



# ANÁLISES EM PROFUNDIDADE

Índice de Estigma em relação às  
pessoas vivendo com HIV/AIDS

BRASIL

2019



**ÍNDICE DE  
ESTIGMA EM  
RELAÇÃO ÀS  
PESSOAS  
VIVENDO  
COM HIV**



## METODOLOGIA

Para a presente análise de dados, foram consideradas análises por capitais e por populações específicas. Para as capitais, foram consideradas São Paulo, Porto Alegre, Salvador, Recife e Manaus. Brasília e Rio de Janeiro não foram analisadas em profundidade, uma vez que a amostra coletada não atingiu o nível de acumulação mínimo previsto no cálculo amostral, o que acarretaria vieses consideráveis. As populações-chave foram aquelas consideradas as mais relevantes, no presente momento, na reunião de pactuação da análise de dados realizada pelas equipes e momentos que compõem a iniciativa. Para população negra, foram consideradas/os participantes que se identificaram enquanto pessoas pretas e pardas na questão sobre raça/cor. Para a população trans, participantes que identificaram o sexo designado ao nascimento diferente da identidade de gênero atual e que responderam as questões específicas no bloco relativo a pessoas trans/travestis. Por sua vez, homens gays, bissexuais e outros homens que fazem sexo com homens foram aqueles que se identificaram enquanto tal no bloco específico de perguntas a respeito do estigma e orientação sexual. Por fim, mulheres cis foram aquelas que foram identificadas enquanto mulheres ao nascimento e se identificaram enquanto mulheres atualmente.







Dados de  
**SÃO PAULO**  
SÃO PAULO



## SEÇÃO B

# REVELAÇÃO

A revelação da soropositividade tende a ter repercussões importantes na vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Não raramente parceiras (os), filhas (os) ou amigas (os) podem não saber que o indivíduo é soropositivo, e em alguns casos a soropositividade é revelada sem o seu consentimento. Dada a importância desse dado, foi perguntado aos participantes quais pessoas ou grupos de pessoas sabiam que eles eram soropositivos para o HIV e se a soropositividade havia sido relevada sem seu consentimento. Os resultados estão ilustrados na Tabela 1.

TABELA 1.  
Porcentagem de pessoas ou grupos que sabem que o indivíduo é soropositivo para o HIV e exposição da sorologia

		Participantes cuja soropositividade foi revelada a essa pessoa/grupo sem consentimento
Sua esposa, seu marido ou sua(s)/seu(s) parceira(s)/parceiro(s) (n = 248)	213 (85,9%)	6 (2,8%)
Sua(s) filha(s) ou seu(s) filho(s) (n = 178)	123 (69,1%)	14 (11,4%)
Outros membros da família (n = 452)	354 (78,3%)	57 (16,1%)
Sua(s) amiga(s) ou seu(s) amigo(s) (n = 448)	326 (72,8%)	93 (28,5%)
Sua(s) vizinha(s) ou seu(s) vizinho(s) (n = 439)	92 (21,0%)	85 (92,4%)
Sua(seu) empregadora(r) (n = 227)	70 (30,8%)	6 (8,6%)

Sua(s) ou seu(s) colega(s) de trabalho (n = 244)	70 (28,7%)	6 (8,6%)
Sua(s) professora(s), seu(s) professor(es) ou demais profissionais da escola (n = 179)	30 (16,8%)	5 (16,7%)
Sua(s) ou seu(s) colega(s) de escola (n = 172)	34 (19,8%)	3 (8,8%)
Líder(es) comunitária/o(s) (ex., líderes políticas/os, líderes religiosas/os) (n = 360)	116 (32,2%)	8 (6,9%)

Os resultados apontam que, em geral, a soropositividade para o HIV tende a ser mais revelada às esposas, maridos e parceiras(os), uma vez que 85,9% dos participantes relataram que seus parceiros sabiam de sua soropositividade. Por serem pessoas com quem em geral se tem contato sexual, a revelação acaba sendo parte integrante da construção da relação. Por outro lado, as revelações para alguns grupos ocorrem sem consentimento, mais frequentemente para os vizinhos (92,4%), amigas(os) (28,5%) e professores (16,7%), apontando como o bairro e o ambiente escolar podem ser constrangedores para pessoas soropositivas.





## SEÇÃO C

# SUA EXPERIÊNCIA COM ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO

As pessoas vivendo com HIV/AIDS frequentemente sofrem preconceito pelo fato de serem soropositivas. Por isso, foram investigadas as experiências com estigma e discriminação experienciadas por essas pessoas. Os resultados estão descritos na Figura 1.

FIGURA 1.

### Proporção de participantes que já sofreram diferentes formas de estigma e discriminação

Você já soube de algum membro de sua família fazendo comentários discriminatórios ou fofocando sobre você porque você é soropositiva(o) para o HIV? (n = 428)

**43,2**

Você já soube de outras pessoas (além de membros de sua família) fazendo comentários discriminatórios ou fofocando porque você é soropositiva(o) para o HIV? (n = 438)

**41,6**

Alguém já te assediou verbalmente porque você é soropositiva(o) para o HIV? (n = 438)

**27,4**

Você já foi excluído de encontros ou atividades sociais porque você é soropositiva(o) para o HIV? (n = 427)

**22,2**

Você já foi excluído de atividades familiares porque você é soropositiva(o) para o HIV? (n = 425)

**21,6**

Sua esposa/marido ou parceira(o) já sofreu porque você é soropositiva(o) para o HIV? (n = 294)

**19**

Você já perdeu uma fonte de renda ou emprego, ou foi rejeitado em uma oferta de emprego porque você é soropositiva(o) para o HIV? (n = 435)

**16,6**

A natureza de seu trabalho já mudou, ou uma promoção já lhe foi negada porque você é soropositiva(o) para o HIV? (n = 418)

**9,8**

Você já foi excluído de atividades religiosas ou locais de culto porque você é soropositiva(o) para o HIV? (n = 403)

9,2

Alguém já te chantageou porque você é soropositiva(o) para o HIV? (n = 443)

9

Alguém já te assediou ou agrediu fisicamente porque você é soropositiva(o) para o HIV? (n = 442)

7,7

Percebe-se que a forma de discriminação mais experienciada pelos participantes foi saber de algum membro da família fazendo comentários discriminatórios ou fofocando porque se é soropositiva(o) para o HIV (43,2%). Mesmo entre outras pessoas que não são membros da família essa forma de discriminação foi bastante relatada (41,2%), não ficando restrita a fofocas ou comentários discriminatórios pois também foram relatados assédios verbais (27,4%), agressões físicas (7,7%) e até mesmo perda de fonte de renda ou emprego por ser soropositivo para o HIV (16,6%).



## SEÇÃO D

# ESTIGMA INTERNALIZADO

(O MODO COMO VOCÊ SE SENTE SOBRE VOCÊ MESMA/O)

# E RESILIÊNCIA

O estresse e a dificuldade fazem parte da vida de todos. Todavia, no caso das pessoas vivendo com HIV/AIDS, eles podem levar a uma busca constante e intensa da redução do contato social. Foi então perguntado aos participantes se eles já tinham tomado alguma atitude de isolamento nos últimos 12 meses em virtude de serem soropositivos para o HIV. Os resultados estão representados na Tabela 2.

TABELA 2.

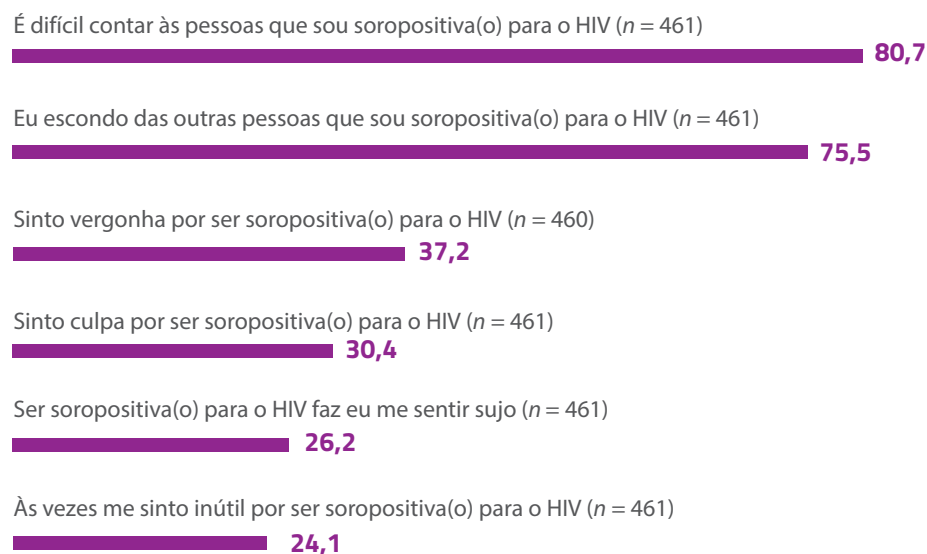
Número de participantes que, nos últimos 12 meses, tomaram atitudes que reduziam seu contato social

Eu decidi não participar de eventos sociais ( <i>n</i> = 440)	112 (25,5%)
Eu decidi não procurar atendimento de saúde ( <i>n</i> = 450)	55 (12,2%)
Eu decidi não me candidatar para um emprego ( <i>n</i> = 380)	55 (14,5%)
Eu decidi não buscar apoio social ( <i>n</i> = 403)	60 (14,9%)
Eu me isolei de minha família ou amiga/o(s) ( <i>n</i> = 451)	143 (31,7%)
Eu decidi não fazer sexo ( <i>n</i> = 439)	131 (29,8%)

Nota-se que se isolar da família ou amigos e não fazer sexo por ser soropositivo para o HIV são relatados por cerca de 30% dos participantes. Deve-se levar em conta que a decisão de isolamento social é influenciada por como a pessoa se sente em relação ao HIV, podendo ser um fator diferencial nessa toma de decisão. Por isso, foi perguntado se em geral os participantes concordavam ou discordavam de algumas frases investigando como elas se sentiam em relação ao HIV. As respostas estão retratadas na Figura 2.

FIGURA 2.

## Proporção de concordância com as frases enunciadas (%)



Por meio dos relatos, nota-se que há dificuldades importantes na revelação da soropositividade, podendo levar desde a esconder seu status sorológico até a se sentir envergonhado ou culpado por ser soropositivo. Relatos de se sentir inútil e sujo demonstram como a soropositividade modifica não apenas a relação com os outros, mas também consigo mesmo. O sentimento de si e a expectativa que se cria acerca de como outros reagirão à soropositividade estão diretamente atreladas a violações de direitos que se possa ter sofrido ao longo de sua vida, tema que será abordado na próxima seção.



## SEÇÃO F

# DIREITOS HUMANOS E MUDANÇA EFETIVA NA SUA VIDA

Muitas pessoas com HIV passam por situações de violações de direitos. Por isso, foi perguntado aos participantes se eles já sofreram alguma das listadas na Figura 3.

FIGURA 3.

Proporção de participantes que sofreram as seguintes violações de direitos (%)

Eu fui forçada(o) a divulgar minha sorologia positiva para o HIV publicamente ou minha sorologia foi divulgada publicamente sem meu consentimento (n = 461)



Eu fui forçada(o) a fazer sexo quando não queria (n = 462)



Eu tive uma permissão de residência ou permanência em outro país negada porque sou soropositiva(o) para o HIV (n = 462)



Eu tive um visto ou permissão de entrada em outro país negados porque sou soropositiva(o) para o HIV (n = 462)



Eu fui detida(o) ou colocada(o) em quarentena porque sou soropositiva(o) para o HIV (n = 462)

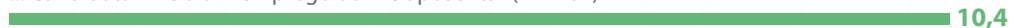


Eu fui presa(o) ou levada(o) a julgamento por uma acusação relacionada a meu estado de HIV (n = 462)



### EU FUI FORÇADA(O) A FAZER UM TESTE DE HIV OU A REVELAR MEU ESTADO DE HIV PARA... (%)

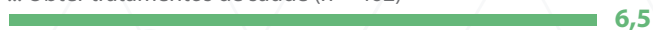
... Candidatar-me a um emprego ou me aposentar (n = 462)



... Aderir a um plano de saúde (n = 461)



... Obter tratamentos de saúde (n = 462)

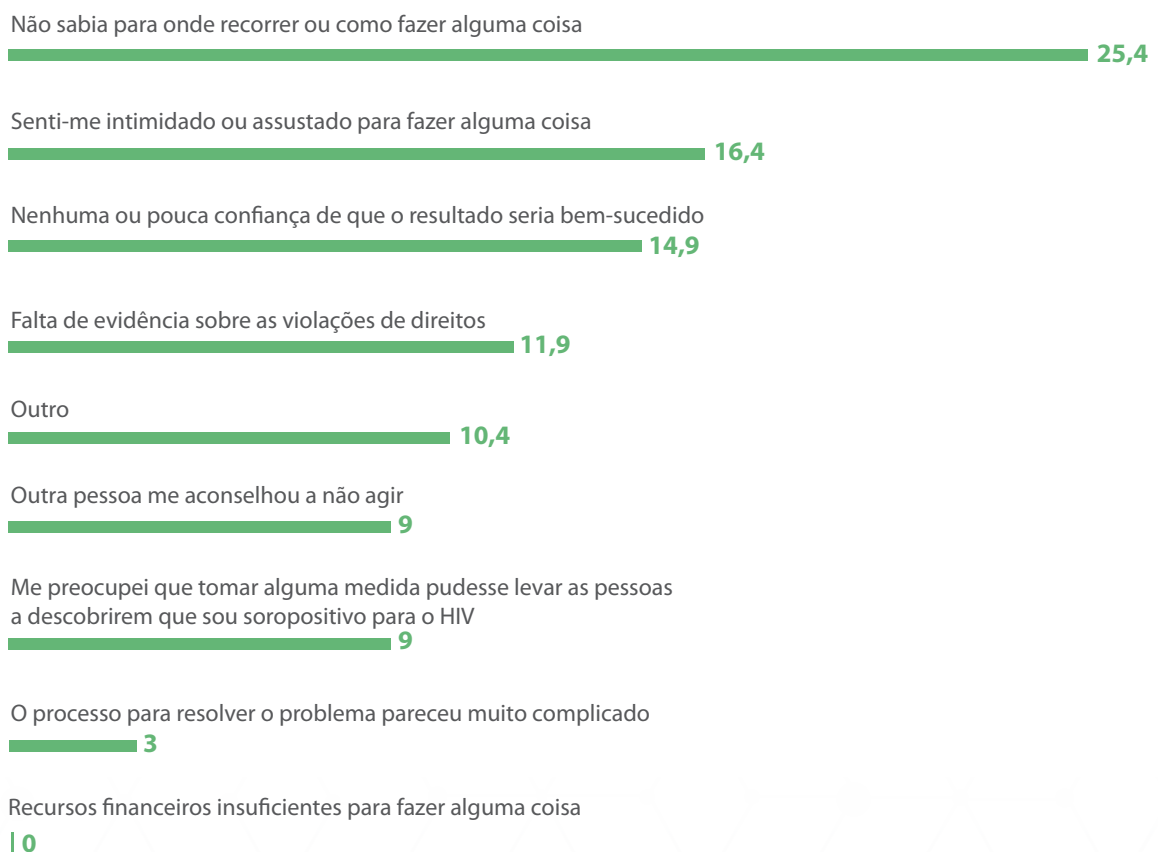


... Frequentar uma instituição de ensino ou obter uma bolsa de estudos (n= 462)  
5,6

... Obter um visto ou candidatar-me à residência/cidadania em um país (n = 462)  
5,6

A partir dos dados, verifica-se que as pessoas soropositivas para o HIV têm seus direitos constantemente violados e, quando tentam fazer algo sobre isso, em geral não conseguem resultados. Muitas decidem então não fazer algo em relação às violações de direito e apontam algumas razões para tanto, estando as principais elencadas na Figura 4.

#### FIGURA 4. Principais razões pelas quais não se tentou fazer algo sobre a violação de direitos (%) (n = 67)



A razão mais relatada para não ter sido tomada uma atitude em relação ao abuso de direitos foi não saber para onde recorrer. Portanto, pode-se concluir que a informação acerca de como garantir direitos não está sendo devidamente fornecida, contribuindo para a perpetuação de suas violações.

## SEÇÃO E

# INTERAÇÕES COM SERVIÇOS DE SAÚDE

As pessoas vivendo com o HIV/AIDS necessitam dos serviços de saúde em diversos momentos. Desde o momento do teste até o diagnóstico e tratamento do HIV, a interação com os serviços de saúde é fundamental. Por diversos motivos, os participantes evitam, demoram, ou são até mesmo impedidos de receberem cuidados ou tratamento relativos ao HIV. Foi então perguntando quais motivos os levavam a algumas dessas ações, os quais estão descritos na Figura 5.

FIGURA 5.

Proporção de participantes que afirmaram que os motivos a seguir os fizeram evitar, demorar ou impediram-lhes de receber cuidados ou tratamento relativos ao HIV (%)

Eu não estava preparada(o) para lidar com o fato de que sou soropositiva(o) para o HIV (n = 407)

39,3

Eu estava preocupada(o) que outras pessoas (que não amigos ou familiares) descobrissem que sou soropositiva(o) para o HIV (n = 408)

21,8

Eu estava preocupada(o) que minha/meu parceiro(o), família ou amigas/os descobrissem que sou soropositivo para o HIV (n = 408)

21,8

Eu tinha medo que profissionais de saúde (médicas/os, enfermeiras/os, ou outros profissionais) me tratassem mal ou revelassem sem meu consentimento que sou soropositivo para o HIV (n = 408)

17,7

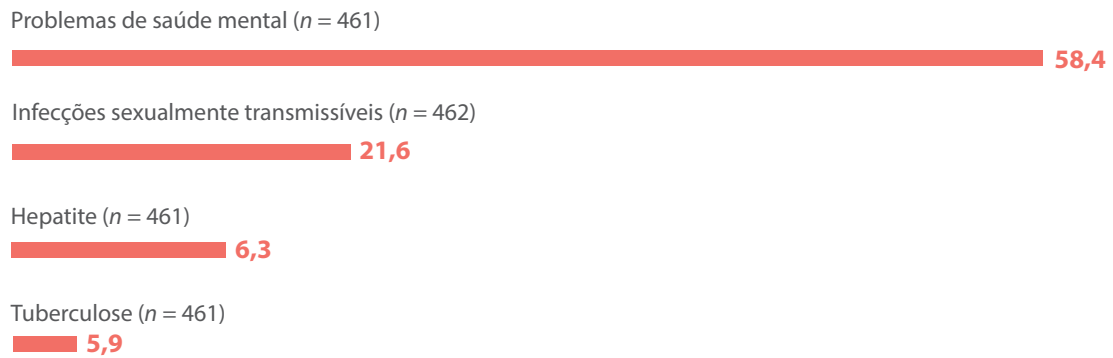
Eu tive uma experiência ruim com uma(um) profissional de saúde no passado (n = 406)

12,8

Também foi perguntado se nos últimos 12 meses os participantes haviam sido diagnosticados com alguns problemas de saúde. Os resultados estão relatados na Figura 6.

FIGURA 6.

Proporção de participantes que relataram terem sido diagnosticados com os seguintes problemas de saúde (%)



A categoria de problema mais prevalente foi, de longe, a de problemas de saúde mental, atingindo mais da metade dos participantes (58,4%). Portanto, mesmo a ausência de problemas de saúde como tuberculose e hepatite não excluem problemas de saúde mental nas pessoas soropositivas para o HIV, mostrando como esse é um aspecto não-negligenciável da saúde desta população.

Como desconfortos psicológicos tendem a estar presentes entre pessoas soropositivas para o HIV, foi perguntado aos participantes com que frequência alguns sintomas lhes incomodaram nas últimas duas semanas. As respostas estão representadas na Figura 7.

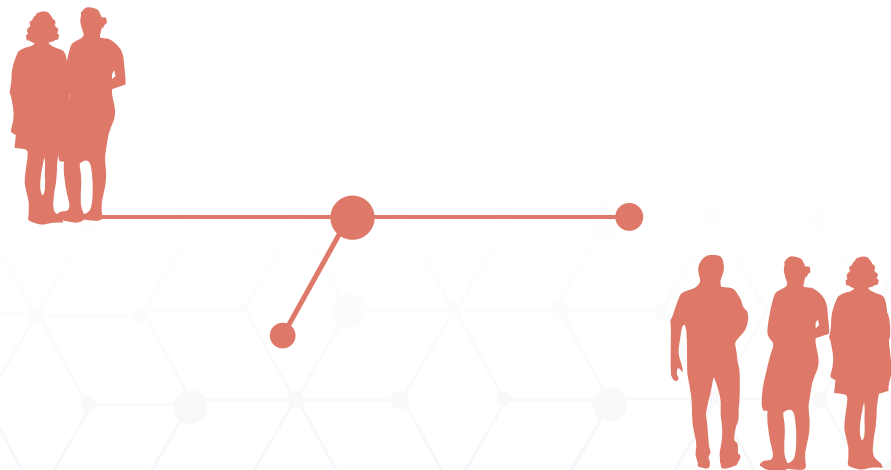




FIGURA 7.

Proporção das frequências com que os seguintes problemas incomodaram os participantes nas últimas duas semanas (%)

Pouco interesse ou prazer em fazer as coisas (n = 461)



Sentir-se deprimida(o), para baixo ou sem esperança (n = 460)



Não ser capaz de parar ou controlar preocupações (n = 461)



Sentir-se nervosa(o), ansiosa(o) ou no limite (n = 461)



Nunca

Uma ou duas vezes

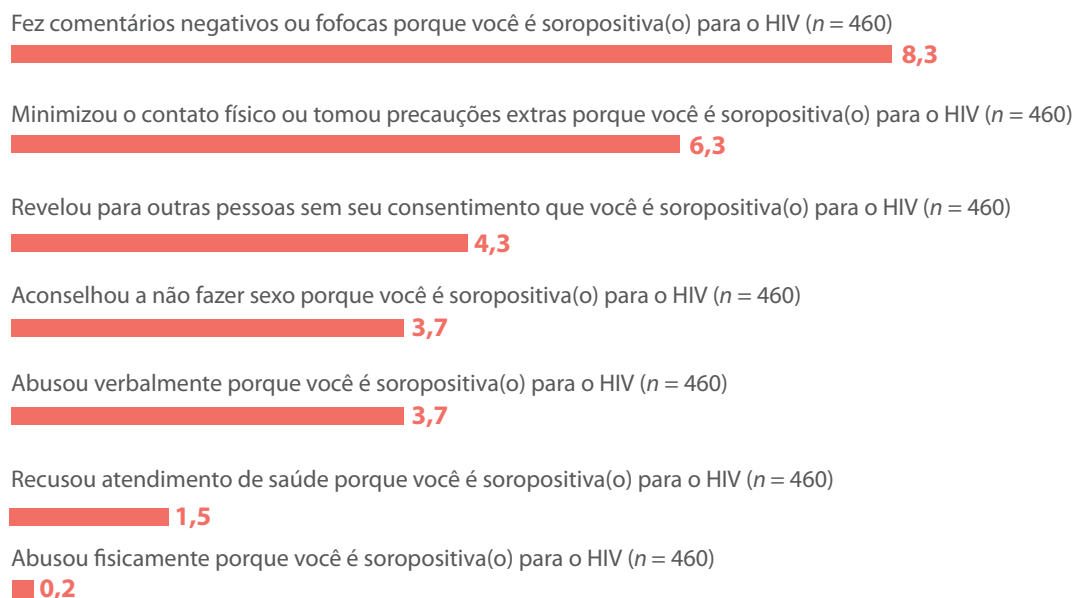
Várias vezes

A maior parte do tempo

Mais da metade dos participantes já sentiram ao menos uma vez algum dos sintomas mais importantes para o diagnóstico de depressão: Pouco interesse ou prazer em fazer as coisas e se sentir para baixo ou sem esperança. Diante de diversas preocupações, o tratamento que se recebe no centro de saúde pode ser definitivo para que a pessoa vivendo com HIV/AIDS retorne ou não para buscar tratamento. Portanto, foi perguntado aos participantes como eles foram tratados nos serviços de saúde relativos ao HIV, estando as respostas representadas na Figura 8.

FIGURA 8.

Porcentagem de pessoas participantes que foram tratadas das seguintes formas por funcionárias(os) dos serviços de saúde relativos ao HIV nos últimos 12 meses

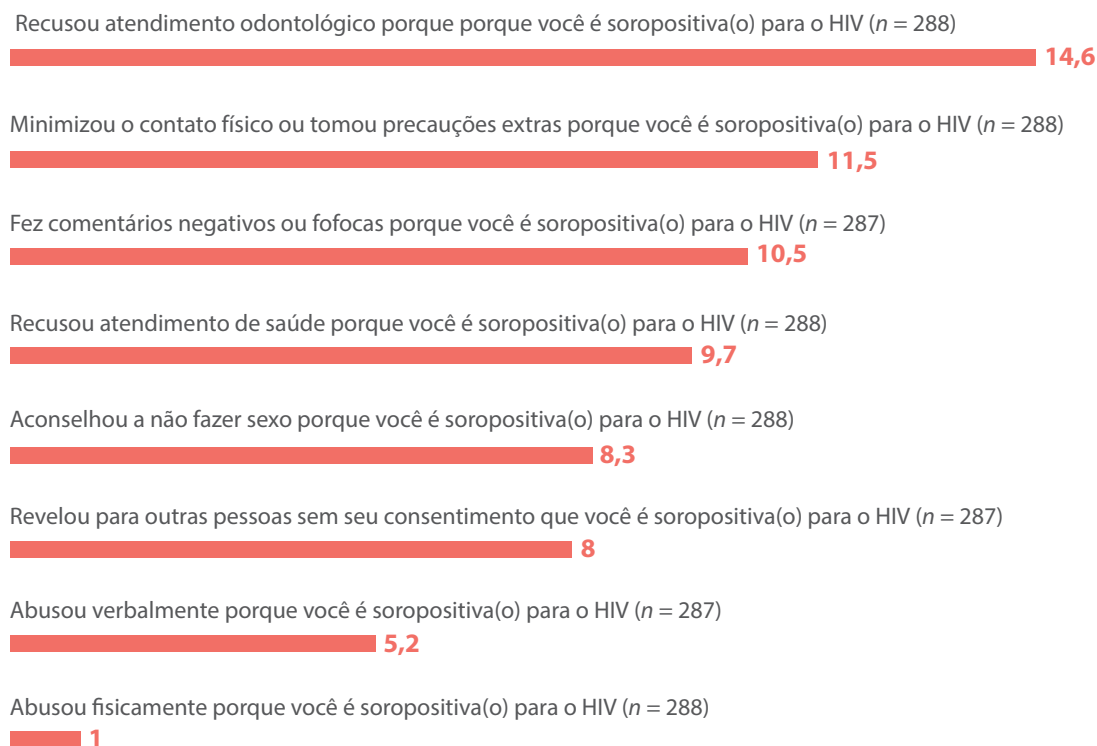


A fim de não restringir a investigação aos serviços de saúde relativos ao HIV, investigou-se como os participantes foram tratados nos serviços de saúde procurados por razões não relacionadas ao HIV. Os resultados estão na Figura 9.



FIGURA 9.

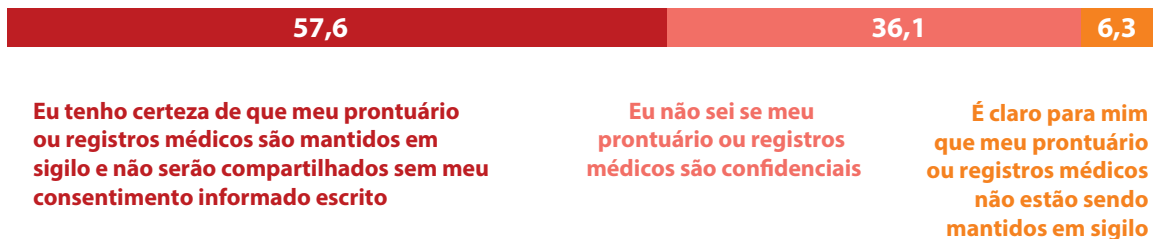
Porcentagem de participantes que foram tratados das seguintes formas por funcionárias(os) dos serviços de saúde não relativos ao HIV nos últimos 12 meses



Nota-se que nos serviços de saúde são reproduzidos alguns atos que são comumente percebidos pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS dentro de suas famílias, como comentários negativos ou fofocas porque se é soropositivo para o HIV. É possível que a reprodução das atitudes negativas não fique restrita a ações mais gerais, mas esteja presente também em aspectos específicos do campo médico, como na confidencialidade dos prontuários. A garantia da confidencialidade dos prontuários médicos são um direito fundamental de qualquer cidadão, por isso foi perguntado aos participantes se eles acreditavam que seus prontuários ou outros registros médicos relacionados a seu estado sorológico para o HIV estavam sendo mantidos de forma confidencial. As respostas estão indicadas na Figura 10.

FIGURA 10.

Porcentagem de respostas à pergunta “Você acredita que seu prontuário ou outros registros médicos relacionados a seu estado sorológico para o HIV são mantidos de forma confidencial?” (%) (n = 462)



Os resultados indicam que, somadas as proporções de participantes que indicaram não saber se seus prontuários são confidenciais (36,1%) com a proporção de participantes para quem está claro que seu prontuário não está sendo mantido em sigilo (6,3%), chega-se à proporção de 42,4% dos participantes que não sabem ou que tem certeza que seus prontuários estão sendo violados. Evidencia-se assim uma falha na explicitação e manutenção da confidencialidade dos prontuários das pessoas soropositivas que deve ser alvo de intervenções nos serviços de saúde.

As falhas cometidas por profissionais de saúde podem não estar circunscritas à manutenção da confidencialidade dos prontuários. Muitas vezes os profissionais tomam atitudes sobre a saúde sexual e reprodutiva das pessoas vivendo com HIV/AIDS que são preocupantes. Assim, perguntou-se aos participantes se algum profissional de saúde tinha tomado determinadas atitudes para com eles sobre sua saúde sexual e reprodutiva nos últimos 12 meses em virtude de eles serem soropositivos para o HIV. As respostas podem ser encontradas na Figura 11.

FIGURA 11.

Porcentagem de respostas sim à pergunta “Nos últimos 12 meses, porque você é soropositiva(o) para o HIV, uma(um) profissional de saúde fez alguma das seguintes ações?”

Recomendou que você não se tornasse mãe (pai) ( $n = 236$ )



Pressionou ou incentivou você a ser esterilizada(o) ( $n = 247$ )



Afirmou que para obter seu tratamento (antirretroviral) de HIV, você deveria usar anticoncepcionais ou outro método específico de contracepção ( $n = 233$ )



Negou a você anticoncepcionais ou serviço de planejamento familiar ( $n = 223$ )



Esterilizou você sem seu conhecimento ou consentimento ( $n = 256$ )



Por fim, ainda no campo da saúde sexual e reprodutiva, algumas perguntas relativas à gravidez foram feitas exclusivamente a mulheres cis. As respostas estão reportadas na Figura 12.

FIGURA 12.

Porcentagem de respostas sim à pergunta direcionada exclusivamente para mulheres cis: “Nos últimos 12 meses, porque você é soropositiva para o HIV, uma(um) profissional de saúde fez alguma das seguintes ações?”

Pressionou você a usar um tipo específico de método anticoncepcional em vez de aconselhá-la sobre várias outras opções disponíveis ( $n = 71$ )



Pressionou você a fazer o tratamento antirretroviral durante a gravidez para reduzir a chance de transmissão do HIV, em vez de apresentar isso como uma opção ( $n = 49$ )



Pressionou você a fazer um método específico de parto ( $n = 52$ )



Pressionou você a usar uma prática específica de alimentação infantil ou amamentação ( $n = 49$ )



Aconselhou você a interromper uma gravidez ( $n = 59$ )



Caracteriza-se assim o cenário de preocupações e dificuldades pelas quais as pessoas com HIV/AIDS em geral passam. A discriminação altamente prevalente tende a gerar dificuldades na revelação da soropositividade, podendo levar inclusive à incorporação de ideias negativas sobre o HIV/AIDS à própria identidade. Um dos desdobramentos da discriminação são as violações de direitos, que ocorrem desde o nível da quebra do sigilo do prontuário até atitudes tomadas por alguns profissionais de saúde como a esterilização involuntária. Todo o conjunto leva as pessoas a terem preocupações e serem diagnosticadas com problemas de saúde mental, mesmo a despeito da ausência de doenças como tuberculose ou hepatite, para as quais elas tenderiam a estar mais vulneráveis. Portanto, a fim de garantir a universalidade do acesso à saúde, as práticas apontadas neste relatório devem ser sumariamente revistas, especialmente nos serviços de saúde.











PUCRS



Soropositividade, Comunicação e Gênero



Empoderando vidas.  
Fortalecendo nações.

