and African American females' sexual health. *Journal of women's health & gender-based medicine*, 11(5), 433-439.

ZIMMERMAN, Robert H. *et al.* (2013). Nightly biting cycles of malaria vectors in a heterogeneous transmission area of eastern Amazonian Brazil. *Malaria journal*, 12(1), 1-17.

Margarida Lobão. Centro Hospitalar e Universitário de S. João, Alameda Professor Hérnani Monteiro, 4200-391, Porto (Portugal). Email para correspondência – margarida.lobao@chs.jmin-saude.pt

Artigo recebido em 13 junho de 2020. Aprovado para publicação em 3 de maio de 2021.