

Modos de vida e práticas em saúde de homens e mulheres após o diagnóstico de HIV/Aids: perspectivas de gênero

Lifestyles and health practices of men and women after being diagnosed with HIV/AIDS: gender perspectives (abstract: p. 17)

Modos de vida y prácticas de salud de hombres y mujeres después del diagnóstico de VIH/sida: perspectivas de género (resumen: p. 17)

Gabrielle Figueiredo Bruno^(a)

<gabriellefigueiredob@hotmail.com> 

Breno de Oliveira Ferreira^(b)

<breno@ufam.edu.br> 

^(a) Faculdade de Psicologia, Laboratório de Psicologia, Saúde e Sociedade na Amazônia, Universidade Federal do Amazonas. Avenida General Rodrigo Octávio Jordão Ramos, n. 1200, Coroado I. Manaus, AM, Brasil. CEP: 69067-005.

^(b) Faculdade de Psicologia, Laboratório de Psicologia, Saúde e Sociedade na Amazônia, Universidade Federal do Amazonas. Manaus, AM, Brasil.

As questões de gênero perpassam diversos domínios na vida de homens e mulheres, incluindo os contextos de saúde. Por meio deste estudo, buscou-se analisar como determinados valores e ideais configuram modos de vida e práticas em saúde para pessoas vivendo com HIV (PVHIV) após seus diagnósticos. Trata-se de um estudo de narrativas composto por entrevistas com vinte homens e mulheres vivendo com HIV. Identificaram-se quatro eixos analíticos nos quais as questões de gênero surgiram a partir das relações afetivo-sexuais, do estigma, da autoestima, da relação com o corpo e das práticas de autocuidado e experiência nos espaços de saúde. Concluiu-se que os modos de vida e práticas em saúde de PVHIV são vinculados a roteiros sociais historicamente atribuídos ao gênero, adquirindo sentidos específicos para homens e mulheres após seus diagnósticos.

Palavras-chave: Gênero. HIV/Aids. Práticas em saúde.

Introdução

“Gênero” é, em realidade, um conceito relativamente recente, não havendo uma atribuição fixa e/ou imutável para seu significado¹. Ganhando força principalmente a partir dos debates feministas, o termo foi uma convocatória de uma ruptura com a caracterização anatomofisiológica do ser humano, bem como do reconhecimento da normatividade inerente às relações de poder estabelecidas entre a organização sexo-gênero enquanto um amplo e complexo movimento de aspectos históricos, culturais e políticos².

Desse modo, pode-se dizer que gênero se refere às configurações específicas nas quais o sistema sexo-gênero operacionaliza relações, sejam elas sociais ou de poder, em uma montagem fluida e constantemente mutável de significados e comportamentos em suas multiplicidades¹. Enquanto forma de análise, gênero diz respeito à expansão da esfera interpretativa e relacional entre as categorias “homens” e “mulheres”, bem como aos valores e ideais a elas intrínsecos, extraindo sentidos sobre o que significam em contextos específicos, mas permitindo que se mantenham passíveis de questionamento e transformações².

Historicamente, os valores e ideais relacionados às mulheres cisgênero têm sido associados a características como delicadeza, docilidade, submissão e cuidado³. Espera-se que as mulheres sejam “femininas” em sua expressão de gênero, o que muitas vezes significa adotar comportamentos socialmente esperados, sendo valorizadas por sua aparência física, habilidades domésticas e capacidade de cuidar dos outros, especialmente da família e dos filhos⁴. Por outro lado, aos homens cisgênero são frequentemente associadas características como força, assertividade, independência, racionalidade e poder⁵. Os homens seriam socializados para se conformarem a esses padrões e expressarem sua “masculinidade” de maneiras específicas, como evitando demonstrações de emoção, exibindo força física e dominação sexual⁶.

Esses valores e ideais de gênero permeiam diversos aspectos da vida das pessoas, influenciando profundamente suas experiências em todas as esferas, sejam individuais, políticas ou sociais⁷. Esses atravessamentos também se estendem aos modos de vida e práticas de cuidado em saúde, que, sendo estruturados pelos roteiros atribuídos a homens e mulheres, podem influenciar a própria forma como as pessoas percebem e lidam com questões de saúde-doença⁸, como o vírus da imunodeficiência humana (HIV), causador da síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids).

A epidemia de HIV/Aids causou e continua causando um impacto significativo no Brasil, tanto em termos de saúde pública quanto em questões sociais e econômicas. Até o momento, foram registradas mundialmente cerca de 74,9 milhões de pessoas diagnosticadas com HIV/Aids⁹. Somente no Brasil, aproximadamente 1.045.355 casos foram registrados entre 1980 e 2021 de pessoas vivendo com HIV – conhecidas popularmente pela sigla PVHIV⁹. Desde a emergência da primeira onda da epidemia, ainda persistem aspectos de desinformação e estigma, mas que também têm sido acompanhados pela resistência dos movimentos de solidariedade e ativismo, bem como do desenvolvimento de acúmulos políticos, técnicos e conceituais que vêm viabilizado reconstruções relevantes na prevenção, no manejo e na garantia do bem-estar da

PVHIV no Sistema Único de Saúde (SUS)¹⁰, e isso inclui as particularidades dos valores e ideais de gênero na configuração de práticas em saúde e vivências com o diagnóstico¹¹.

Cada vez mais estudos vêm procurando atentar-se aos atravessamentos dos valores e ideais de gênero sobre os quais mulheres e homens vivendo com HIV são socializados e que têm se configurado como um dos fatores que dificultam o enfrentamento à epidemia da Aids¹²⁻¹⁴. Apontam, por exemplo, as vinculações de passividade às mulheres, que resultam na reprodução de tabus relacionados à sexualidade e na dificuldade para negociar sexo seguro com o parceiro, tornando-as um grupo alarmantemente vulnerável à Aids¹⁴. Ainda, têm associado os ideais de virilidade à baixa frequência dos homens aos serviços públicos de saúde, nos quais se concentram as ações preventivas¹⁵, o que favorece a maior prevalência de casos de HIV nessa população nos últimos anos¹⁶.

Atualmente, embora os estudos acerca dos atravessamentos de gênero sobre o HIV/Aids tenham ganhado cada vez mais relevância na literatura, percebe-se que mantêm uma tônica de enfoque principalmente no caráter da prevenção^{11,13,15,17}, sendo também necessária a consideração das vivências de homens e mulheres vivendo com HIV e, em especial, seus modos de vida e práticas de cuidado em saúde após os seus diagnósticos. Portanto, sem pretender esgotar a temática, o presente artigo buscou analisar como os valores e ideais de gênero colocam em xeque a configuração de modos de vida e práticas de cuidado em saúde para homens e mulheres vivendo com HIV após seus diagnósticos.

Método

Trata-se de um estudo de narrativas, pautado na abordagem qualitativa e entendido como um conjunto de práticas interpretativas que buscam compreender os relatos e o conjunto de relações entre eles. O cenário da investigação situou-se na Fundação de Medicina Tropical Doutor Heitor Vieira Dourado (FMT-HVD), um centro público de referência no cuidado e acolhimento de PVHIV localizado na cidade de Manaus, Amazonas.

Participaram vinte pessoas – dez homens e dez mulheres – com diagnóstico de HIV/Aids e em processo de internação hospitalar devido a complicações de doenças consideradas oportunistas. Para coleta de dados, foi realizada consulta aos prontuários eletrônicos do sistema iDoctor da FMT-HVD, a fim de conduzir uma busca ativa por pacientes que se encaixassem nos critérios de inclusão. A partir da leitura dos prontuários, foram selecionadas para a presente pesquisa PVHIV com mais de 18 anos de idade cuja vivência com o diagnóstico se estendia por pelo menos seis meses. Foram descartados aqueles que se encontravam de alguma maneira incapacitados de participar de forma colaborativa da pesquisa. Após apuração dos prontuários, os pacientes eram abordados e convidados a participar da pesquisa em local reservado. O quadro 1 detalha o perfil dos participantes.

**Quadro 1.** Perfil dos entrevistados.

Sujeitos	Idade	Escolaridade	Raça/cor	Estado civil	Ocupação	Tempo de diagnóstico
Entrevistada A.	46	Ensino fundamental incompleto	Parda	Solteira	Doméstica	6 anos
Entrevistada C.	29	Ensino superior incompleto	Parda	Solteira	Desempregada	5 anos
Entrevistada E.	45	Ensino fundamental incompleto	Preta	Viúva	Desempregada	13 anos
Entrevistada Y.	34	Ensino fundamental completo	Parda	Viúva	Autônoma	5 anos
Entrevistada G.	33	Ensino fundamental completo	Parda	Solteira	Autônoma	4 anos
Entrevistada H.	36	Ensino fundamental completo	Parda	Solteira	Desempregada	5 anos
Entrevistada L.	30	Ensino fundamental completo	Parda	Solteira	Desempregada	6 anos
Entrevistada M.	41	Ensino fundamental incompleto	Parda	Viúva	Autônoma	9 anos
Entrevistada N.	40	Ensino fundamental incompleto	Branca	Solteira	Autônoma	7 anos
Entrevistada O.	39	Ensino fundamental incompleto	Parda	Solteira	Desempregada	5 anos
Entrevistado D.	53	Ensino fundamental incompleto	Pardo	Casado	Aposentado	18 anos
Entrevistado R.	28	Ensino fundamental incompleto	Pardo	Solteiro	Desempregado	4 anos
Entrevistado S.	45	Ensino fundamental completo	Branco	Solteiro	Autônomo	10 anos
Entrevistado T.	35	Ensino superior incompleto	Pardo	Relacionamento estável	Autônomo	5 anos
Entrevistado U.	40	Ensino fundamental completo	Pardo	Relacionamento estável	Desempregado	11 anos
Entrevistado B.	55	Ensino superior incompleto	Pardo	Casado	Aposentado	27 anos
Entrevistado F.	27	Ensino fundamental incompleto	Pardo	Solteiro	Desempregado	3 anos
Entrevistado J.	48	Ensino superior completo	Preto	Solteiro	Assistente social	13 anos
Entrevistado P.	33	Ensino fundamental completo	Pardo	Relacionamento estável	Pedreiro	6 anos
Entrevistado I.	39	Ensino superior incompleto	Pardo	Relacionamento estável	Desempregado	9 anos

Fonte: Os autores (2024).

A coleta de dados foi realizada em 2023, a partir da condução de entrevistas narrativas. Utilizou-se o gravador de voz para facilitar a transcrição do conteúdo, e a saturação das entrevistas ocorreu conforme foram identificadas repetições nas

narrativas dos participantes – que foram classificados no estudo por meio de letras aleatórias do alfabeto para cada indivíduo, como forma de assegurar seu anonimato.

Para a elaboração do enredo narrativo, utilizou-se, em termos de sequência analítica, as principais etapas do processo: 1) compreensão dos contextos nas narrativas; 2) desvendamento dos aspectos estruturais nas narrativas; e 3) construção de uma síntese interpretativa dos dados¹⁸. Além disso, utilizou-se das contribuições dos estudos de gênero, ou, mais especificamente, da categoria gênero enquanto instrumento útil de análise das narrativas. Procurou-se atentar à tendência à redução da ideia de homem e mulher a uma quantidade conhecida de masculino e feminino, ou a de pensar na sua relação enquanto dicotomia¹, resgatando uma postura de problematização de sua própria noção.

A pesquisa seguiu todos os preceitos éticos para estudo com seres humanos¹⁹ e foi aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente sob o parecer de n. 6.011.391.

Resultados e discussão

O estudo contou com a participação de vinte PVHIV, sendo dez mulheres e dez homens, em processo de internação nas enfermarias. As pessoas possuíam entre 25 e 55 anos, eram em sua maioria pardas, de naturalidade amazonense e ensino fundamental incompleto, tendo quatro entrevistadas finalizado o ensino superior. Todas se declararam como cisgênero e, em maioria, heterossexuais, com exceção de uma pessoa, que indicou ser homossexual. O tempo de vivência enquanto PVHIV variou entre 3 e 27 anos.

A partir da análise de conteúdo das narrativas dos participantes, foram criados quatro eixos temáticos: 1) relações afetivo-sexuais; 2) autoestima e relação com o corpo; 3) estigma; e 4) práticas de autocuidado e experiências nos espaços de saúde. Apesar da derivação empírica de categorias para fins analíticos, no cotidiano dos modos de vida, as relações atuam de forma dinâmica e imbricada.

Relações afetivo-sexuais

As relações afetivas e sexuais de homens e mulheres são largamente influenciadas pelas relações de gênero vigentes e, no contexto do HIV/Aids, produzem repercussões singulares e significativas nas experiências afetivo-sexuais da PVHIV após o diagnóstico^{20,21}. Nesse sentido, percebeu-se que a vivência das relações afetivo-sexuais dos participantes foi narrada a partir de diferentes perspectivas dentro de relações de poder, bem como dos valores e ideais que contribuem para as performatividades nas relações entre homens e mulheres.

Para as mulheres entrevistadas, por exemplo, notou-se a internalização dos valores de amor sacrificial, abnegação e confiança plena no parceiro e como o cumprimento desses ideais constitui a identidade e respeitabilidade feminina dentro dos relacionamentos, com a presença de ideias como a da “boa esposa”, equivalente à “boa mulher”³.

Sabe-se que esses roteiros podem repercutir em relacionamentos essencialmente desiguais, nos quais as mulheres têm menos poder para influenciar a dinâmica do relacionamento – como realizar o uso imperativo de preservativo –, o que as torna mais expostas ao risco de contrair o HIV e outras infecções sexualmente transmissíveis (ISTs)¹⁴. Desse modo, é comum que mulheres não se percebam sob risco de infecção, tornando o momento de descoberta do diagnóstico do HIV ainda mais devastador e impactando diretamente a forma como passam a perceber as relações afetivas e sexuais²¹. Tal foi o caso das mulheres entrevistadas, que relataram, unanimemente, infecção por via sexual no relacionamento com seus parceiros fixos, que, em sua maioria, mantinham delas sigilo diagnóstico por longa data.

Em suas narrativas, emergem sentimentos de angústia, ressentimento e frustração com a forma de transmissão e descoberta dos próprios diagnósticos, o que resultou em uma dificuldade para estabelecer relações de confiança e parceria, bem como para colocarem-se em posições de intimidade – e, conseqüentemente, vulnerabilidade – no âmbito afetivo após seus diagnósticos, tal como traz entrevistada A: “Depois que eu descobri essa doença, eu não consigo confiar em ninguém, em absolutamente ninguém. É muito difícil eu me abrir”.

Em outra perspectiva, nos relatos dos homens não emergiram dificuldades com o manejo de relações de intimidade e confiança após o diagnóstico, e percebeu-se que nenhum deles referiu infecção do HIV por via sexual em relacionamentos fixos, sendo este um fator estressor que também deve ser considerado. Não obstante, todos manifestaram-se abertos à construção e sustentação de novos vínculos, havendo um consenso de otimismo quanto à identificação de parceiras que viessem a compreender e aceitar seus diagnósticos.

Nessa linha de raciocínio, observou-se que os relatos das entrevistadas foram marcados pela sensação de isolamento e abandono após o diagnóstico, com um afastamento gradual do trabalho, da família e dos “amigos que no final não eram amigos” (entrevistada C.), enquanto os homens referiram uma rede de apoio mais ampla durante e após a descoberta do diagnóstico – principalmente das mães, madrastas e tias, conforme citações dos próprios entrevistados. Interessante pontuar, nesse caso, a naturalização das mulheres nos papéis sociais de cuidado e na composição da rede de apoio³, o que, dentre outras considerações, pode reforçar as diferentes perspectivas de vinculação socioafetiva – e até mesmo de vida – desses homens e mulheres.

O tema da desconfiança e do ceticismo permaneceu na fala das entrevistadas ao discorrer sobre a dificuldade para desenvolver relacionamentos amorosos e sexuais após o diagnóstico devido à constante insegurança com o risco de transmissão do vírus para outras pessoas (na possibilidade de o preservativo romper). Esteve presente também na fala delas a desconfiança de que o outro possa estar escondendo uma soroigualdade e mesmo assim persistir na relação sexual sem preservativo, tendo em vista a experiência de sigilo diagnóstico em seus relacionamentos anteriores. Também foi indicada como fonte de estresse a hesitação em manejar e compartilhar o diagnóstico frente à possibilidade de sofrer preconceito e/ou abandono por parte do pretendente, o que também foi uma experiência compartilhada por algumas entrevistadas.

Por essas razões, as entrevistadas relatam redução da libido, diminuição na frequência das relações sexuais após o diagnóstico e, em alguns casos, a abstinência:

Não sinto falta de homem não, desde que eu fiquei assim, e depois que meu marido morreu, que ele que me passou isso [HIV]. E também minhas filhas não deixam. Elas dizem: a última vez que a senhora arranjou o marido só foi para acabar suas coisas, sua vida. E é verdade mesmo. Não vi o que ele tinha não. Aí pronto, eu fui embora, não fiz mais nada [referindo-se a relações sexuais], tô bem sozinha. (Entrevistada E.)

Se, para as mulheres, a prática sexual pareceu deslocar-se progressivamente para um segundo plano após o diagnóstico, para os entrevistados emergiu uma insatisfação com o exercício pleno da sua sexualidade. Os exemplos trazidos pelos entrevistados incluíram a limitação do número de parceiras sexuais (pois nem todas “lidariam bem” com o diagnóstico) e a necessidade de fazer sexo com uso de preservativo, contexto que acabou por alterar o modo de performar as práticas sexuais e/ou diminuir sua frequência.

Não vou mentir, depois do diagnóstico foi difícil sexualmente. Eu era um cara muito ativo, eu gostava de sair, festejar. Era meio mulherengo, coisa de homem, né? E depois eu fiquei sem fazer nada com ninguém por um tempo, imagina só [...] e hoje em dia eu encontrei alguém que me aceita, mas ainda não está do jeito que eu gosto, com liberdade. (Entrevistado B)

Nesse momento, chama-se atenção para a tal “coisa de homem” – isto é, a heteronormatividade –, que ocupa posição central no discurso sexual para a legitimação da respeitabilidade masculina. O discurso de naturalização do instinto sexual, bem como da performatividade do homem para exercê-lo, é amplamente difundido na cultura⁶, e o contrário (fazer menos sexo, fazer sexo com preservativo, falar sobre saúde sexual com suas parceiras) é visto como algo insólito (“Imagina só!”) e um obstáculo ao exercício do ser homem no discurso⁵ – podendo afetar sua percepção de identidade e a capacidade de se relacionar de forma saudável sexualmente após o diagnóstico.

Percebe-se então que os valores afetivo-sexuais desses homens e mulheres passam por transformações e adaptações contínuas durante o processo de adoecimento; e reproduzem desafios únicos, muitos dos quais são exacerbados pelo estigma associado à doença e pelas normas culturais de gênero e sexualidade.

Estigma

O estigma pode ser definido como um processo de desvalorização social que ocorre quando indivíduos ou grupos são associados a características consideradas negativas pela sociedade, resultando em sua marginalização e discriminação²². O estigma, o preconceito e a discriminação em torno do HIV/Aids têm sido tão centrais na história do vírus quanto a doença em si, acarretando prejuízos profundos para a saúde mental

das PVHIV²³. A estigmatização da Aids se fortaleceu principalmente a partir de sua associação aos grupos marginalizados mais afetados no início da epidemia, e essas associações fazem parte da matriz cultural e social envolta no processo saúde-doença, construindo diferenças e hierarquias; e legitimando estruturas de desigualdades sociais²⁴. No entanto, a estigmatização não é um atributo fixo e, no caso da Aids, o próprio contexto da doença configura um impacto direto nas formas como a estigmatização se manifesta entre homens e mulheres²⁴.

No caso das mulheres entrevistadas, observou-se que, além da vivência do estigma associado aos marcadores históricos da Aids, elas também trazem experiências dolorosas pautadas nos estereótipos de castidade, abnegação e recato sexual. De acordo com elas, a mulher com HIV torna-se um tipo específico de mulher perante a sociedade: a mulher vulgar, lascívia, promíscua, cuja “pureza” foi renunciada: “Tem esse preconceito, de acharem que a mulher que tem Aids é prostituta. Os homens podem ter relações sexuais quanto quiserem e quando eles têm Aids não falam isso deles, mas para as mulheres tem esse preconceito” (entrevistada C.).

Essas vivências refletem ainda o modo dicotômico de se pensar nas mulheres vivendo com HIV: de um lado, elas têm de enfrentar a rotulação da “mulher vulgar” (ideia que é vista como explicação da infecção e que é geralmente associada a trabalhadoras do sexo) e, de outro, a da vítima – “esposa traída”. Essa distinção comumente limita a identidade e empoderamento dessas mulheres dentro de categorias estereotipadas e contribui com o silenciamento de suas histórias enquanto PVHIV²⁰.

Em homens e mulheres, percebeu-se uma associação do diagnóstico ao estereótipo de promiscuidade; porém, enquanto para as entrevistadas isso emergiu na forma de tabu da sexualidade feminina, para os homens o estigma apareceu relacionado à imoralidade de uma orientação sexual tida como desviante, isto é, do HIV como resultado de relações homoeróticas e homossexuais:

Foi assim que eu descobri [...] me encaminharam pra fazer o teste, eu fiz, e quando voltei lá pra saber do resultado a médica de cara me perguntou assim: “O senhor é homossexual?”. Aí na hora eu pinotei, falei: “Ô, senhora, a senhora me respeite, eu sou homem, não sou disso não”, e ela falou que era porque o meu teste tinha dado positivo [...]. (Entrevistado F.)

A associação discriminatória do HIV/Aids com relações homoeróticas e homossexuais traçada desde o início da história da epidemia²³ demonstra como os valores culturais de gênero podem influenciar as perspectivas sobre os corpos e as identidades dos homens, bem como as intolerâncias à diversidade sexual e de gênero. Afinal, a masculinidade tradicional significa distanciar-se de tudo aquilo que alude ao ser mulher⁵, e a sexualidade do homem é representada pelo poder, pela dominação e pelo enaltecimento da figura do penetrador em oposição à do penetrado, o que alude às relações heterossexuais⁶.

A homossexualidade se torna estigmatizada sob a ótica da masculinidade tradicional e isso se transcreve nas experiências dos homens heterossexuais vivendo com HIV: sendo o diagnóstico associado à homossexualidade, o HIV passa a ser uma ameaça ao

atestado da identidade masculina. Há uma internalização de estereótipos negativos (e essencialmente enraizados no discurso homofóbico) sobre a homossexualidade, situação que desenvolve o temor de mais uma discriminação, tal qual relatado na postura defensiva do entrevistado F.

Ainda nesse escopo, chama-se a atenção para as diferentes relações de poder existentes nos discursos de gênero que podem articular diversos outros tipos de experiências de vulnerabilidade, como o outorgamento da não heterossexualidade em um lugar de inferioridade a outros tipos de masculinidades⁶: “Eu sou um homem cisgênero, mas eu sou um homem *gay*. Então a dor de eu ser da comunidade LGBT às vezes parece muito pior do que eu ser soropositivo. A experiência do preconceito sempre foi especialmente difícil pra mim” (entrevistado J.).

Percebe-se então que o estigma relacionado ao HIV para homens e mulheres está diretamente ligado a estereótipos sobre comportamentos sexuais e modos de vida, o que, por sua vez, podem levar ao autojulgamento e a diversas outras complexidades na autoestima.

Autoestima e relação com corpo

A autoestima diz respeito ao grau de consideração, afeto e valor que o indivíduo possui em relação a si mesmo e a suas competências, configurando-se como um aspecto essencial na constituição e preservação da saúde, esperança e qualidade de vida²⁵. A autoestima também envolve a relação com o próprio corpo e está frequentemente interligada com as imagens e funções sociais atribuídas a homens e mulheres. Considerando então que a terapia antirretroviral (TARV) pode resultar em diversos efeitos colaterais, essas mudanças podem causar à PVHIV desconforto e insatisfação com relação aos seus corpos²⁶.

Durante as entrevistas, todas as mulheres faziam questão de resgatar suas fotografias de um período pré-diagnóstico, a fim de mostrar com nostalgia o cabelo, as unhas e a forma física. Suas narrativas trazem um rebaixamento da autoestima, como resultado direto dos efeitos físicos do adoecimento e da TARV, e dificuldades para estabelecer uma relação positiva com os próprios corpos:

A autoestima piorou porque a pele não é a mesma, tem hora que a gente tá magro, tem hora que a gente tá gordo. E tem horas que me olho no espelho e não me sinto bem. A gente se olha e, poxa, não se sente mais mulher mesmo, né? É difícil. Minha filha faz minhas unhas, ela coloca uns desenhos aqui, assim, na minha mão, no meu pé... mas não é como era, né? Não é a mesma coisa de antes. (Entrevistada Y)

A imagem das mulheres na sociedade é comumente associada à beleza, como um atributo valorizado e uma função prioritária em suas vidas²⁷. Esses valores e ideais, no contexto do HIV/Aids, caracterizaram-se pelo constrangimento diante das mudanças corporais e luto pela sensação de perda dos ideais estéticos e de sensualidade, o que resultou em um julgamento interno de crivo moral, em que a mulher passa a considerar-se inferior e sofrer por isso – afinal, ela deve ser “bonita” – ou seja, estar

dentro dos padrões de beleza sociais – ou não será totalmente mulher²⁷. Contudo, para além dos ideais de beleza, percebeu-se também como a autoestima das entrevistadas foi impactada pela perspectiva ameaçadora de rompimento com seu papel enquanto mulheres/esposas/cuidadoras na sociedade após o diagnóstico, que exerciam com afincos: “Parece que acabou o mundo, porque até então a minha vida era cuidar da minha casa, das minhas filhas, eu não saía pra canto nenhum, não era mulher de estar em festa, em beira de bar, bebendo. Eu era uma boa mulher” (entrevistada E.). Mais um exemplo dessa ideia está no seguinte relato: “[...] sempre me cuidei direitinho, era uma boa mulher em casa... por isso que eu não acreditei que estava com HIV... depois disso, tudo mudou. Minha vida, quem eu era, tudo mudou” (entrevistada A.).

Nesses relatos, destacam-se ações e valores específicos adotados no papel de “boa mulher” – relacionados ao cuidado; à abdicação de desejos; a atividades sociais e intelectuais voltadas à maternidade; e ao lar e aos maridos como primeira responsabilidade²⁸ –; e, principalmente, o discurso referido no pretérito, denotando um distanciamento da noção de feminilidade e de si mesmas como boas ou mulheres antes e depois do HIV/Aids.

Narrativas como estas refletem o impacto dos atravessamentos de gênero nos processos de subjetivação e traduzem o sofrimento pelas rupturas identitárias da mulher vivendo com HIV e pela busca por sentido. Elas sofrem pelas dissonâncias e pelos lutos simbólicos desses valores e ideais – de beleza, da família, do lar e dos papéis de “boas” mulheres e esposas que se esperam delas –, que sentem não ter sido suficientes para preservar-lhes do “castigo” do diagnóstico.

Por conseguinte, enquanto para as mulheres a autoimagem e autoestima pareceram estar ligadas diretamente aos valores estéticos, para os homens, a percepção e valorização do Eu foram expressos a partir de aspectos da virilidade laborativa.

A virilidade laborativa é um processo de socialização que confere exaltação às dimensões da produtividade, do acúmulo de riqueza e do trabalho como métricas para a masculinidade dos homens. Logo, o trabalho e o ato de prover não são apenas meios de sustento para o homem, mas também se expressam culturalmente como um critério de avaliação para sua dignidade e mérito²⁷. Por essa razão, a perspectiva de impedimento e impotência por motivo de doença pode resultar no desmerecimento social e pessoal do homem como alguém inapto para exercer suas funções laborais, o que pôde ser observado na narrativa dos entrevistados:

Eu fico preocupado, porque tem vezes que a doença ataca, né, e eu preciso trabalhar. Eu preciso ter força para carregar as coisas, meu corpo precisa estar forte. É de onde eu tiro o sustento de casa, dos meus filhos. E tem vezes que a desgraça dessa doença ataca e eu fico fraco, com dor. Mas daí se eu não consigo fazer isso... então eu vou fazer o quê? A pessoa se sente impotente, sabe?
(Entrevistado F.)

Nesse sentido, pelo fato de o trabalho, bem como o uso do corpo para cumprir atividades laborativas, constituir-se como uma função socialmente atribuída ao homem⁵, quando seus corpos passam a se tornar vulneráveis e adoecidos, surge

o sofrimento pelas impotências no espaço laborativo e/ou na perda do emprego, articulando tensões não somente econômicas, mas também de autoestima para os homens vivendo com HIV. Doravante, esses valores de virilidade e autopreservação associados à masculinidade frequentemente ditam práticas específicas de autocuidado, bem como formas de permear pelos espaços de saúde.

Práticas de autocuidado e experiências nos espaços de saúde

Os valores e ideais de gênero articulam diferentes contextos de vulnerabilidade no processo de saúde-doença, produzindo práticas de autocuidado socialmente distintas^{4,8}. De forma geral, as mulheres demonstraram adotar uma postura mais autoprotetora com relação à própria saúde, procurando mais precocemente os serviços de saúde e realizando exames de rotina. Após o diagnóstico, todas as entrevistadas afirmaram seguimento imediato dos devidos cuidados e comprometimento com o tratamento antirretroviral, e apenas uma das entrevistadas expressou dificuldades de adesão – embora note-se que essa dificuldade tenha sido atribuída à rotina intensa de afazeres domésticos e preocupação com o filho autista, do qual era a única cuidadora, o que também exprime fortemente aspectos atribuídos à mulher e centralizados na família e no lar³.

Na verdade, a naturalização do papel de cuidadora da mulher surgiu como contribuinte para o fortalecimento das práticas e rotinas de autocuidado dos homens, incluindo o tratamento antirretroviral – o que reforça os achados da primeira categoria sobre redes de apoio, que se constituem principalmente por mulheres em papéis de cuidado. Como exemplo, alguns entrevistados narram o papel ativo das mães e parceiras como principal estímulo para realizar acompanhamento médico após o diagnóstico:

No início, eu não fui atrás de nada, não estava nem aí. Eu só comecei a saber das coisas por causa dessa namorada que eu tive, porque ela sempre ia atrás de saber como funcionava a doença, qual que era a medicação, o que que era bom pra mim. Ela me acompanhava nas minhas consultas, essas coisas. Ela me ensinou muita coisa que eu não sabia. (Entrevistado P.)

Relatos similares de problemáticas de adesão foram compartilhados pela maioria entrevistados, o que se relaciona aos valores de naturalização do cuidado para as mulheres e ao distanciamento dos serviços de saúde para os homens, pois a demonstração de fragilidade ou adoecimento físico vai contra os atributos de força, ativez, virilidade e resistência tipicamente reproduzidos para eles^{29,30}.

Desde a infância, os homens são ensinados a ocultar seus sentimentos e manterem-se inescrutáveis mesmo quando estão em posição de dor, pois o corpo do homem não deve parecer fraco, vulnerável e necessitado de amparo: tudo o que se torna perante a um processo de adoecimento⁵. Logo, o estímulo a práticas de autocuidado, incluindo a procura por atendimento médico e realização de exames de rotina, acaba sendo limitado³⁰ e, em alguns casos, até um tabu: “Eu venho do interior, onde acho que essa questão do que significa ser homem e mulher é muito mais fechada. [...] Na minha

família eu só tenho irmãos, então a nossa mãe não nos preparou para cuidar da saúde, porque não éramos mulheres” (entrevistado B.).

Surge então o questionamento sobre qual é o espaço do “homem que é homem” nas práticas de autocuidado e na manutenção da saúde, visto que a maneira como se organizam os valores culturais de gênero compõem um distanciamento dessa população do devido acolhimento. Essa observação é corroborada pela literatura já existente, justamente ao constatar a maior presença de mulheres no serviço de Atenção Básica, enquanto os homens marcam predominância nas unidades de internação³¹ – tanto que, durante os meses em que se seguiu o processo de coleta de dados desta pesquisa, notou-se que a enfermaria masculina persistiu com aproximadamente o dobro de internados em comparação com a enfermaria feminina, inclusive com ocorrências mais frequentes de infecções oportunistas graves.

Emergem também reflexões sobre a forma como são articuladas estratégias de cuidado não apenas pelas PVHIV, mas também pelos profissionais e pelas políticas públicas vigentes. Para os homens, a reprodução do discurso de virilidade e heterossexualidade compulsória pode acarretar atravessamentos institucionais complexos¹⁵, como a tendência a ignorar ou desacreditar a experiência de homens vivendo com HIV que são vítimas de violência sexual, como foi o caso do entrevistado J.:

Eu lembro que uma das muitas semanas em que eu fui violentado, eu fui no médico. E o médico falou que devia ser besteira, gases. E aí se passaram anos, e ele nunca percebeu o contexto da Aids. E todas as vezes que eu ia, sempre reclamava de alguma coisa, né, relacionando de um [abuso] com o outro [HIV]. Como não conseguiram ver que tinha algo? Acho que eles não conseguiam sequer pensar nessa hipótese, por eu ser homem. (Entrevistado J.)

Em sua narrativa, o entrevistado refere-se a sete anos de abuso e idas recorrentes ao hospital, concomitantemente a um silenciamento prolongado e marcado por vários tipos de estereótipos relacionados aos valores masculinos hegemônicos – do homem heterossexual, penetrador e viril –, que também se fazem presentes na maneira como profissionais podem vir a compreender os pacientes nos serviços de saúde a partir das expectativas forjadas pelas construções de gênero⁴.

Nesse sentido, a compreensão das complexidades de gênero e das experiências individuais dos pacientes por parte dos profissionais e das instituições de saúde permite uma abordagem mais sensível e inclusiva, ajudando a evitar a reprodução de estereótipos de gênero e a discriminação no ambiente de saúde, promovendo, em vez disso, um ambiente acolhedor e ético para o cuidado das PVHIV.

Considerações finais

Apesar das contínuas transformações nos roteiros sociais de homens e mulheres, ainda se pode observar como os papéis de gênero influenciam modos de vida e configuram práticas de saúde, podendo ser amplificadores da dor e do sofrimento na experiência da PVHIV. Para as mulheres entrevistadas, os valores de passividade

e ideais de beleza foram destacados, o que pode levar a dificuldades no manejo de relacionamentos após o diagnóstico, bem como impactar a autoestima. Ao mesmo tempo, os ideais de virilidade e o papel de provedor se mostraram relevantes no discurso dos homens, podendo gerar pressão para se comportarem de modos específicos em termos de sexualidade e desempenho nas relações íntimas. Homens e mulheres enfrentam estigma, mas as experiências específicas variam de acordo com os papéis de gênero atribuídos socialmente. As práticas de autocuidado também foram influenciadas pela socialização de gênero, com as mulheres sendo encorajadas desde cedo a cuidar de si mesmas, enquanto os homens percebem a expressão de vulnerabilidade como sinal de fraqueza.

As narrativas trazidas denotaram a urgência para se reconsiderar as questões de gênero no âmbito da saúde e do HIV, a fim de formar profissionais e gerir espaços de cuidado em saúde que sejam ainda mais inclusivos e culturalmente sensíveis. No entanto, isso significa (re)pensar a construção de um SUS que seja, realmente, para todas as pessoas – ou seja, que não meramente ampare-as, sem diferença, mas as ampare considerando as diferenças que contemplam a vida humana, e isso inclui o reconhecimento das contribuições de gênero como uma das estruturas centrais para as práticas de saúde. Só assim podemos começar a pensar em políticas mais humanizadas e eficientes; e na promoção de um SUS mais justo e equitativo para as PVHIV.

Por fim, enfatiza-se que o intuito do presente estudo não foi fixar uma visão sobre as diferenças e desigualdades de gênero, cristalizando os homens e as mulheres em suas relações generificadas, mas sim identificar os processos que os particularizam, considerando-as enquanto pessoas com necessidades individuais e subjetivas após seus diagnósticos. Não obstante, também é preciso reconhecer que os resultados desta investigação dizem respeito a valores essencialmente hegemônicos e pretendem, acima de tudo, somar-se à força teórica e capacidade crítica de outras análises para investigações que incluam aspectos de interseccionalidade e diversidade, principalmente no campo da sexualidade, das identidades de gênero e das orientações sexuais. Tais estudos poderiam beneficiar significativamente a compreensão de vivências das PVHIV no contexto de masculinidades e feminilidades plurais.

Contribuição dos autores

Todos os autores participaram ativamente de todas as etapas de elaboração do manuscrito.

Financiamento

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) e à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas (Fapeam).

Conflito de interesse

Os autores não têm conflito de interesse a declarar.

Direitos autorais

Este artigo está licenciado sob a Licença Internacional Creative Commons 4.0, tipo BY (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR).



Editora

Denise Martin

Editor associado

Lucas Pereira de Melo

Submetido em

03/09/24

Aprovado em

17/01/25

Referências

1. Guedes MEF. Gênero, o que é isso? *Psicol Cienc Prof.* 1995; 15(1-3):4-11.
2. Scott JW. Gênero: uma categoria útil para a análise histórica. *Educ Real.* 1995; 20(2):71-90.
3. DeSouza E, Baldwin JR, Rosa FH. A construção social dos papéis sexuais femininos. *Psicol Reflex Crit.* 2000; 13(3):485-96.
4. Costa-Júnior FM, Couto MT, Maia ACB. Gênero e cuidados em saúde: concepções de profissionais que atuam no contexto ambulatorial e hospitalar. *Sex Salud Soc.* 2016; (23):97-117.
5. Connell RW, Messerschmidt JW. Masculinidade hegemônica: repensando o conceito. *Rev Estud Fem.* 2013; 21(1):241-82.
6. Welzer-Lang D. A construção do masculino: dominação das mulheres e homofobia. *Rev Estud Fem.* 2001; 9(2):460-82.
7. Ruiz JM, De Tilio R. Análise do discurso de gênero no contexto hospitalar: perspectivas de mulheres internadas nas enfermarias de ginecologia e obstetrícia. *Psicol Cienc Prof.* 2021; 41:e212364.
8. Brandão ER, Alzuguir FCV. Gênero e saúde: uma articulação necessária. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2022.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Boletim epidemiológico HIV/Aids. Brasília: Ministério da Saúde; 2021.
10. Ayres JRCM. Vulnerabilidade, cuidado e integralidade: reconstruções conceituais e desafios atuais para as políticas e práticas de cuidado em HIV/Aids. *Saude Debate.* 2022; 46 Spec No 7:196-206.
11. Ayres JRCM. Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. *Interface (Botucatu).* 2002; 6(11):11-24. doi: 10.1590/S1414-32832002000200002.
12. Ferreira BOF, Neves ALM. Aids e Covid-19: entre olhares e experiências. *Rev Psicol Saude.* 2021; 13(1):203-15. doi: 10.20435/pssa.v13i1.1399.
13. Oliveira IBN. Acesso universal? Obstáculos ao acesso, continuidade do uso e gênero em um serviço especializado em HIV/AIDS em Salvador, Bahia, Brasil. *Cad Saude Publica.* 2009; 25 Supl 2:S259-68.
14. Muhlen BKV, Saldanha M, Strey MN. Mulheres e o hiv/aids: Intersecções Entre Gênero, Feminismo, Psicologia e Saúde Pública. *Rev Colomb Psicol.* 2014; 23(2):285-96.
15. Machin R, Couto MT, Silva GSN, Schraiber LB, Gomes R, Figueiredo WS, et al. Concepções de gênero, masculinidade e cuidados em saúde: estudo com profissionais de saúde da atenção primária. *Cienc Saude Colet.* 2011; 16(11):4503-12.
16. Knauth DR, Hentges B, Macedo JL, Pilecco FB, Teixeira LB, Leal AF. O diagnóstico do HIV/aids em homens heterossexuais: a surpresa permanece mesmo após mais de 30 anos de epidemia. *Cad Saude Publica.* 2020; 36(6):e00170118.
17. Garcia S, Souza FM. Vulnerabilidades ao HIV/aids no contexto brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração. *Saude Soc.* 2010; 19 Supl 2:9-20.
18. Gomes R, Mendonça EA, Pontes ML. As representações sociais e a experiência da doença. *Cad Saude Publica.* 2002; 18(5):1207-14.

19. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União. 13 Jun 2013; Sec. 1, p. 59-62.
20. Dowsett GW. Some considerations on sexuality and gender in the context of AIDS. *Reprod Health Matters*. 2003; 11(22):21-9.
21. Sá AAM, Santos CVM. A vivência da sexualidade de pessoas que vivem com HIV/Aids. *Psicol Cienc Prof*. 2018; 38(4):773-86.
22. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol*. 2001; 27:363-85.
23. Fonseca LKS, Santos JVO, Araújo LF, Sampaio AVFC. Análise da estigmatização no contexto do HIV/AIDS: concepções de pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Rev Interinst Psicol*. 2020; 13(2):1-15.
24. Garcia S, Koyama MAH. Estigma, discriminação e HIV/aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. *Rev Saude Publica*. 2008; 42(1):72-83.
25. Sarralheiro VA, Martins BG, Gascón MRP. A inter-relação entre autoimagem, autoestima e estados de humor em mulheres que vivem com HIV. *Rev FACPP*. 2023; 3(3):1-25.
26. Alencar TMD, Nemes MIB, Velloso MA. Transformações da "aids aguda" para a "aids crônica": percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. *Cienc Saude Colet*. 2008; 13(6):1841-9.
27. Zanello V. Saúde mental, gênero e dispositivos: cultura e processos de subjetivação. Curitiba: Appris; 2020.
28. Santos NJS, Barbosa RM, Pinho AA, Villela WV, Aida T, Filipe EMV. Contextos de vulnerabilidade para o HIV entre mulheres brasileiras. *Cad Saude Publica*. 2009; 25:s321-30.
29. Braz M. A construção da subjetividade masculina e seu impacto sobre a saúde do homem: reflexão bioética sobre justiça distributiva. *Cienc Saude Colet*. 2005; 10(1):97-104.
30. Gomes R, Nascimento EF, Araújo FC. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. *Cad Saude Publica*. 2007; 23(3):565-74.
31. Arruda GO, Molena-Fernandes CA, Mathias TAF, Marcon SS. Morbidade hospitalar em município de médio porte: diferenciais entre homens e mulheres. *Rev Lat Am Enferm*. 2044; 22(1):19-27.

Gender issues permeate various domains of the lives of men and women, including health. This aim of this study was to analyze how gendered values and ideals shape the lifestyles and health practices of people living with HIV (PLHIV) after diagnosis. We conducted a narrative analysis drawing on interviews with 20 men and women living with HIV. Four core analytical categories were identified in which gender issues emerged: affective sexual relationships; stigma; self-esteem and relationship with the body; and self-care practices and experience in health care settings. It was concluded that the lifestyles and health practices of PLHIV are linked to social discourses historically attributed to gender, acquiring specific meanings for men and women after diagnosis.

Keywords: Gender. HIV/AIDS. Health practices.

Las cuestiones de género están presentes en diversos dominios en la vida de hombres y mujeres, incluyendo los contextos de salud. A través de este estudio se buscó analizar cómo los valores e ideales de género configuran modos de vida y prácticas de salud para personas que viven con VIH (PVVIH). Se trata de un estudio de narrativas que realizó entrevistas con veinte hombres y mujeres que viven con VIH. Se identificaron cuatro ejes analíticos en los cuales las cuestiones de género surgieron a partir de las relaciones afectivo-sexuales, del estigma, de la autoestima y la relación con el cuerpo y de las prácticas de autocuidado y experiencia en los espacios de salud. Se concluyó que los modos de vida y prácticas de salud de las PVVIH están vinculados a guiones sociales históricamente atribuidos al género, adquiriendo sentidos específicos para hombres y mujeres después de sus diagnósticos.

Palabras clave: Género. VIH/Sida. Prácticas de salud.