

INTEGRALIDADE NO CUIDADO E OS DESAFIOS DE VIVER COM HIV/AIDS: DAS FRAGILIDADES INSTITUCIONAIS AO ENFRENTAMENTO DA INFECÇÃO

COMPREHENSIVENESS IN CARE AND THE CHALLENGES OF LIVING WITH
HIV/AIDS: FROM INSTITUTIONAL FRAGILITIES TO COPING WITH THE INFECTION

INTEGRALIDAD EN EL CUIDADO Y LOS DESAFÍOS DE VIVIR CON VIH/SIDA: DE LAS
FRAGILIDADES INSTITUCIONALES AL ENFRENTAMIENTO DE LA INFECCIÓN

Ivana Silva Rodrigues¹
Adroaldo Oliveira dos Santos²
Jairose Nascimento Souza³
Talita Miranda Pitanga Barbosa Cardoso⁴
Marcio Costa de Souza⁵

RESUMO: Este estudo tem como objetivo analisar às ações de cuidado sob a perspectiva da integralidade com um olhar sobre os desafios enfrentados após o diagnóstico de HIV/AIDS no âmbito do Sistema Único de Saúde. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, realizada em um Serviço de Assistência Especializada no interior da Bahia. A produção dos dados ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas, analisadas conforme a técnica de análise temática de conteúdo proposta por Minayo (2017). Os resultados evidenciaram que fatores como pobreza, insegurança alimentar, dificuldades de acesso ao transporte, desemprego e discriminação impactam diretamente a adesão ao tratamento e a qualidade de vida. Observou-se que tais vulnerabilidades reforçam desigualdades e dificultam a continuidade do cuidado. Contudo, destacaram-se o acolhimento humanizado, o vínculo terapêutico, as redes de apoio e a espiritualidade como estratégias potentes de enfrentamento e fortalecimento da autonomia. Conclui-se que a integralidade do cuidado requer práticas intersetoriais, educação permanente em saúde e políticas públicas comprometidas com a equidade, a dignidade humana e o enfrentamento do estigma.

1

Palavras-chave: HIV/AIDS. Integralidade do cuidado. Vulnerabilidade social.

¹ Enfermeira Intensivista. Membro do Núcleo de Pesquisa Integrada em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana.

² Enfermeiro Sanitarista. Professor Auxiliar do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana.

³ Fisioterapeuta Sanitarista. Mestranda em Saúde Coletiva pelo Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana.

⁴ Farmacêutico, Mestre em Saúde Coletiva. Farmacêutica da Universidade Federal da Bahia.

⁵ Fisioterapeuta, Doutor em Medicina e Saúde Humana. Professor Adjunto do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana.

ABSTRACT: This study aims to analyze care actions from a comprehensive perspective, focusing on the challenges faced after an HIV/AIDS diagnosis within the Brazilian Unified Health System (SUS).. This is a qualitative, exploratory study conducted at a Specialized Care Service in the interior of Bahia, Brazil. Data were produced through semi-structured interviews and analyzed according to Minayo's (2017) thematic content analysis technique. The results showed that factors such as poverty, food insecurity, transportation barriers, unemployment, and discrimination directly impact treatment adherence and quality of life. These vulnerabilities reinforce social inequalities and hinder continuity of care. However, humanized care, therapeutic bonding, support networks, and spirituality emerged as powerful strategies for coping and strengthening autonomy. It is concluded that comprehensive care requires intersectoral practices, continuing health education, and public policies committed to equity, human dignity, and the fight against stigma.

Keywords: HIV/AIDS. Comprehensive care. Social vulnerability.

RESUMEN: Este estudio tiene como objetivo analizar las acciones de cuidado desde una perspectiva integral, con foco en los desafíos enfrentados después del diagnóstico de VIH/SIDA en el Sistema Único de Salud (SUS).. Se trata de una investigación cualitativa, de carácter exploratorio, realizada en un Servicio de Atención Especializada en el interior del estado de Bahía. La producción de los datos se llevó a cabo mediante entrevistas semiestructuradas, analizadas según la técnica de análisis temático de contenido propuesta por Minayo (2017). Los resultados evidenciaron que factores como la pobreza, la inseguridad alimentaria, las dificultades de acceso al transporte, el desempleo y la discriminación impactan directamente en la adherencia al tratamiento y en la calidad de vida. Estas vulnerabilidades refuerzan desigualdades sociales y dificultan la continuidad del cuidado. No obstante, la atención humanizada, el vínculo terapéutico, las redes de apoyo y la espiritualidad se destacaron como estrategias potentes de afrontamiento y fortalecimiento de la autonomía. Se concluye que la integralidad del cuidado requiere prácticas intersectoriales, educación permanente en salud y políticas públicas comprometidas con la equidad, la dignidad humana y la lucha contra el estigma.

Palabras clave: VIH/SIDA. Integralidad del cuidado. Vulnerabilidad social.

INTRODUÇÃO

O vírus da imunodeficiência humana (HIV) é um retrovírus com alto poder de replicar e é composto por duas moléculas de RNA de filamento único circundadas por nucleocapsídeo e ainda por um envoltório lipídico externo. No seu aspecto genético, possui três genes principais: *gal*, *pol* e *env*. Os primeiros relatos da doença foram publicados em 1981, nos Estados Unidos, quando casos de pneumonia por *Pneumocystis jirovecii* e sarcoma de Kaposi em homossexuais masculinos previamente saudáveis foram notificados. (Rachid; Schechter, 2008; Raffanti; Hass, 2018).

No que concerne o diagnóstico de infecção pelo HIV, este pode ser realizado através de amostras de sangue total, plasma, soro, sangue fresco em papel filtro, fluido oral ou de outros

fluidos que tenham eficácia diagnóstica cientificamente comprovada (Brasil, 2018b) Assim, o tratamento do HIV/ AIDS atualmente é recomendado para qualquer pessoa que esteja infectada com o vírus. (Brasil, 2018a; 2018b)

No início da epidemia por HIV, por volta do início dos anos 80, articulações discursivas biomédicas e midiáticas atribuíam a responsabilidade da epidemia aos homossexuais, estrangeiros, imigrantes e turistas, especialmente africanos e haitianos, profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis. Isso potencializou a estigmatização sobre determinadas populações, particularmente a população negra e LGBTQIA+ e sua consequente resposta comportamental, a discriminação. O início da epidemia foi amplamente divulgado pela mídia como “Câncer Gay” nos Estados Unidos e “Peste Gay” no Brasil devido a maior incidência nessa população (Parker, 2013).

Nessa perspectiva, pensando no processo discriminatório e de exclusão que circunda o conceito de estigmatização dessas minorias, diante da biopolítica de Foucault e de necropolítica de Mbembe, o controle dos corpos, da vida, da morte, quem deve viver, quem deve morrer, desvelam a estrutura de poder construída a partir de micropoderes sobre o pressuposto da política neoliberal que dispõem de políticas de exceção. A desumanização e processo discriminatório se tornam banalizadas e o extermínio, controle e eliminação das subjetividades de cada indivíduo acabam por ser silenciadas e desvalorizadas (Foucault, 2021; Parker, 2019; Costa; Queiroz, 2021).

Assim, HIV/AIDS permanece como um desafio importante para a saúde pública, especialmente diante das vulnerabilidades sociais, econômicas e institucionais que impactam a qualidade de vida das pessoas que convivem com essa condição. A integralidade do cuidado, enquanto princípio norteador da Atenção Primária à Saúde (APS), enfatiza a necessidade de uma abordagem que transcenda o tratamento clínico e abarque aspectos psicossociais, culturais e estruturais que permeiam a experiência do indivíduo. Neste contexto, o enfrentamento do HIV/AIDS demanda estratégias que envolvam o acolhimento humanizado, o combate ao estigma, a construção de vínculos terapêuticos sólidos e o suporte às trajetórias de vida marcadas por múltiplas formas de vulnerabilidade., sendo a integralidade do cuidado é um caminho a ser percorrido em busca da equidade e da justiça social no enfrentamento da epidemia do HIV/AIDS.

Diante do exposto, esta pesquisa tem como objetivo analisar às ações de cuidado sob a perspectiva da integralidade com um olhar sobre os desafios enfrentados após o diagnóstico de

HIV/AIDS no âmbito do Sistema Único de Saúde.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo qualitativo de natureza exploratória, que busca compreender e interpretar os significados dos fenômenos sociais, reduzindo a distância entre teoria e dados, contexto e ação (Minayo, 2017).

O estudo foi conduzido em um Serviço Atenção Especializada em um município de grande porte no interior da Bahia, que tem um serviço específico na atenção à saúde de pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHA). A unidade oferece prevenção, diagnóstico e tratamento de Infecções Sexualmente Transmissíveis, hepatites virais e HIV/AIDS, incluindo PrEP, pré-natal especializado, acompanhamento de crianças expostas, e serviços de psicologia, serviço social, fisioterapia e assistência farmacêutica.

Participaram da pesquisa usuários do serviço, e quantidade de participantes foi definida por saturação teórica, ou seja, até o ponto em que novas entrevistas não acrescentavam informações significativas (Merhy et al., 2017). A pesquisa qualitativa prioriza a profundidade e abrangência do fenômeno, não o número absoluto de participantes (Minayo, 2017). Os dados foram obtidos por entrevistas semiestruturadas, o qual permitiu a apreensão do ponto de vista dos sujeitos (Minayo, 2017), Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em que garante o anonimato e liberdade de desistência, além disso, foram atribuídos pseudônimos com caráter simbólico, escolhidos a partir de elementos que representassem aspectos subjetivos das trajetórias narradas pelos participantes da pesquisa, para ampliar o anonimato.

Importante destacar que, as entrevistas foram gravadas com autorização e conduzidas conforme roteiro estruturado em quatro tópicos com subtópicos. Os dados foram analisados por análise temática de conteúdo. Após transcrição e leitura flutuante e exaustiva, foram identificados trechos significativos, e portanto, foram codificados e agrupados em categorias empíricas. O corpus resultante permitiu identificar convergências e divergências entre participantes. A interpretação final foi realizada em articulação com o referencial teórico e validação por triangulação (Minayo, 2017).

A participação foi voluntária, sem impacto no acompanhamento clínico. As entrevistas foram individuais, em locais reservados, minimizando riscos de desconforto e quebra de confidencialidade. Em casos de necessidade, os participantes foram encaminhados aos serviços

de psicologia ou assistência social do SAE. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia (Plataforma Brasil, parecer nº 5.297.614; CAAE 54898221.4.0000.0057), em conformidade com as Resoluções CNS 466/2012 e 510/2016.

RESULTADOS

A partir da análise foi possível criar uma categoria temática, denominada de: Integralidade do cuidado: das fragilidades institucionais aos caminhos para o enfrentamento do HIV/AIDS, por meio dos seguintes núcleos de Sentidos: Vulnerabilidade social e o viver com HIV/AIDS; Acolhimento e vínculo terapêutico como ferramentas do cuidar; o enfrentamento e as redes de apoio: trilhas intensas na jornada das PVHA.

Assim, destaca-se o cuidado em saúde, no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS), como uma demanda que exige uma abordagem ampliada e integral, que considere não apenas os aspectos clínicos das doenças, mas também os determinantes sociais que condicionam o processo Saúde-Doença. Nesse sentido, na vida de PVHA essa premissa torna-se ainda mais evidente, uma vez que fatores como pobreza, insegurança alimentar, exclusão social e acesso precário aos serviços impactam diretamente a adesão ao tratamento e a qualidade de vida. Tais vulnerabilidades revelam-se como entraves concretos à efetivação do direito à saúde e à equidade no cuidado (Souza *et al.*, 2024b).

Desta forma, a integralidade do cuidado às PVHA não pode ser dissociada das suas condições de vida. Os relatos analisados neste estudo evidenciam como as vulnerabilidades socioeconômicas – muitas vezes atravessadas por negligência institucional e estigma – comprometem a eficácia das ações em saúde, exigindo do profissional de enfermagem uma postura crítica, empática e intersetorial (Oliveira *et al.*, 2019). A compreensão dessas dimensões é fundamental para que se possa superar práticas fragmentadas, contribuindo para a construção de um cuidado pautado na justiça social e nos princípios do SUS.

Tem vez que é o dia de pegar o remédio, aí eu não tenho dinheiro e fico 2 dias sem pegar o remédio e sem tomar também por causa do transporte (Retrato).

Eu trabalhava, vai fazer um mês que saí do trabalho [...], me botaram pra fora, não pode mas botaram. Eu era doméstica e babá [...], disseram que vão me dar suporte mas até agora nada (Beija-flor).

Há uma necessidade que ao cuidar em saúde tenha uma perspectiva de visão ampliada da saúde, e neste movimento, os processos de vulnerabilidade social sejam considerados, e não somente as ações técnicas que envolvem o tratamento, como as consultas e a entrega dos medicamentos. Segundo a literatura, a pobreza, a dificuldade de acesso aos serviços e a

insegurança alimentar estão diretamente associados ao abandono terapêutico e à piora do quadro clínico de PVHA (Souza *et al.*, 2024a; Parker, 2013).

Destarte, o enfrentamento dessas questões exige a atuação intersetorial do SUS, com políticas que garantam o auxílio transporte, cestas básicas e suporte social, promovendo o cuidado integral e a equidade no acesso (Celuppi *et al.*, 2022), o qual podemos perceber o quão é importante mediante a fala a seguir,

Quando comecei o tratamento da tuberculose, passei dois meses sem melhorar, pois não tinha alimentação adequada em casa, o remédio não adiantava (Retrato).

Todo dia eu perguntava a Deus porque isso, porque eu tava assim, o que eu tinha feito [...]. Eu não conseguia trabalhar mais, não queria fazer mais nada, estava passando fome mesmo (casa).

Este relato evidencia o impacto da precariedade social na saúde física do indivíduo, em que reforça a necessidade de articulação entre saúde e assistência social para assegurar condições adequadas para o tratamento. Assim, falas das participantes evidenciam que, para além da dimensão clínica do HIV/AIDS, os desafios vividos são profundamente marcados por condições socioeconômicas adversas e vulnerabilidades estruturais que impactam diretamente a integralidade do cuidado (Loiola; L'Abbate; Mourão, 2024).

Desta forma, as vulnerabilidades estruturais que atravessam a vida cotidiana, e por conseguinte, o diagnóstico amplificam o impacto negativo do HIV/AIDS sobre a vida das pessoas, tornando imperativa uma abordagem de cuidado que dialogue com as especificidades contextuais de cada indivíduo (Silva *et al.*, 2017; Souza *et al.*, 2024a). Essas condições estruturais influenciam não só o acesso aos serviços de saúde, mas também a adesão ao tratamento e a qualidade das redes de apoio social.

Minha história foi uma vida muito sofrida. Com 12 anos perdi meu pai e 10 meses depois minha mãe. Passei muita fome na vida, e continuo passando, mas um dia tenho, outro dia não (Espelho).

Eu vivo com essa doença há 7-8 anos, passei muito preconceito, caiu meu cabelo, minha mãe foi buscar o exame, quando minha mãe chegou pra mim, eu entrei em pânico, comecei a chorar, as pessoas falam muita coisa, a pessoa que tem HIV [...]. Mas quem tem HIV também vive, tem que se cuidar [...] (Resiliência).

A compreensão do adoecimento deve integrar esses aspectos sociais e psicológicos para que o cuidado seja realmente integral, e deve envolver estratégias que contemplem o suporte psicossocial, a redução de danos e a promoção da saúde mental de todos que apresentam esta condição de saúde (Parker, 2019).

Essa exclusão social reforça a necessidade de um cuidado integral que ultrapasse a esfera biomédica, o qual inclui intervenções psicossociais que atuem na construção de redes de apoio

e na redução do estigma. A presença de uma equipe multi/interprofissional e acolhedora, como a relatada neste Centro de Referência, é crucial para fortalecer o vínculo entre o usuário e o serviço, promovendo a adesão e o enfrentamento da doença (Souza *et al.*, 2024a).

A fala reforça a dimensão afetiva do cuidado, que vai além da simples prescrição médica. O acolhimento humano, a escuta qualificada e o suporte emocional são componentes essenciais da integralidade no cuidado, como defendem teorias contemporâneas de saúde coletiva (Minayo, 2017; Hino *et al.*, 2021).

Além disso, a experiência desses usuários com a família revela as nuances das dinâmicas sociais vivenciadas pelas PVHA, em que o sigilo e a proteção emocional dos entes queridos são estratégias de enfrentamento, mas também apontam para lacunas no apoio familiar, sobre esta realidade podemos destacar a fala a seguir,

As pessoas que sabem, são de minha família [...], minha mãe mora com meu irmão e minha irmã, eu não moro com eles porque as pessoas ficam me olhando diferente [...] (Flor)

Esse afastamento social familiar, decorrente do estigma, pode aumentar a vulnerabilidade do indivíduo e dificultar a adesão ao tratamento, reforçando a importância de abordagens intersetoriais e comunitárias no cuidado integral (Brasil, 2019). As condições de saúde crônicas exigem para quem tem um tratamento permanente, uma rede de apoio, as quais são fundamentais para o sucesso terapêutico (Santos *et al.*, 2023). Outro aspecto relevante destacado nas falas é a relação dos usuários com os profissionais de saúde, que pode ser marcada por acolhimento ou negligência, influenciando diretamente no sucesso do tratamento.

Eu pego meus remédios, vejo as reuniões, converso, porque as meninas me chamam para conversar e eu vou embora. A primeira médica que eu tive, foi ela que me marcou muito, ela me levantou, disse 'você vai ficar bem' (Flor).

É imprescindível destacar a importância do vínculo terapêutico que se constrói entre os profissionais e usuários, o qual o profissional além de atuar tecnicamente na saúde, também deve agir como agente motivador, esta relação mútua edificada representa uma das bases para a integralidade do cuidado e o protagonismo do usuário no seu cuidado (Lachtim, 2023; Vanzela; Barbosa; Nogueira, 2022).

Portanto, a produção de vínculo deve ser considerado como uma ferramenta salutar do cuidado, uma tecnologia, que contribui de forma significativa por meio de uma produção intersubjetiva que se edifica durante as ações de cuidado em saúde, e tem como consequência a co-responsabilidade terapêutica (Souza *et al.*, 2024a)

Por fim, a fala sobre a vivência cotidiana com a doença, suas limitações e a luta contra a tristeza, destaca o impacto psicológico e social do HIV/AIDS, que demanda intervenções em saúde mental integradas ao tratamento clínico, que pode ser observada na fala abaixo,

Porque o HIV é uma doença que eu sempre temia ter ela... uns meses atrás através da minha gravidez, e quando eu descobri foi muito difícil. Hoje eu ainda consigo falar um pouco que eu to com ela, mas [...], quando eu descobri eu não conseguia, porque se eu [...], (silêncio seguido de choro) eu odeio muito, não aguento, até hoje eu faço tratamento e eu não supero (Beija-flor).

Às vezes vem a tristeza, eu quero ficar só no quarto [...], perdi meu filho, vai fazer um ano que ele foi assassinado [...], continuo vivendo, mas com dificuldades (Flor).

Nesse sentido, a saúde mental emerge como uma dimensão fundamental no cuidado em saúde de PVHA em que pese a necessidade de alcançar a integralidade, e para tanto, demanda cuidado interdisciplinar/interprofissional e políticas públicas que garantam o direito à vida digna e ao suporte emocional (Laguna *et al.*, 2023, Carvalho; Scorsolini-Comin, 2022).

Outrasim, as experiências relatadas de negligência, descaso e discriminação ilustram a materialização da violência e violação de direitos, que reforça a medicalização e a culpabilização dos sujeitos pela própria condição de saúde. Essas práticas institucionais reproduzem dispositivos de controle e normatização, que, segundo Foucault (2021), fazem parte da biopolítica, ao gerir populações a partir de critérios de utilidade e produtividade social.

8

Entretanto, ao olhar para as condições estruturais mais amplas que atravessam a vida das PVHA, é imprescindível mobilizar a categoria de necropolítica, proposta por Achille Mbembe (2021), para compreender como o Estado e as instituições de saúde produzem e legitimam zonas de abandono, nas quais determinados corpos – marcados pela pobreza, pela marginalização e pela soropositividade – são expostos à morte lenta e ao sofrimento social, que pode ser observada nas ações de cuidado que envolvem PVHA (Correia *et al.*, 2025).

O relato das participantes sobre a ausência de transporte, a fome, a perda de direitos sociais e a violência estrutural demonstra como o Estado, por meio de suas políticas insuficientes e da precarização dos serviços de saúde, naturaliza o sofrimento dessas populações (Correia *et al.*, 2025). De acordo com Mbembe (2021), a necropolítica revela como o poder contemporâneo define quem pode viver e quem deve morrer, seja pela negação de cuidados, seja pela exposição permanente à vulnerabilidade social.

Ainda sobre o estigma do HIV, podemos descrevê-lo como algo estrutural na nossa sociedade e que reflete diretamente na vida do usuário, além de ampliar os obstáculos no próprio reconhecimento do seu adoecer, e consequentemente no viver com HIV/AIDS, e as falas assim revelam essa realidade,

Aqui na unidade, eu me sinto em casa, algo que não tenho na minha própria casa por conta da doença [...]. Quando cheguei, ninguém me olhou com nojo, mesmo eu me sentindo um monstro no começo (Espelho).

Rapaz, não é bom não, mas se conformar, né? Fazer o quê? Não tem mais jeito mermo.. Eu só venho aqui porque tem que vir, porque se não fosse isso, nem aqui eu vinha (Rua).

Essas falas corroboram estudos que mostram como o cuidado acolhedor e a criação de vínculos terapêuticos com profissionais de saúde são essenciais para fortalecer a autoestima e o autocuidado das PVHA (Ayres, 2022; Souza *et al.*, 2024b). A integralidade do cuidado não se limita à dimensão clínica, mas inclui o suporte emocional e social e promove a saúde mental e ainda interfere positivamente na qualidade de vida dos usuários, em que flor e casa revelam abaixo,.

Eu fiquei muito magra, o cabelo caiu [...], as pessoas me olhavam de outro jeito [...], tinha gente que ligava para o meu celular dizendo que eu ia morrer [...] (flor).

É um preconceito muito triste, só quem sabe é quem passa. Aí eu fico pensando, sempre tem gente lá em casa, a gente conversa, eu faço um café, um suco, mas fico com medo deles descobrirem (casa).

Esse estigma social exerce impacto negativo não só sobre a autoestima e saúde mental, mas também sobre o acesso aos serviços e a adesão ao tratamento, o que transforma o diagnóstico em uma ruptura biográfica, ou seja, uma morte social para aqueles que (con) vivem com quem tem a enfermidade (Cardoso *et al.*, 2023; Oliveira *et al.*, 2024).

9

Em consequência destes estigmas, a discriminação/preconceito se exacerbam em todos ambientes, inclusive no trabalho, em que no relato a participante foi demitida após o diagnóstico, desta forma, reforça o quão é potente o peso do preconceito institucionalizado, que compromete o direito ao trabalho e à dignidade (Souza *et al.* 2024b).

Contudo, o relato também demonstra a importância fundamental do acolhimento humanizado por parte dos profissionais de saúde, que promove a confiança e segurança necessárias para enfrentar o diagnóstico e aderir ao tratamento. As participantes destacam a importância do acolhimento recebido na unidade de saúde, que incluiu escuta, orientação e acompanhamento contínuo,

Lá elas me acolheram muito bem [...], conversaram comigo, me mostraram uma foto de uma mulher que tinha HIV e estava viva [...] (Flor).

As médicas daqui me chamaram para conversar, me mostraram casos de pessoas que vivem bem com HIV, me deram apoio [...] (Flor).

Rapaz, tá sendo ótimo. Tá sendo ótimo, né? Tô vendo [...]. Sendo [...]. É [...], tratado aqui, né? Com as médicas muito gente boa. Tô de boa aí também, quer dizer, agora eu tô, não é? (Rua).

Destarte, o acolhimento que envolve escuta ativa, informação clara e apoio emocional é elemento central na construção do vínculo terapêutico. Esse vínculo é reconhecido como fator protetor, que aumenta a adesão aos tratamentos antirretrovirais e fortalece o protagonismo do paciente em seu cuidado (Parker, 2019; Souza *et al.*, 2024a). A presença de uma equipe de saúde comprometida, como evidenciado pela referência à médica acima citada que contribuiu para a melhora da auto-estima da usuária, demonstra que o cuidado que respeita a subjetividade e história de vida pode transformar experiências dolorosas em trajetórias de resiliência.

Essa relação terapêutica de confiança favorece a adesão ao tratamento e o protagonismo do sujeito no cuidado, o qual se estabelece como uma estratégia central para enfrentar as dificuldades inerentes às experiências cotidianas de pessoas que vivem com HIV/AIDS (Cardoso, 2023; Oliveira 2024).

Assim, a busca por informações e o diálogo com outras pessoas na mesma situação também são estratégias validadas pela literatura. As participantes relatam compartilhar suas experiências com outras pessoas, acolhendo recém-diagnosticados e promovendo um ambiente de troca e fortalecimento coletivo (Passos, Freitas, Moreira, 2025).

Além disso, o vínculo terapêutico facilita o enfrentamento do estigma internalizado, possibilitando que a pessoa viva com mais qualidade e esperança, como as próprias participantes Flor e Estrela expressam,

Hoje eu tô levando a vida [...], eu vivo normal [...]. não me limito por causa do HIV
Eu conversava com as pessoas que descobriram, dizia ‘tenha calma, você vai melhorar’,
às vezes elas choravam [...] (Flor).

Aí foi que eu te falei, independente das medicações que eu tomei que eram muitas na
época, o que me fortaleceu mais, que tá hoje resistente ao tratamento é o acolhimento
de todos eles (Estrela).

Esse compartilhamento e a participação em redes sociais ou grupos de apoio são reconhecidos como importantes para reduzir o isolamento social e o estigma internalizado, além de potencializar a resiliência (Mbembe, 2021).

Outra questão apresentada foi a capacidade de reconstruir relações, assim como o fortalecimento do autocuidado emocional, aparecem como elementos essenciais para a superação dos impactos negativos da doença e do preconceito:

Eu tive ódio do meu ex-parceiro, mas hoje eu perdoo e sigo vivendo [...] (Flor).

Cada passo que eu dava, eu lembrava que não tinha mais o que fazer, só podia lutar e
não desistir (casa).

A ressignificação das experiências dolorosas e a construção de uma nova perspectiva de vida são ressaltadas como componentes da resiliência e do enfrentamento das vulnerabilidades

sociais e emocionais. Esse processo é descrito na literatura como essencial para que a atenção à saúde transcenda o modelo biomédico, e seja incorporado às dimensões psicossociais no cuidado à saúde, na busca incessante da integralidade e da resolutividade do cuidado em saúde (Silva *et al.*, 2024; Parker, 2018).

Desta forma, a continuidade do acompanhamento, reuniões e conversas regulares com a equipe reforçam o cuidado em uma perspectiva da longitudinalidade que visa assegurar que o usuário não se sinta isolado ou desamparado, algo fundamental para o sucesso terapêutico e qualidade de vida (Cardoso *et al.*, 2023).

Além disso, é possível interpretar as relações estabelecidas entre usuários e profissionais de saúde como campos de produção e circulação de poder. Foucault (2021) aponta que o cuidado em saúde é atravessado por práticas de poder que disciplinam corpos, produzem subjetividades e regulam condutas, denominado de Biopoder. Nesse sentido, o acolhimento e o vínculo terapêutico identificados nas falas das participantes representam formas de resistência e de construção de subjetividades mais autônomas e potentes, desafiando o modelo hegemônico biomédico e verticalizado.

As fragilidades institucionais representam um dos maiores desafios para a garantia de um cuidado integral e de qualidade às pessoas que vivem com HIV/AIDS. Problemas como a escassez de recursos humanos e materiais, a rotatividade de profissionais, a sobrecarga de trabalho e as limitações estruturais das unidades de saúde dificultam a continuidade do cuidado e a construção de vínculos terapêuticos (Pereira; Vieira, 2024).

Além disso, a ausência de processos efetivos de educação permanente fragiliza a capacidade da equipe de saúde em oferecer um atendimento atualizado, humanizado e livre de estigmas, e o cuidado pode ser prejudicado por ações contínuas dos profissionais que revelam uma relação distante conforme verificamos no relato abaixo,

Eu não tive atendimento, nem assistência social quando precisei [...].O médico parecia indiferente, não estava realmente assistindo (Espelho).

Esses depoimentos indicam a existência de lacunas no serviço que comprometem a integralidade do cuidado, como a ausência de suporte social e o atendimento médico insatisfatório, fatores que podem levar ao abandono do tratamento (Neca *et al.*, 2022). É essencial e urgente que tenham ações que amplifiquem o acesso qualificado e humanizado, com equipes que atuem com este olhar e de forma multi/interprofissional (Aragão; Frazão; Santos, 2024).

Essa falta de preparo e acolhimento por parte dos profissionais evidencia a fragilidade dos serviços no enfrentamento do estigma e no cuidado humanizado, ressaltando a necessidade urgente de estratégias institucionais que promovam a sensibilização, qualificação e educação permanente dos trabalhadores da saúde (Souza *et al.*, 2024b).

É importante ressaltar que, a Educação Permanente em Saúde (EPS) emerge como um elemento fundamental para fortalecer as práticas de cuidado, coma promoção da qualificação dos profissionais em aspectos técnicos, éticos e humanos do atendimento à PVHA (Figueiredo *et al.*, 2022). Programas de educação permanente ajudam a atualizar os profissionais quanto às novas evidências científicas, tratamentos e protocolos, ao mesmo tempo que reforçam a importância do acolhimento, respeito e sigilo, minimizando práticas discriminatórias (Souza *et al.*, 2024b).

Por conseguinte, a educação permanente fortalece o trabalho interdisciplinar e interprofissional, e contribui de forma significativa para a construção de vínculos potentes, em consequência, os espaços de cuidado tornam-se ambientes mais seguros e acolhedores, essenciais para a adesão ao tratamento e a promoção da saúde mental (Rodrigues *et al.*, 2021).

Portanto, superar as fragilidades institucionais implica investir em processos educativos permanentes que envolvam toda a equipe de saúde, o qual contribui para a construção de um cuidado integral, respeitoso e efetivo, conectado aos princípios da Atenção Primária à Saúde e às diretrizes do SUS (Figueiredo; Paula, 2021).

Diante dessa realidade, é mister afirmar que viver com HIV/AIDS envolve desafios que extrapolam as dimensões biológicas da doença, o qual exige o desenvolvimento de múltiplas estratégias de enfrentamento para lidar com os impactos físicos, emocionais, sociais e econômicos decorrentes do diagnóstico (Correia *et al.*, 2023).

Destarte, a construção de mecanismos de resiliência é fundamental para que a pessoa possa adaptar-se à nova condição de saúde, enfrentar o estigma social, manter a adesão ao tratamento antirretroviral e reconfigurar sua trajetória de vida, a fé e à espiritualidade aparece como pilares fundamentais para sua resiliência, utilizando a religiosidade como fonte de força e esperança, conforme as falas a seguir nos revela,.

Tenho uma ovelha na congregação que também tem HIV e vive bem, com carga viral zerada; ela achou apoio em mim como pastora. Infelizmente não podemos falar abertamente na congregação, mas acredito que Deus nos prepara para ajudar outras pessoas (casa).

Comecei a ir para a igreja, pedir força a Deus [...] a minha madrinha da igreja orava por mim [...] (Flor).

Percebe nesta fala o quão a religiosidade é um instrumento que produz resiliência e aparece como fonte de suporte emocional e social para as PVHA, embora o medo do preconceito ainda restringe a abertura em determinados espaços. Reconhecer e integrar essas dimensões no cuidado pode contribuir para fortalecer a resiliência e o enfrentamento da doença.

Essa dimensão espiritual, frequentemente relatada em estudos com pessoas vivendo com HIV/AIDS, tem papel importante no suporte psicológico e na construção de sentido para a experiência da doença, contribuindo para a manutenção do equilíbrio emocional (Carvalho, 2022).

Destarte, o enfrentamento da condição de viver com HIV/AIDS envolve múltiplas estratégias que abrangem o cuidado da saúde física, o fortalecimento emocional, a construção de redes de apoio e a superação do estigma. A narrativa da participante revela mecanismos que ela desenvolveu para lidar com as adversidades impostas pela doença e pelo contexto social (Passos; Freitas; Moreira, 2025).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos relatos evidenciou que viver com HIV/AIDS implica enfrentar desafios complexos que extrapolam a dimensão biológica da doença, além de envolver estigmas persistentes, vulnerabilidades sociais e dificuldades econômicas. A integralidade do cuidado mostra-se imprescindível para promover um atendimento que considere a pessoa em sua totalidade, e deve integrar um suporte psicossocial, um acolhimento humanizado e ações de educação em saúde como estratégias essenciais para o enfrentamento dessas adversidades. O vínculo terapêutico deve ser estabelecido entre o usuário e os profissionais de saúde para favorecer a adesão ao tratamento e o fortalecimento da autonomia, enquanto a rede de apoio social e a espiritualidade emergem como fontes importantes de resiliência.

A combinação entre precariedade material, estigma social e fragilidades institucionais transforma o cotidiano das PVHA em uma experiência de sobrevivência, marcada pela gestão da vida e da morte. Essa realidade aponta para um governo que opera pela exclusão e pela violência simbólica e institucional, o que reforça a urgência de políticas públicas intersetoriais e de práticas em saúde pautadas na dignidade, na equidade e nos direitos humanos, que sobressaiam as paredes dos centros de referência para o tratamento de PVHA.

Portanto, é essencial a construção de vínculos terapêuticos sólidos e o investimento em práticas de educação permanente para os profissionais de saúde demonstram-se estratégicos

para superar as fragilidades institucionais que ainda permeiam o sistema de saúde. O acolhimento eficaz e o suporte psicossocial fortalecem a capacidade das pessoas em enfrentar os desafios da convivência com o HIV/AIDS, potencializando a adesão ao tratamento e pode promover uma qualidade apropriada em relação à qualidade de vida. Assim, as trajetórias de vida, marcadas por múltiplas vulnerabilidades, evidenciam a necessidade de políticas públicas integradas e sensíveis às especificidades culturais, sociais e econômicas desses sujeitos.

Por outro lado, as estratégias de enfrentamento descritas pelas participantes, como a construção de redes de apoio, a busca pela espiritualidade, o fortalecimento de vínculos com profissionais e o compartilhamento de experiências, podem ser compreendidas como formas de resistência micropolítica, nas quais os sujeitos produzem modos de viver e cuidar de si, mesmo em contextos de adversidade.

Essas estratégias se configuram como linhas de fuga em relação às forças necropolíticas que os atravessam, reafirmando o potencial da produção de saúde no cotidiano, da autonomia dos sujeitos e da importância das práticas coletivas de resistência (Deleuze; Guattari, 2011; Foucault, 2021).

Outrossim, os achados reforçam a necessidade de que o cuidado em saúde seja pensado de forma interseccional, e deve incorporar as dimensões de gênero, raça, classe e território, para romper com as lógicas de exclusão e de morte anunciada que ainda marcam o cuidado às PVHA. A integralidade, enquanto princípio do SUS, só será efetiva se for capaz de reconhecer e enfrentar os efeitos da necropolítica e das micropolíticas excludentes que operam no cotidiano dos serviços de saúde.

Esse trabalho reforça a importância de fortalecer práticas integradas que potencializam o enfrentamento das vulnerabilidades e promovam a qualidade de vida das PVHA, e pode contribuir para a efetivação dos princípios do Sistema Único de Saúde e dos direitos humanos no âmbito da saúde pública.

Por fim, a luta contra o HIV/AIDS requer um compromisso contínuo com a desconstrução do estigma e da discriminação, com a finalidade de promover a justiça social e a dignidade humana. A integralidade no cuidado representa, assim, um caminho indispensável para garantir que as PVHA tenham não apenas acesso aos serviços de saúde, mas também o direito de viver com autonomia, respeito e cidadania plena.

REFERÊNCIAS

AYRES, J. R. Vulnerabilidade, cuidado e integralidade: reconstruções conceituais e desafios atuais para as políticas e práticas de cuidado em HIV/Aids. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 46, n. spe7, p. 196–206, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-11042022E714>.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual técnico para o diagnóstico da infecção pelo HIV em adultos e crianças**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório de monitoramento clínico do HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019.

CARVALHO, P. P.; CUNHA, V. F.; SCORSOLINI-COMIN, F. Religiosidade/espiritualidade e adesão à terapia antirretroviral em pessoas vivendo com HIV. **Psico-USF**, v. 27, n. 1, p. 45–60, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-8271202270104>.

CELUPPI, I. C. et al. Management in the care of people with HIV in primary health care in times of the new coronavirus. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 56, p. 13, 2022. DOI: <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2022056003876>.

CORREIA, D. de J. et al. Capacidade de enfrentamento do paciente diagnosticado com HIV/AIDS. **Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR**, [S. l.], v. 27, n. 6, p. 2993–3012, 2023. DOI: <https://doi.org/10.25110/arqsaude.v27i6.2023-054>.

CORREIA, Y. V. C. et al. Necropolítica e o viver com HIV/AIDS: um paradoxo permanente. **Journal of Media Critiques**, [S. l.], v. 11, n. 27, p. e252, 2025. DOI: <https://doi.org/10.17349/jmcvi11n27-053>.

COSTA, J. L. S. da; QUEIROZ, L. L. Descolonizar o poder: reverberações de Foucault em Mbembe. **Cadernos Cajuína**, v. 6, n. 1, p. 115–130, 2021.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia**. Tradução de Ana Lúcia de Oliveira, Aurélio Guerra Neto e Célia Pinto Costa. São Paulo: Editora 34, 2011.

FIGUEIREDO, E. B. L. de et al. Educação permanente em saúde: uma política interprofissional e afetiva. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 46, n. 135, p. 1164–1173, out./dez. 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213515>.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2021.

HINO, P. et al. Integralidade na perspectiva do coletivo saúde: caminhos para a formação do enfermeiro. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. 4, p. 1119–1123, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0443>.

LACHTIM, S. A. F. Vínculo e acolhimento na atenção primária à saúde: potencialidades e desafios para o cuidado. **Tempus – Actas de Saúde Coletiva**, v. 16, n. 4, 2023. DOI: <https://doi.org/10.18569/tempus.v16i4.3060>.

LOIOLA, T.; L'ABBATE, S.; MOURÃO, L. C. Reflexões sobre a potência de uma rede de cuidados na integração e integralidade do cuidado na atenção primária à saúde. **Revista Pró-Universus**, v. 15, n. especial, p. 47-55, 2024. DOI: <https://doi.org/10.21727/rpu.v15iEspecial.4781>.

MBEMBE, A. **Necropolítica: biopoder, soberania, estado de exceção, política da morte**. São Paulo: N-1 Edições, 2021.

MINAYO, M. C. de S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1-12, 2017.

NECA, C. S. M. et al. HIV: a literary review on treatment, healing and the LGBTQIA+ population. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 16, p. e392111638204, 2022. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i16.38204>.

OLIVEIRA, A. B. das M. Stigma and biographical rupture after HIV/AIDS diagnosis. **Revista Eletrônica Interdisciplinar**, v. 16, n. 2, p. 273-285, 2024.

OLIVEIRA, R. A. D. de et al. Barreiras de acesso aos serviços em cinco regiões de saúde do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, n. 11, 2019.

PARKER, R. Estigmas do HIV/AIDS: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 13, n. 3, p. 618-633, 2019.

PARKER, R. Interseções entre estigma, preconceito e discriminação na saúde pública mundial. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (org.). **Estigma e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013. p. 25-46.

RACHID, M.; SCHECHTER, M. **Manual de HIV/AIDS**. Rio de Janeiro: Revinter, 2008.

RAFFANTI, S.; HASS, D. W. Antimicrobianos: agentes antirretrovirais. In: GOODMAN, L. S.; GILMAN, A. **As bases farmacológicas da terapêutica**. Rio de Janeiro: McGraw Hill, 2018. p. 1011-1035.

SANTOS, L. R. dos et al. Ética médica e multidisciplinaridade do cuidado: premissas do cuidado paliativo com os idosos. **Revista Interdisciplinar Pensamento Científico**, v. 9, n. 1, 2023. DOI: <http://dx.doi.org/10.20951/2446-6778/v9n1a5>.

SILVA, A. R. B. de O. Desafios da rede de atenção à saúde voltada às pessoas portadoras de HIV/AIDS e sífilis. **Caderno Impacto em Extensão**, v. 3, n. 2, p. 1-6, 2024.

SOUZA, M. C. de et al. Prática interprofissional e trabalho colaborativo em uma residência multiprofissional. **Revista Interfaces: Saúde, Humanas e Tecnologia**, v. 12, n. 1, p. 4061-4069, 2024a.

SOUZA, M. C. de et al. Vulnerabilidade social, preconceito e discriminação: o cotidiano para quem vive com HIV/AIDS. **Caderno Pedagógico**, v. 21, n. 6, p. e5246, 2024b.

VANZELA, C. B.; BARBOSA, G. C.; NOGUEIRA, C. A. de O. Acolhimento, vínculo e suas potencialidades: uma experiência transformadora. **REGRAD – Revista Eletrônica de Graduação do UNIVEM**, v. 14, n. 1, p. 19-33, 2022.