



ESTIGMA NA VIDA DA PESSOA VIVENDO COM VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA

STIGMA IN LIFE OF THE PEOPLE LIVING WITH HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS

(Laura Juliana dos Santos Cassiano, Jhully Gabriele de Araujo Pimentel, Ana Márcia Agra Lemos de Carvalho)

Resumo: O presente trabalho trata-se de um relato de experiência desenvolvido através da prática vivenciada no campo de estágio supervisionado em Serviço Social da Unidade de Doenças Infecto Contagiosas do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes, onde trazemos a reflexão sobre os impactos causados pelos estigmas e discriminação na vida das pessoas que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana e como podem impactar na adesão ao tratamento. Trazendo reflexões acerca dos estigmas que foram construídos na sociedade desde os primeiros casos desta infecção, que possuíam características e perfis específicos na sua contaminação, destacando ainda o conceito de estigma e o que representa em específico na vida da Pessoa Vivendo com HIV//AIDS. A nossa reflexão parte dos relatos dos usuários atendidos durante o período de estágio supervisionado, fazendo uso de uma escuta qualificada, dentro dos princípios do Sistema Único de Saúde e da Política Nacional de Humanização, pois vimos que de acordo com a perspectiva de um atendimento humanizado é possível criar vínculos, contribuindo assim para a adesão ao tratamento pelos usuários.

Palavras-Chave: Estágio Supervisionado; Estigma; Saúde; Serviço Social; Vírus da Imunodeficiência Humana.

Abstract: The present paper is a report of experience developed through the practice lived in the supervised internship field in Social Work of Infectious Diseases Unit of the University Hospital Professor Alberto Antunes, in which we bring a reflection about the impacts caused by the stigmas and discrimination on the lives of People Living with the Human Immunodeficiency Virus and how they may impact treatment adherence. Bringing reflections about the stigmas that were built in society since the first cases of this infection, which had specific characteristics and profiles in their contamination, highlighting the concept of stigma and what it represents specifically in the lives of People Living with Human Immunodeficiency Virus. Our reflection comes from the reports of users assisted during the supervised internship, making use of qualified listening, within the principles of the National Humanization Policies of the Brazilian National Health System, because we realized that from the perspective of humanized care it is possible to create bonds, thus contributing to the adherence to treatment by the users.

Keywords: Supervised internship; Stigma; Health; Social Work; Human Immunodeficiency Virus.



INTRODUÇÃO

O surgimento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) aconteceu na década de 80 quando ocorreu o primeiro relato feito pelos Centros de Controle de Doenças dos Estados Unidos (CDC EUA) sobre infecções oportunistas entre pessoas jovens, homossexuais, previamente saudáveis. Como se tratava de uma epidemia grave e mortal que envolvia uma série de aspectos das relações humanas como relações sexuais, morte, discriminação e preconceito, passou a existir grande dificuldade na promoção de estratégias de prevenção, assim como no desenvolvimento de medicamentos e vacinas eficazes e de com custo acessível, entre outras questões (GRECO, 2016).

Mundialmente, estima-se 36,9 milhões de pessoas vivam com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), sendo que o Brasil, com 798.366 casos, está entre os 30 países que possuem 89% dos registros mundiais de HIV (CALIARI *et al.*, 2017). É importante destacar que o padrão de transmissão do HIV no Brasil vem mudando e atualmente não está mais associado aos grupos de risco. De acordo com os indicadores epidemiológicos tem ocorrido aumento de números de casos de HIV/AIDS relacionados à exposição heterossexual, com isto, uma proporção também cada vez maior de mulheres são atingidas (PADILHA; VIEIRA, 2007).

Na vida das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (PVHA) o estigma e a discriminação são problemas que fazem parte do cotidiano. O sentimento de medo de sofrer com preconceito interfere em diversas situações, como por exemplo, a decisão de fazer um teste, de partilhar seus receios com família, amigos ou colegas, ou, quando a pessoa sabe que é soropositiva, de revelar este fato. O estigma relacionado ao HIV/AIDS também prejudica o acesso aos serviços de saúde, ao emprego, e à forma como as pessoas com HIV são tratadas por sua comunidade e por grupos sociais e religiosos (ABIA, 2001). De acordo com relatório do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS) em 2017, pessoas com HIV que já vivem estigmatizadas têm duas vezes mais chances de atrasar a procura por



cuidados médicos, em comparação com indivíduos que não se sentem vítimas de preconceito.

Durante a prática do estágio supervisionado em Serviço Social na Unidade de Doenças Infecto-parasitárias/ Hospital Dia (UDIP/HD) do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA) observamos que os usuários atendidos pelo serviço com frequência relatam em suas falas as dificuldades em aderir ao tratamento para o HIV por conta de fatores associados ao estigma e a discriminação presentes em suas vidas. Sendo assim, o presente trabalho trata-se de um relato de experiência baseado na vivência do estágio supervisionado na referida unidade.

Diante disso levantamos o questionamento de: Como esses estigmas podem afetar na adesão ao tratamento? A discriminação construída em torno da pessoa soropositiva pode ser um fator determinante para que ela desconheça a importância de defender a própria vida?

DESENVOLVIMENTO

Metodologia

O presente trabalho foi construído com a perspectiva da pesquisa de natureza qualitativa pois nas ciências sociais, como afirma Minayo (2001), a pesquisa qualitativa trata de questões particulares, preocupando-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Sendo assim, trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Além disso, é uma pesquisa de tipo descritiva, uma vez que enquanto relato de experiência é necessário a descrição da prática. Segundo Gil (2008), este tipo de pesquisa tem como objetivo primordial a descrição das características de



determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis.

O ambiente no qual se deu a experiência de estágio supervisionado descrita neste trabalho foi a Unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias/ Hospital Dia (UDIP/HD), esta unidade caracteriza-se dentro do Hospital Universitário como um serviço de referência para pacientes com HIV/AIDS, hepatites virais B e C, tuberculose, HTLV e as demais doenças sexualmente transmissíveis. O paciente do Hospital Dia é classificado na média complexidade.

No momento do acolhimento dos usuários que chegam ao serviço de assistência especializada (SAE) é quando se realiza a abordagem humanizada que requer o envolvimento de uma escuta ativa para identificar as demandas trazidas pelo indivíduo bem como para realizar os devidos esclarecimentos sobre o serviço, o tratamento e o que mais for necessário e adequado na ocasião daquele atendimento. Foi através da participação destes atendimentos junto à assistente social supervisora de campo que passamos a fazer as observações que descrevemos no presente texto.

Resultados e discussão

Os usuários chegam ao SAE geralmente através de encaminhamento após receberem o resultado positivo para HIV. No momento do acolhimento, as falas destes indivíduos revelam uma série de preocupações no que se refere à discriminação sofrida após receber a confirmação do diagnóstico, sendo essa discriminação tanto por parte da sociedade quanto do próprio diagnosticado.

As diversas as dificuldades vivenciadas por PVHA, ao tentar alcançar uma qualidade de vida satisfatória vão desde interrupções de sua trajetória de vida; ruptura dos vínculos interpessoais e ocupacionais, que podem levar ao isolamento social; até problemas com a sexualidade e relações sociais, que por sua vez podem também afetar sua saúde mental e física (JESUS *et al.*, 2017).



Com a versatilidade das demandas recebidas no dia a dia da UDIP, percebemos algo em comum entre elas, principalmente ao que se tratava de atendimento de primeira vez, que é justamente a presença de estigmas diante do HIV/AIDS, pois muitos dos pacientes desconhecem os avanços obtidos no tratamento assim como as medidas de prevenção necessárias a qualquer pessoa sendo ela soropositiva ou não, dentre questões como relatos de pessoas que acreditam que estejam sentenciadas a morte, existindo tratamento ou não, acarretando assim até mesmo agravos psíquicos. Além do preconceito consigo mesmo, culpabilizando-se de carregar tal fardo e até muitas vezes impedindo-os de querer seguir uma vida em sociedade e ou ter ou continuar uma vida afetiva. Diante dessa percepção é sentida a dificuldade para com a adesão ao tratamento, levando o usuário não só a se distanciar do ambiente hospitalar, mas também de seu autocuidado.

Sobre estigma, Goffman (1975, p. 12) fala que:

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável [...]. Assim deixamos de considerá-la criatura comum e total, reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande [...]

Segundo os estudos de Melo (*apud* SIQUEIRA; CARDOSO, 2011), estigmas, para Goffman são identidades deterioradas, por uma ação social, que representa algo mau dentro da sociedade e, por isso, deve ser evitado. Desta forma, entende-se que estigma significa, literalmente, uma marca em alguém ou em um grupo de pessoas. As pessoas estigmatizadas são encaradas de forma negativa pelas demais e frequentemente são discriminadas. Por exemplo, pode lhes ser negado o direito ao trabalho, à educação, moradia ou serviços de saúde. As pessoas associadas a indivíduos soropositivos, como família, amigos e quem cuida desses indivíduos também são estigmatizadas. Pessoas pertencentes a grupos associados com o HIV,



vulnerabilizada tem pouco acesso à informação de qualidade sobre as Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), em muitos relatos algumas pessoas ainda acreditam que o vírus da imunodeficiência pode ser transmitido através do beijo, de abraço, objetos compartilhados como talheres e até mesmo pratos mesmo que já higienizados.

Devido a esses estigmas e a discriminação que estão enraizados na sociedade e conseqüentemente em grande parte dos usuários que chegam na UDIP/HD, os deixam mais vulneráveis podendo desenvolver alguma patologia psíquica como a depressão e ansiedade, podendo até gerar gatilhos para o suicídio. Em muitos relatos os pacientes falam sobre depressão e na maioria das vezes não precisa ser relatado pelos mesmos, pois fica perceptível essa fragilidade mesmo depois de um longo período pós diagnóstico, afetando diretamente em suas condições de convivência em sociedade.

Ao que se trata do atendimento no Serviço Social, buscamos realizá-los de acordo com a Política Nacional de Humanização (PNH), sendo assim um atendimento acolhedor e resolutivo, garantindo não só os direitos dos usuários, mas tornando aquele momento menos doloroso e com respeito a pessoa que ali se encontra.

Diante do que relatamos, fica evidenciada a importância do atendimento humanizado, ético, com escuta de qualidade para acolher os usuários e promover a construção do vínculo e assim garantir que os mesmos retornem ao serviço e deem continuidade ao tratamento, tendo acesso ao medicamento de forma adequada (orientada pelo especialista), mas também cuidando de sua saúde de forma integral, recorrendo ao acompanhamento psicológico quando necessário, buscando apoio no grupo de adesão que se constitui como importante ferramenta para estímulo fortalecimento de vínculo, buscando esclarecimentos sobre os serviços e direitos, assim como articulando-se com a rede de pessoas vivendo com HIV que estão constantemente lutando pela garantia de direitos.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estigma e a discriminação enraizados na sociedade frente às Infecções Sexualmente Transmissíveis, em especial ao HIV/AIDS, podem ser fatores determinantes para a adesão ao tratamento dos usuários com diagnosticados soropositivos.

É necessário que o usuário seja acolhido dentro de um serviço que ofereça um atendimento humanizado e com informações de qualidade, utilizando linguagem acessível e que permita a desconstrução destes estigmas e preconceitos desde o primeiro acolhimento, criando ainda um vínculo do usuário com o serviço para que o mesmo seja o protagonista dos cuidados consigo mesmo, alcançando a compreensão sobre o HIV, sendo assim possível enfrentar as barreiras criadas pela sociedade, tendo consciência dos seus direitos como pessoa que vive com HIV. Fazendo-se necessário ainda, uma desconstrução desses estigmas em um contexto intrafamiliar, pois se faz fundamental o apoio da família para que o usuário se sinta acolhido não apenas pelo serviço, mas por seu meio social, visto que uma pessoa precisa manter relações humanas para sua própria garantia de bem-estar.

Visto isso, podemos afirmar que esses momentos foram de suma importância dentro desse processo de construção profissional que nos é possibilitado dentro do estágio, nos trazendo a reflexão sobre quais posicionamentos e posturas são necessárias frente a um atendimento com um usuário que carrega em si um estigma baseado numa construção social que precisa ser desconstruída, um atendimento que objetiva respeitar o usuário em todas as suas formas, visando ainda um acolhimento humanizado e de participação do usuário, levando-o a reflexão sobre sua posição dentro da sociedade e principalmente enquanto cidadão de direitos.



REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS (ABIA). Desafiando Estigma e a discriminação. **Boletim Ação Anti-AIDS**, n. 46, jan./mar. 2001. Disponível em: http://abi aids.org.br/_img/media/Aaa46.pdf. Acesso em: 13 set. 2019.

CALIARI, J. de S. *et al.* Fatores relacionados com a estigmatização percebida de pessoas vivendo com HIV. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 51, e03248, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342017000100447&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 set. 2019.

COMISSÃO DE CIDADANIA E DIREITOS HUMANOS. **Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids**. 1996.

GOMES, R. S. de A. *et al.* Caracterização do perfil socioeconômico das pessoas que vivem com hiv/aids atendidas na udip/hd/hupaa. **GEPNEWS**, Maceió, a. 3, v. 2, n. 2, p. 639-647, abr./jun. 2019.

GIL, A. C. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6. ed. [s.l.]: Atlas SA, 2008.

GOFFMAN, E. **Estigma** - Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

GRECO, D. B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 1553-1564, 2016. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n5/1413-8123-csc-21-05-1553.pdf>. Acesso em: 12 set 2019.

JESUS, G. J. de. *et al.* Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 301-307, maio 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01031002017000300301&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 set. 2019.

MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.



SIQUEIRA, R. de; CARDOSO, H. O conceito de estigma como processo social: uma aproximação teórica a partir da literatura norte-americana. **Imagonautas: revista Interdisciplinaria sobre imaginarios sociales**, v. 1, n. 2, p. 92-113, 2011. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4781280>. Acesso em: 8 set. 2019.

UNAIDS/WHO. **Confronting discrimination**: overcoming HIV-related stigma and discrimination in health-care settings and beyond. 2018.

VIEIRA, M.; PADILHA, M. I. C. de S. O cotidiano das famílias que convivem com o HIV: um relato de experiência. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 351-357, jun. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452007000200026&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 set. 2019.