



PESQUISA

Sexualidade de pessoas vivendo com HIV/Aids

Sexuality of people living with VIH/SIDA
Sexualidad de las personas que viven con VIH/SIDA

Patrícia Maria Gomes de Carvalho¹ Larissa de Sousa Anchiêta² Morgana Melo de Queiroz² Andressa de Oliveira Aragão² Lucia Yasuko Izumi Nichiata³

RESUMO

A presente investigação tem o objetivo de conhecer aspectos da vida sexual e afetiva de pessoas com HIV/Aids e identificar o que mudou a partir do conhecimento sobre sua soropositividade. Foi realizado um estudo de campo em um Instituição Filantrópica que presta assistência às pessoas que vivem com o HIV/Aids. Os dados foram coletados por meio de entrevista semi-estruturada com 12 sujeitos, sendo sete homens e cinco mulheres, com faixa etária entre 30 e 57 anos. Como mudanças na vida sexual das pessoas que vivem com HIV/Aids após o diagnóstico do HIV, encontrou-se dificuldades no exercício da sexualidade em função e fatores que interferem para a vivência da sexualidade após o diagnóstico do HIV. Conclui-se que a sexualidade e a vida afetiva das pessoas que vivem com HIV/Aids está permeada por preconceito, medo, discriminação e angústia. **Descritores:** Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Sexualidade. Saúde Sexual.

ABSTRACT

This research aims to learn aspects of sexual and affective life of people living with HIV/Aids and identify what has changed from the knowledge of their seropositivity. A field study was conducted in a Philanthropic Institution that provides assistance to people living with HIV/Aids. Data were collected through semi-structured interviews with 12 subjects, 7 men and 5 women, between 30 and 57 years of age. What are the changes in the sexual life of people living with HIV/Aids after HIV diagnosis, they found difficulties in their exercising of sexuality in function and factors, which contribute to the experience of sexuality after the HIV diagnosis. It is concluded that sexuality and emotional life of people living with HIV/Aids is pervaded by prejudice, fear, discrimination and distress. **Descriptors:** Acquired Immunodeficiency Syndrome. Sexuality. Sexual Health.

RESUMEN

Esta investigación tiene como objetivo conocer aspectos de la vida sexual y afectiva de las personas que viven con el VIH/SIDA, identificar qué ha cambiado desde el conocimiento de su seropositividad. Se realizó un estudio de campo en una Institución Filantrópica que proporciona asistencia a las personas que viven con el VIH/SIDA. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semi-estructuradas con 12 pacientes, siete hombres y cinco mujeres, con edades comprendidas entre 30 y 57 años. Cómo los cambios en la vida sexual de las personas que viven con el VIH/SIDA después del diagnóstico de VIH, Se encontró dificultades en el ejercicio de sexualidad en función de los factores que contribuyen a la experiencia de la sexualidad después del diagnóstico del VIH. Se concluye de que la sexualidad y la vida emocional de las personas que viven con el VIH / SIDA está impregnado por prejuicios, el miedo, la discriminación y la angustia. **Descritores:** Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Sexualidad. Salud Sexual.

¹ Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem do PPGE da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - USP. Professora do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário UNINOVAFAPI, Teresina, Piauí, Brasil. Email: patriciamariag80@hotmail.com ² Enfermeira Graduada pelo Centro Universitário UNINOVAFAPI. ³ Enfermeira, docente, Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, Brasil. Email: luciaizumi@gmail.com

INTRODUÇÃO

Desde o seu surgimento, a epidemia da aids tem se firmado como um problema de saúde de magnitude mundial. Inicialmente restrita a grupos específicos da população (homossexuais, bissexuais e receptores de sangue), a partir da década de 90 mudou seu perfil epidemiológico, atingindo outros segmentos. Passou na atualidade para o predomínio da transmissão heterossexual (BARCELLOS et al 2009; GRANGEIRO; ESCUDER; CASTILHO, 2010).

O Relatório sobre a Epidemia Global de Aids, divulgado pelo *Joint United Nations Program on HIV/Aids*, Programa das Nações Unidas sobre HIV/Aids, estima que, em 2011, cerca de 34 milhões de pessoas viviam com HIV no mundo, e que somente no ano de 2011, 2,5 milhões de pessoas foram infectadas com vírus. Destaca-se ainda que desse total de casos, cerca de 39% são jovens com idade entre 15 e 24 anos (UNAIDS, 2012).

Com relação a aids no Brasil, o ultimo Boletim Epidemiológico (ano base 2011) informa que 656.701 casos da doença foram notificados entre os anos de 1980 a junho de 2012 (BRASIL, 2012).

A epidemia da aids está permeada por consequências no âmbito político, econômico e social e com implicações aos indivíduos e suas famílias. Embora sejam reconhecidos grandes avanços no campo da saúde, especialmente em relação ao seu tratamento, constitui um problema de saúde para o qual ainda não existe cura e/ou vacina, que se caracteriza como um agravo crônico e com repercussões na vida privada e foro íntimo das pessoas.

A soropositividade para o HIV expõe a pessoa ao preconceito social e ao estigma de ser portadora de uma doença incurável. Identificam-se inúmeros e variados sentimentos ao receberem o resultado positivo do exame anti-HIV, muitos dos quais expressões de uma vivência de sofrimento. Pacientes referem sentimento de terminalidade da vida, de culpa, remorso, arrependimento, revolta, medo, desespero, desejo de suicídio, negação frente à aceitação do diagnóstico, raiva, agressividade, dor, insegurança, solidão e discriminação passam a fazer parte de suas vidas (REIS; GIR 2010).

Todos esses sentimentos, acrescido de outros relacionados ao estigma da doença comprometem a aceitação por parte da pessoa da condição de soropositivo, podendo trazer uma série de implicações no processo adaptativo, como o isolamento social, situações de estresse, dificuldades no auto cuidado, perda do desejo sexual, dificuldade do uso da camisinha, diminuição da atividade sexual, dentre outros (BARLETTA, 2008).

Sendo a infecção pelo HIV um agravo que tem como transmissão nas relações sexuais uma das suas principais formas de disseminação, é possível supor que o pleno exercício da sexualidade de alguma forma encontra-se prejudicado. O presente estudo explora a percepção e os sentimentos que pessoas que vivem com HIV/Aids possuem sobre o exercício da sexualidade após o diagnóstico.

Nesse sentido, este estudo tem como objetivos: conhecer aspectos sexuais da vida de pessoas com HIV/Aids e verificar o que mudou a partir da soropositividade.

Entende-se que a sexualidade é um fenômeno que envolve aspectos de grande significado existencial, entendida como aspecto fundamental da vida, presente desde o nascimento até a morte. E que se manifesta com características próprias em cada ciclo vital (SOUTO et al 2009).

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, desenvolvido em uma instituição filantrópica que presta assistência às pessoas que vivem com HIV/Aids, localizada na cidade de Teresina-PI. Foram entrevistados 12 pessoas que vivem com HIV/Aids, sendo sete homens e 5 mulheres, com faixa etária entre 30 e 57 anos. Todos os indivíduos tinham a heterossexualidade como orientação sexual. Dentre eles, havia dois solteiros, um viúvo, quatro separados, dois que vivem em união estável e três casados. O período de descoberta do diagnóstico de HIV variava de 1 a 13 anos.

A técnica para a coleta de dados foi a entrevista individual gravada em aparelho de mídia digital, realizada em sala de atendimento privativo na própria instituição, utilizando um roteiro previamente elaborado com questões abertas e fechadas, realizada pelas próprias pesquisadoras. O instrumento elaborado para coleta de dados divide-se em questões sobre a identificação e dados sócio demográficos e questões sobre a vida afetivo-sexual.

As entrevistas foram realizadas em dias previamente agendadas com os sujeitos, e tiveram duração média de 30 a 45 minutos. Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra e os dados analisados segundo a proposta da Técnica de Análise Temática de Minayo (2010). No primeiro

passo da análise, utilizou-se a construção de um sistema de categorias através do exame do material coletado, procurando identificar as categorias temáticas. Após várias leituras do material referente às falas dos participantes, foram realizados os recortes das unidades de fala e interpretados os seus significados, o que permitiu construir as seguintes categorias temáticas temporais: a sexualidade antes do diagnóstico do HIV e a sexualidade após o diagnóstico do HIV, extraindo destas as mudanças ocorridas no exercício da sexualidade.

O estudo teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário UNINOVAFAPI (protocolo nº 0218.0.043.000-11). Todos os participantes foram informados dos objetivos do estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e concordaram em gravar a entrevista conforme as Diretrizes e Normas para Pesquisa com Seres Humanos, Resolução 196/96 (BRASIL, 1996). Na abordagem ao participante, foi-lhe garantido seu anonimato, assim como o caráter sigiloso do estudo; desta forma os sujeitos foram identificados de forma numérica segundo seus depoimentos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A sexualidade antes do diagnóstico do HIV

Sobre a sexualidade antes do diagnóstico do HIV, as pessoas entrevistadas, homens e mulheres, foram unânimes em referir que a sua vida sexual era “normal e muito boa”. Embora os sentidos e as práticas sobre a sexualidade sejam amplos e profundos, no presente estudo, as falas limitaram-se a expressão basicamente ao uso (ou não) do preservativo, inferindo que a forma como viviam sua sexualidade foi a responsável direta

para que contraíssem a infecção, conforme alguns trechos das falas a seguir:

Minha vida sexual era muito mais legal, não tinha tanta dificuldade, nem preconceito [...]. (Dep. 3)

Minha vida sexual antes do diagnóstico, era uma vida sexual normal eu não tinha, nem sofria preconceito das pessoas. (Dep. 5)
[...] antes da doença, eu saía bastante, não usava preservativo de jeito nenhum. (Dep. 7)

[...] antes da doença, eu saía bastante, não usava preservativo de jeito nenhum eu achava que o preservativo atrapalhava a relação, e também acreditava muito no meu parceiro. (Dep. 10)

Antes da doença tudo na minha vida era normal. Especificamente sobre a parte sexual posso dizer que era boa, o grande problema era que eu não usava o preservativo, por isso fui infectado. (Dep. 12)

O sofrimento com o preconceito diante da doença é destacado pelos entrevistados, presente a partir, portanto, do diagnóstico. O termo *preconceito* é um dos assuntos mais abordados entre estudos envolvendo indivíduos com HIV/Aids, sejam eles adolescentes, homens, mulheres e idosos (MOURA; LIMA; SILVA, 2012). Embora não tenha sido explorado no presente estudo, é possível que outros preconceitos se sobreponham à condição de estar infectado pelo HIV, como os relacionados à inserção de classe, às condições de gênero e ciclo de vida.

O sentimento de preconceito e o sofrimento decorrente deste, bem como práticas discriminatórias são referidos quando os sujeitos entrevistados comparam a vida sexual antes e depois do diagnóstico. As pessoas que vivem com HIV sofrem preconceito de outros quando há um pré-julgamento, categorizando o exercício de sua sexualidade e estes sujeitos, como normal ou anormal. Embora a sexualidade se expresse pelas

mais variadas formas, dificultando inclusive a definição do que seja normal em termos de atitudes e comportamentos sexuais, existem na sociedade, práticas consideradas dentro do que se identifica como de normalidade (SOUTO et al, 2009; REIS et al 2011), aquelas comuns a muitos, ou pelo menos as mais aceitas socialmente. Considera que esta caracterização tem como efeito a fragmentação das pessoas.

Nota-se que os próprios sujeitos da pesquisa referiram sua vida, não só sexual, como normal antes do diagnóstico, por acreditarem que não envolvia um dano, no caso, a infecção pelo HIV. Para estes, o normal nas relações sexuais era o não uso do preservativo. E com o diagnóstico, passando a ser considerado o uso do preservativo nas relações, trouxe como consequência sentimentos diante do preconceito.

Sobre as justificativas do não uso do preservativo antes do diagnóstico, há diferenças para homens e mulheres. Num estudo com homens, identificou-se que estes reconhecem que é um método de contracepção, mas conferem ao seu uso a redução do prazer sexual e que seu uso em relacionamentos afetivos sexuais é permeado por desconfiança entre os parceiros, e que, portanto, o seu uso está associado às relações extraconjugais (MADUREIRA; TRENTINI, 2008). Este último aspecto também é identificado entre as mulheres envolvidas em relacionamentos conjugais afetivos, quando referem “acreditar nos seus companheiros”.

Analisando o período anterior ao diagnóstico, uma das falas traz a ideia de descuido no exercício da sexualidade, como algo de certa maneira “imprudente”. Discutindo esta questão Moura, Lima e Silva (2012) mostram que este é um importante conteúdo da representação social do HIV/Aids e que está contida também a ideia de

castigo, revelando a presença de um conteúdo moral fortemente inserido nos casos de infecção. Ou seja, o sexo inseguro levando a uma reação, que seria a doença, que se justifica pelo mau comportamento, o castigo.

O que mudou no exercício da sexualidade com a soropositividade?

A particularidade da infecção pelo HIV ser de caráter transmissível e ainda incurável, impõe mudanças e adaptações na vida sexual das pessoas que vivem com HIV/Aids. Essas mudanças causam impacto no relacionamento e no comportamento afetivo-sexual dessas pessoas, levando desde a abstinência sexual, até atitudes de negação do risco de aquisição e transmissão do HIV/Aids como podemos evidenciar nos trechos das entrevistas abaixo.

Depois da doença eu não saí mais com ninguém. (sujeito demonstrou revolta neste momento). (Dep. 4)

Estou com dois anos que descobri que tinha o HIV, e depois disso eu nunca tive relação sexual, tinha medo que a pessoa descobrisse que eu era HIV. (Dep. 5)

A minha vida sexual hoje é muito diferente, sou solteira e quase que não tenho vida sexual[...]. (Dep. 7)

Depois do diagnóstico do HIV eu tive poucas experiências sexuais, até tinha vontade, mas tinha me doe também meu parceiro não tinha a doença aí ficava mais difícil. (Dep. 9)

Minha vida sexual mudou muito depois do diagnóstico, principalmente no começo, mas depois eu fui me adotando até porque nem parece que tenho a doença. (Dep. 11)

Os entrevistados referiram restrição ou supressão de suas práticas sexuais, ainda que preservado o desejo. Está presente o sentimento de medo, justificado em função das consequências

da potencial revelação do diagnóstico, pelo temor com a transmissão do vírus e, segundo eles, a limitação imposta pela necessidade de uso do preservativo. Souto et al (2009) destacam que uma importante causa da dificuldade sexual após o diagnóstico do HIV, está atrelada ao medo da transmissão sexual da doença. É comum encontrarmos indivíduos que bloquearam e tem o desempenho das atividades sexuais prejudicado.

Apesar destas dificuldades, a maioria dos sujeitos que participaram deste estudo segue mantendo ativa a sua vida sexual e afetiva, sendo o maior tempo decorrido entre o diagnóstico, parece influenciar sua ocorrência. As mulheres que participaram deste estudo afirmaram apresentarem mais dificuldades que os homens e que é mais fácil quando o parceiro também vive com HIV/Aids, compartilhando assim o conhecimento sobre sua condição sorológica.

As principais dificuldades relatadas após o diagnóstico do HIV/Aids pelos sujeitos deste estudo também tratam do preconceito e discriminação, seja sentido por eles por parte das outras pessoas, seja por eles mesmos.

[...] às vezes a gente perde a vontade da relação sexual por ficar o tempo todo pensando que sou diferente que posso infectar a outra pessoa, com medo do que o outro pode ta pensando, essas coisas. Por isso eu me fechei bastante, só tive relação sexual depois de muito tempo do diagnóstico. (Dep. 1)

Tudo ficou tudo diferente, a minha vida sexual não existe mais como antigamente. (Dep. 2)

Depois do HIV ficou mais difícil, por que tem a parte do preconceito, tem a parte da discriminação, principalmente por parte dos homens para as mulheres[...]. (Dep. 6)

Os sujeitos sofreram grande impacto na sua vida, não só sexual, mas em particular, após o diagnóstico positivo para HIV. Em destaque,

identificam situações de discriminação e preconceito. Para Moura, Lima e Silva (2012) o preconceito, sendo uma crença e um juízo pré-estabelecido relacionado à como se percebe aquele que é diferente, reforça a dificuldade de inclusão social das pessoas que dele são vítimas. Assim, os projetos de vida poderão sofrer influência negativa do estigma, que marca o indivíduo como incapaz, restringindo suas oportunidades.

Apesar do preconceito relato pelos sujeitos deste estudo, estes mantiveram suas vidas sexuais ativas, porém listaram vários fatores que dificultam a vivência dessa sexualidade, tornando-as complicadas e escassas, evidenciando pontos de fragilidade no seu pleno exercício. Sentimentos como preconceito, discriminação, medo, nostalgia em relação ao período que antecede ao diagnóstico e tristeza também foram evidenciados nas falas dos depoentes, ao se referirem a sua vida sexual após o diagnóstico do HIV.

Em estudo sobre a vida sexual após o diagnóstico do HIV realizado em São Paulo, discute sobre a redução da libido provocada por processos orgânicos ou fatores psicossociais. Considera-se que não é uma condição específica da enfermidade, mas em qualquer doença crônica pode ocorrer inibição do desejo sexual, com impacto direto sobre a sexualidade das pessoas envolvidas, e tal fato tem repercussão direta com a forma de adaptação psicossocial das pessoas à doença. Conclui que as dificuldades na manutenção e restabelecimento do exercício da sexualidade das pessoas estão relacionadas às alterações biológicas e emocionais vivenciadas e, em particular na infecção pelo HIV, estas estão acrescidas com a questão da transmissibilidade (REIS; GIR, 2010).

Piora na vida sexual é tido como decorrência de causas multifatoriais, que conta com aspectos psicossociais e fisiológicos. Respostas sobre a piora na qualidade da vida sexual referem-se à falta de libido, medo de infectar o parceiro, prazer diminuído, medo do preconceito e da discriminação (POLISTCHUCK, 2010).

Sobre as dificuldades na vida sexual dos sujeitos após o diagnóstico do HIV, a maioria dos sujeitos descreveu problemas com a sua vida sexual após o diagnóstico da doença.

[...] depois que descobre que tem a doença, fica com aquela angústia, não sente mais o mesmo prazer, aquela vontade, comigo ficou muito diferente. (Dep. 1)

[...] quem tem o vírus do HIV como a gente tem, é um pouco difícil... porque tudo que eu passei, tudo que eu sofri, eu não desejo nem para a pior pessoa do mundo. (Dep. 5)

Foi muito difícil, logo eu fiquei muito debilitada, aí quem é o homem que vai querer uma mulher debilitada? (Dep. 6)

Um único sujeito, diferentemente, afirmou que mesmo com aids, com o passar do tempo a sua vida sexual melhorou, principalmente quando passou a se relacionar com uma pessoa que também vive com aids.

O preconceito que era demais, aí desde quando eu encontrei a pessoa que tinha o mesmo problema (se referindo a aids), foi que melhorou, mas antes era muito preconceito. (Dep. 8)

Marcante entre os depoimentos dos sujeitos os relatos sobre angústia, preconceito e tristeza. Assim percebeu-se que a causa do sofrimento, não é somente a dor infringida ao corpo doente, mas também o preconceito e a discriminação, impostos na sociedade em geral, o que acabou acarretando em disfunção, piora na qualidade de vida sexual e muitas vezes,

repressão sobre a capacidade de expressão plena da sexualidade.

O pleno exercício da sexualidade da pessoa que vive com HIV, para além dos aspectos relacionados ao intercurso sexual em si, diz respeito ao pleno exercício de cidadania. A aids neste sentido, trazem repercussão sobre sua identidade, sua história e sua vida sexual (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo identificou que a vida sexual e afetiva das pessoas que vivem com HIV/Aids está permeada por sentimentos que envolvem angústia, tristeza e medo, diante de vivências de preconceito e discriminação. Lançado está o desafio de lidar com o risco concreto da transmissão da infecção e também, especialmente, com o estigma e a discriminação associados à aids.

Nos relatos das pessoas que vivem com HIV/Aids identificam-se situações que demonstram redução da libido, diminuição na frequência das relações sexuais ou até mesmo a abstinência e que interferem no exercício pleno da sexualidade das pessoas que vivem com HIV. Assim, embora afirmado Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da aids, de 1989, que toda pessoa com HIV/Aids tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva, ainda está longe seu exercício pleno. Não há razão para considerar as pessoas que vivem com HIV como pessoas sem direitos, ao mesmo tempo, é possível estabelecer diálogos com estes para o estabelecimento de cuidados integrais que levem em conta seus direitos, especificamente os sexuais.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. R. C. B; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p 263-274. mar. 2007.

BARCELLOS, C. et al . Surveillance of mother-to-child HIV transmission: socioeconomic and health care coverage indicators. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 43, n. 6, p. 1006-1014. dec. 2009.

BARLETTA, J. B. Qualidade de vida na soropositividade: desafio atual. *Psicologia em foco*, Rio Grande do Sul, v.1, n.1, p. 1-9, 2008.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico Aids e DST. 2012.

GRANGEIRO, A; ESCUDER, M. M. L; CASTILHO, E. A. Magnitude e tendência da epidemia de Aids em municípios brasileiros de 2002-2006. *Rev. Saúde Pública*. São Paulo, v. 44, n. 3, p. 430-441, Jun. 2010.

MADUREIRA, V. S. F; TRENTINI, M. Relações de poder na vida conjugal e prevenção da AIDS. *Rev Bras Enfermagem*, Brasília, v. 61, n. 5, p. 637-642, out 2008.

MINAYO, M. C. S. *O Desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitee-Abrasco, 2010.

MOURA, E. R. F; LIMA, D; C; M; SILVA, R; M. Aspectos sexuais e perspectivas reprodutivas de mulheres com HIV/Aids, o que mudou com a soropositividade. *Rev Cubana Enfermer*, Ciudad de la Habana, v. 28, n. 1, p. 37-48, mar 2012.

POLISTCHUCK, L. *Mudanças na vida sexual após o sorodiagnóstico para o HIV: Uma comparação entre homens e mulheres*. Tese (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

REIS, R. K. et al. Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/Aids. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 20, n 3, p. 565-75. Jul-Set 2011.

REIS, R. K; GIR, E. Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/Aids. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v. 44, n. 3, set 2010.

SOUTO, B. G. A. et al. O sexo e a sexualidade em portadores do vírus da imunodeficiência humana. **Rev Bras Clin Med**, São Paulo. v.7, n 1, p.188-91, 2009.

UNAIDS, Joint United Nations Program on HIV/Aids. Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2012 [internet] Geneva, 2012.

Submissão: 03.10.2012

Aprovação: 11.03.2013