

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

**CAROLINA FERREIRA**

**(CON)VIVER COM HIV/AIDS: SENTIDOS E SIGNIFICADOS PARA UMA  
POPULAÇÃO ATENDIDA EM UM SERVIÇO DE SAÚDE NO INTERIOR DO  
ESTADO DE SÃO PAULO**



São Carlos - SP  
2025

**CAROLINA FERREIRA**

**(CON)VIVER COM HIV/AIDS: SENTIDOS E SIGNIFICADOS PARA UMA  
POPULAÇÃO ATENDIDA EM UM SERVIÇO DE SAÚDE NO INTERIOR DO  
ESTADO DE SÃO PAULO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao  
Curso de Graduação em Psicologia, da  
Universidade Federal de São Carlos (UFSCar),  
como requisito final à obtenção do grau de Bacharel  
em Psicologia.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Luciana Nogueira Fioroni

São Carlos - SP

2025

## RESUMO

Os primeiros casos de AIDS surgiram em 1981, mas apenas anos depois identificou-se sua causa: o vírus HIV. Ser soropositivo significava enfrentar estigmas, preconceitos e uma morte vista como inevitável. Mais que uma doença, a AIDS era moralmente condenada, associada à sexualidade e aos "comportamentos de risco", trazendo perdas simbólicas e sofrimento físico e psíquico. Com o avanço dos antirretrovirais, o HIV tornou-se uma condição crônica, transformando sua representação social e os modos de vida das pessoas soropositivas. Trata-se de um estudo empírico, qualitativo e interpretativo, que busca compreender as transformações nos significados de viver com HIV/AIDS na atualidade, explorando os modos de vida, as formas de enfrentamento da cronicidade, os efeitos do diagnóstico na saúde mental e as experiências durante a pandemia de COVID-19. A coleta de dados ocorreu em duas etapas: 1. Questionário composto por questões para caracterização sociodemográfica e pelo instrumento WHOQOL-HIV-Bref (indicador de qualidade de vida), e 2. Entrevistas-narrativas. Participaram 42 pessoas (n=42), com o perfil composto por pessoas autodeclaradas brancas, do gênero masculino cis, heterossexuais, com idade média de 44 anos, ensino médio ou superior completo, e renda individual de 1 a 2 salários mínimos. Os resultados do Whoqol-HIV/bref indicam Qualidade de Vida Intermediária ou Superior, com destaque positivo para o domínio: "Espiritualidade/Religião e Crenças Pessoais" e menor pontuação em "Nível de Independência". A partir das 12 entrevistas analisadas, com diagnósticos entre 2004 e 2019, cargas virais indetectáveis, e qualidade de vida Intermediária ou Superior, construiu-se as seguintes categorias temáticas, com seus respectivos núcleos de sentido: 1. Compreensão de si e a (con)vivência com o HIV/AIDS nos dias de hoje, 2. Diagnóstico e Trajetória Clínica, 3. Modos de enfrentamento diante da cronicidade do HIV/AIDS; 4. Subjetividades e o HIV/AIDS; 5. HIV/AIDS e COVID e 6. Cuidado em Saúde e HIV/AIDS. Apesar do estigma e das desigualdades sociais, os participantes da pesquisa demonstram uma boa qualidade de vida, especialmente em aspectos subjetivos como espiritualidade e crenças pessoais. As narrativas revelam que, apesar dos desafios físicos, emocionais e sociais, viver com HIV/AIDS envolve estratégias de enfrentamento, ressignificação e construção de sentido. As categorias temáticas ampliam a compreensão dessas trajetórias, reforçando a importância de um cuidado em saúde integrado e humanizado, que vá além do biomédico e considere os aspectos psicossociais, afetivos e culturais da experiência com o HIV.

Palavras-chave: HIV/AIDS; Qualidade de vida; Representações sociais; Saúde Mental; SUS.

## ABSTRACT

The first cases of AIDS emerged in 1981, but its cause—the HIV virus—was only identified years later. Being HIV-positive meant facing stigma, prejudice, and a death perceived as inevitable. More than just a disease, AIDS was morally condemned, associated with sexuality and so-called "risk behaviors," leading to symbolic losses and both physical and psychological suffering. With the advancement of antiretroviral therapy, HIV became a chronic condition, transforming its social representation and the ways of life of people living with the virus. This is an empirical, qualitative, and interpretive study that seeks to understand the changing meanings of living with HIV/AIDS today. It explores lifestyles, strategies for coping with chronic illness, the effects of diagnosis on mental health, and the lived experiences during the COVID-19 pandemic. Data collection took place in two stages: 1. A questionnaire including sociodemographic questions and the WHOQOL-HIV-Bref instrument (a quality of life indicator) and 2. Narrative interviews. A total of 42 people participated (n=42), mostly self-identified as white, cisgender men, heterosexual, with an average age of 44, completed secondary or higher education, and an individual income of one to two minimum wages. The WHOQOL-HIV-Bref results indicated an Intermediate or High quality of life, with the highest scores in the domain of "Spirituality/Religion and Personal Beliefs" and the lowest in "Level of Independence". Based on the analysis of 12 interviews—with diagnoses between 2004 and 2019, undetectable viral loads, and Intermediate or High quality of life—the following thematic categories and corresponding meaning cores were identified: 1. Self-understanding and (co)living with HIV/AIDS today; 2. Diagnosis and clinical trajectory; 3. Coping strategies in the face of HIV/AIDS chronicity; 4. Subjectivities and HIV/AIDS; 5. HIV/AIDS and COVID-19 and 6. Health care and HIV/AIDS. Despite stigma and social inequalities, participants demonstrated a positive quality of life, particularly in subjective aspects such as spirituality and personal beliefs. The narratives revealed that, despite physical, emotional, and social challenges, living with HIV/AIDS involves coping strategies, reinterpretation, and meaning-making. The thematic categories enhance the understanding of these life trajectories, reinforcing the importance of integrated and humanized health care that goes beyond the biomedical model to include the psychosocial, emotional, and cultural dimensions of living with HIV.

Keywords: HIV/AIDS; Quality of life; Social representations; Mental health; Brazilian unified health system (SUS).

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b>	7
1.1. Os conceitos de saúde e de doença	7
1.2. Aspectos epidemiológicos e histórico-culturais	8
1.3. Cuidado em saúde	13
1.4. Cuidado em HIV/AIDS no município	15
1.5. Saúde e doença na pandemia: HIV/AIDS e a COVID-19	16
<b>2. OBJETIVOS</b>	16
2.1. Objetivo Geral	16
2.2. Objetivos Específicos	16
<b>3. MÉTODO</b>	17
3.1. Tipo de estudo e abordagem	17
3.2. Cenário de pesquisa e participantes	17
3.3. Divulgação da pesquisa e recrutamento dos participantes	19
3.4. Instrumentos de pesquisa, formas de aplicação e análise	19
3.5. Considerações éticas	26
<b>4. RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	26
4.1. Caracterização dos Participantes e a Percepção de Qualidade de Vida	26
4.1. Entrevistas-narrativas	48
<b>5. CONCLUSÕES FINAIS</b>	79
<b>6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	82
<b>7. APÊNDICES</b>	91
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	
APÊNDICE B - Questionário para coleta de dados dos participantes	
APÊNDICE C - Instrumento WHOQOL-HIV-BREF	

## **1. INTRODUÇÃO**

A epidemia de HIV/AIDS teve início há 40 anos e, desde então, sua história segue sendo marcada por perdas concretas e simbólicas de vidas, sofrimentos físicos e psíquicos. Mas, o avanço tecnológico possibilitou o desenvolvimento de medicamentos que quebram a cadeia de transmissão e tornam o vírus indetectável, logo, intransmissível, tornando a “vida normal” uma realidade para muitos. Por conta disso, impõem-se a necessidade de um cuidado integral de saúde, considerando as complexidades do contexto do indivíduo, suas vulnerabilidades e suas concepções de vida, isto é, buscar entender como o sujeito entende essa busca por “normalidade” no seu cuidado em saúde. Esse estudo justifica-se pela necessidade de compreender, após 40 anos, somados todos os avanços tecnológicos, os sentidos e os significados de (con)viver com o HIV/AIDS na conjuntura atual, e suas possíveis implicações envolvendo os modos de vida de cada sujeito.

### **1.1. Os conceitos de saúde e de doença**

Os conceitos de saúde e de doença só podem ser compreendidos quando estudados em conjunto, como um fenômeno com duas dimensões que se interrelacionam. As doenças não acontecem da mesma maneira em pessoas diferentes. Os sentidos da saúde e da doença são determinados a partir das esferas do social, cultural, de crenças e dos sentidos que tudo isso tem para o indivíduo. No entanto, ainda que seja o indivíduo que determina o espaço dado a doença e a saúde em sua vida, as dinâmicas sociais influenciam diretamente neste processo, pois, o adoecer se dá pelo modo de vida que aquela pessoa leva (CZERESNIA, MACIEL, OVIEDO, 2013), e a AIDS também faz parte dessa concepção.

Dito isso, o sofrimento é subjetivo e particular, influenciado pelas esferas já citadas e pela experiência de vida de cada sujeito, logo, o processo terapêutico que envolve o HIV/AIDS não pode se restringir apenas a esfera biomédica ou a aparatos técnicos que simplifiquem os processos de saúde e de doença. Diante do exposto, e do tema relacionado à presente pesquisa, se faz necessário um recorte dentro do conceito de saúde e doença para a categoria das doenças crônicas, as quais podem ser entendidas, conforme o Ministério da Saúde (2013), como:

As doenças crônicas compõem o conjunto de condições crônicas. Em geral, estão relacionadas a causas múltiplas, são caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração. Apresentam curso clínico que muda ao longo do

tempo, com possíveis períodos de agudização, podendo gerar incapacidades. Requerem intervenções com o uso de tecnologias leves, leve-duras e duras, associadas a mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que nem sempre leva à cura.

A AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), é categorizada como uma doença crônica transmissível, transmitida pelo vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). Uma pessoa infectada com o vírus pode ou não manifestar a doença, isto porque o vírus pode estar incubado ou pelo tratamento com as medicações tornarem o vírus indetectável, logo, intransmissível e sem a manifestação de sintomas (VARELLA, 2011).

Sendo assim, somando as características da AIDS e o padrão que doenças crônicas costumam possuir, é durante sua fase aguda que alguns sintomas podem ser manifestos, e, dessa maneira, ajustes nos modos de vida são necessárias, como: medicações, prevenção para contágio com novas infecções, cuidado na não transmissão do vírus, são algumas situações, as quais possibilitam a (con)vivência com o HIV.

## **1.2. Aspectos epidemiológicos e histórico-culturais do HIV/AIDS**

Em 1981, explodem nos Estados Unidos, especialmente Nova Iorque e Califórnia, o número de pacientes com um quadro de Pneumonia ou Sarcoma de Kaposi, em sua maioria homens jovens homossexuais, e que faleceram por conta dessas doenças. Antes características de pacientes mais velhos e geralmente, em tratamento oncológico, elas passam a ser fatais para esse novo grupo, e não se sabia o porquê (VARELA, 2011).

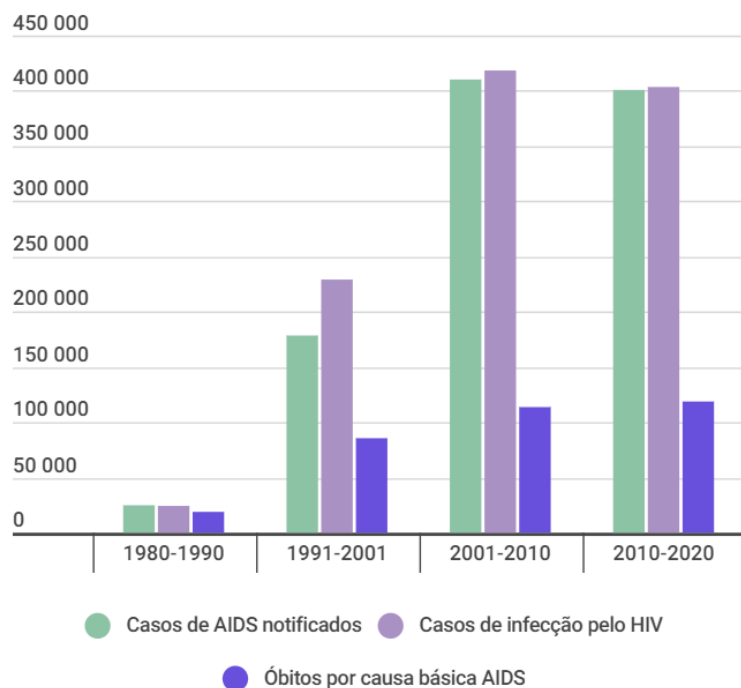
Devido ao número de casos, sua crescente disseminação e sua gravidade, estudos se iniciam para descobrir o que estava acontecendo, visto que, não apenas jovens homossexuais estavam morrendo, mas também usuários de drogas injetáveis e hemofílicos. Sobre esse último grupo, estudos foram realizados para compreender o que estava assolando esses indivíduos e descobriu-se assim o vírus HIV, isso em 1986. Destaca-se aqui o caso dos três irmãos: Henfil (cartunista), Chico Mário (compositor) e Herbert de Souza (sociólogos), os três eram hemofílicos e se contaminaram com o vírus HIV via transfusões de sangue. Diante da explosão dos casos e o perfil das populações mais atingidas rotulam, isto é a mídia e o senso comum, a doença como “Peste Gay” ou também como a “doença dos H’s: Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, Heroínômanos (usuários de heroína injetável), Hookers (profissionais do sexo em inglês)” (TEIXEIRA et al., 2021). Em contrapartida, é cientificamente nomeada como “síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS - da sigla

em inglês)” e, seu agente etiológico, o vírus HIV (VARELLA, 2011).

Com o avanço dos estudos, encontrou-se um padrão de acontecimento dessa doença, a qual envolve: imunossupressão + infecções oportunistas (Pneumonia, Sarcoma de Kaposi, Tuberculose, Herpes) (VARELLA, 2011), bem como sua infecção mediante fluidos corporais (sangue, fluidos vaginais, sêmen, leite materno) e como grupos vulneráveis: homossexuais, usuários de drogas injetáveis, hemofílicos. Ela também apresenta dois tipos de transmissão: Vertical - quando ocorre de mãe HIV positivo para filho(a) na gestação, parto (pelo sangue materno) ou durante a amamentação, ou Horizontal - sexo sem preservativo, seringas compartilhadas e transfusão sanguínea (BRASIL, 2023).

Em 1995 ocorre a produção de medicamentos capazes de controlar os impactos do HIV no sistema imunológico. Considera-se esse um momento de revolução na chamada “Pandemia do século XX”. A doença passa a ser controlada, reduzindo, assim drasticamente, o número de fatalidades dessa doença. O SUS é indispensável nesse processo, pois é através dele que se dá a distribuição totalmente gratuita desses medicamentos, bem como a disponibilização de testes (de sangue e, atualmente, o teste rápido) (VARELLA, 2011). O histórico de evolução da epidemia no Brasil se dá a partir da alta disseminação do vírus em 1980, expresso pelos casos de infecção por HIV e AIDS notificados ao longo dos anos, esse período marcado por uma mortalidade expressiva, mas que com o avanço das tecnologias biomédicas, percebe-se a redução do número de mortes e melhoria da qualidade de vida da população brasileira, como mostra a figura abaixo, em que os dados estão dispostos de acordo com as décadas, de forma não cumulativa (Figura 1).

Figura 1: Relação entre o número de casos de AIDS, casos de infecção por HIV e óbitos por causa básica AIDS notificados nos últimos 40 anos no Brasil



Fonte: UNAIDS, Ministério da Saúde - autoria própria.

Atualmente pode se dizer que os tratamentos para o HIV têm sido bem sucedidos. A infecção pelo vírus HIV tem por opção de tratamento os medicamentos antirretrovirais, os quais têm por objetivo a redução da carga viral do HIV no sangue e a restauração dos linfócitos CD4 (células do sistema imunológico) (MSD, 2023). Essa classe de medicamentos tem sido aperfeiçoado ao longo dos anos, o chamado “coquetel”, o conjunto de todos os medicamentos que uma pessoa precisaria tomar para conter a replicação do HIV e se aproximar dos níveis de não detecção, agora estão perto de se tornarem apenas um comprimido ao dia, o “Dovato”, uma combinação de dois medicamentos destinados ao tratamento HIV/AIDS (SILVA, 2022).

Ainda que a carga viral possa ser reduzida a uma condição indetectável, logo, também intransmissível, a AIDS não tem cura. É uma doença crônica que precisa ser tratada por toda a vida, com doses diárias de comprimidos e acompanhamento médico. Para além disso, o SUS possui medicamentos para Exposição Prévia ao HIV (PREP) e medicamentos para pós-exposição ao HIV (PEP), os quais são imprescindíveis na diminuição de transmissão do vírus (BRASIL, 2022).

Contudo, não se pode negar algumas lacunas, como a necessidade de ampliação da testagem, observável pelo padrão da doença a possibilidade de que muitas pessoas possam estar infectadas e não saberem (o vírus pode manter-se sem manifestação, ou seja, incubado,

no sistema por até aproximadamente 8 anos). Acrescenta-se a isso a incipiente divulgação de informações sobre a doença, reflexo nas infecções entre jovens e adolescentes, os quais não vivenciaram a disseminação do HIV e o início da epidemia, momento muitos faleceram, inclusive ídolos como Cazuzu, acontecimentos que sensibilizaram, de certa forma, a população. Com base nos dados de 2022 divulgados pela plataforma UNAIDS, estima-se que 85,6 milhões de pessoas foram infectadas e 40,4 milhões de pessoas morreram de doenças relacionadas à AIDS desde o início da epidemia em 1982. Ainda com base nesses dados, estima-se que existam 39 milhões de pessoas, aproximadamente, vivendo com HIV atualmente (UNAIDS, 2023). No Brasil, Teixeira et. al. (2021) trabalharam em um artigo com base nos dados do DATASUS para traçar o perfil epidemiológico da AIDS no Brasil com dados de 2015 a 2020, encontrou-se:

O perfil epidemiológico da AIDS, segundo o período analisado, apresentou diminuição de notificações ao longo dos anos, com predomínio da interiorização pela região Sudeste e Nordeste. A faixa etária de 20-49 anos foi a mais acometida e o gênero masculino considerado heterossexual concentra o maior número de portadores. Com predomínio de casos naqueles com ensino médio completo e cor parda (TEIXEIRA et. al., 2021) (Figura 2).

Traçado esse perfil, é necessário ressaltar alguns pontos, como a eficácia das políticas públicas de ensino sobre educação sexual, como forma de prevenção e transmissão do vírus, além da necessidade de ampliação da testagem como forma de barrar o fluxo de transmissão, possibilitando, também, o início precoce do tratamento (TEIXEIRA et al., 2021). Ademais, ressalta-se a insuficiência de campanhas e ações que não se voltem apenas às populações consideradas “chave” (mulheres, homossexuais, gestantes), pois, como visto, os homens heterossexuais são a maioria e não possuem ações voltadas especificamente para eles.

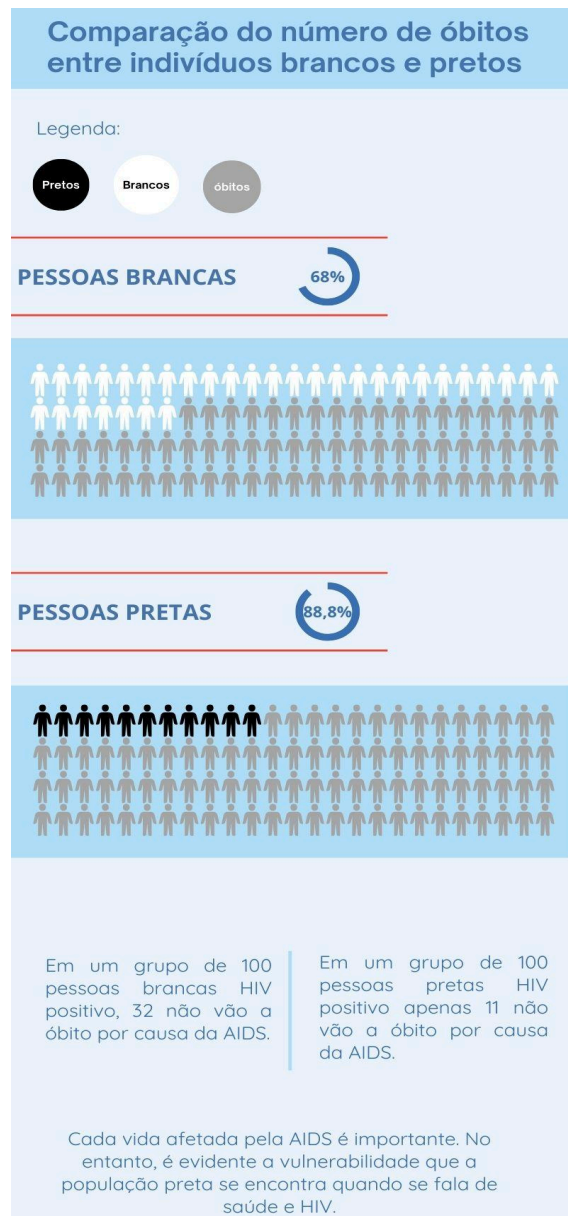
Em consonância com as observações sobre a gestão da epidemia no país, a vulnerabilidade social está diretamente relacionada aos números de óbitos por AIDS (figura 3). Tal situação é reflexo das desigualdades socioeconômicas agravadas pelo racismo institucional presente no sistema de saúde brasileiro, construindo barreiras para acesso a esses serviços pelas populações em vulnerabilidade (BBC, 2022).

Figura 2: Perfil epidemiológico da AIDS no Brasil de acordo com dados de 2015-2020.



Fonte: TEIXEIRA, et. al, 2022 - autoria própria.

Figura 3: Comparação do número de óbitos por causa da AIDS entre indivíduos brancos e pretos.



Fonte: Boletim epidemiológico, 2022 - autoria própria.

Por último, destaca-se a subnotificação dos casos e os dados incompletos quando relacionados ao HIV e a AIDS (TEIXEIRA et al., 2021). A partir do momento em que o Estado falha, a demanda por uma organização é suprida, ainda que parcialmente, pelos próprios indivíduos e pela comunidade. Como o Podcast “Preto Positivo”, criado por dois homens negros - Raul e Emer -, diagnosticados com HIV, que viram no programa uma forma de trabalhar autoaceitação, bem como ser uma figura de identificação para outras pessoas e veículo de informações sobre as (con)vivências de serem pessoas portadoras de HIV (BBC,

2022).

A evolução da medicina pode passar uma falsa ideia de que a estigmatização da pessoa com HIV como “impura” ou “promíscua”, relacionando a doença a uma espécie de “peste gay”, como divulgavam os jornais no início da epidemia, tenha acabado (CAZEIRO, LEITE e COSTA, 2023). Contudo, é uma batalha diária dentro e fora dos serviços de saúde na defesa da liberdade de vida das pessoas portadoras de HIV: por trás do vírus existe uma pessoa, que trabalha, ama, possui relacionamentos, amigos, sonhos e perspectivas de vida que não podem, e não devem, ser barrados por um CID ou preconceito alheio. A exemplo do desrespeito da vida das pessoas, existem medidas legais que permitem a restrição da liberdade das pessoas com HIV de estarem em lugares, como os países que restringem a entrada e/ou estadia de pessoas portadoras do vírus, podendo em alguns desses locais, chegar à deportação.. Alguns exemplos são: Egito, Rússia, Catar, entre outros (UNAIDS, 2019).

No Brasil, desde 1989 a Constituição conta com leis que asseguram direitos para as pessoas que vivem com HIV, como sigilo no trabalho e sigilo médico, auxílio-doença e aposentadoria por invalidez, acesso ao tratamento gratuito e de qualidade e, com destaque para, a Lei nº 12.984, a qual configura como crime qualquer tipo de discriminação contra pessoas vivendo com HIV ou AIDS (UNAIDS, 2023).

Para além dessas informações, ressalta-se aqui a percepção dos indivíduos ao se encontrarem soropositivos, isto é, qual o pós-teste com resultado positivo. Alguns dos relatos encontrados nos materiais estudados, destaca-se a reflexão de um dos entrevistados ao se questionar qual o espaço que o HIV poderia ter em sua vida, no documentário de Drauzio Varella: “AIDS, 30 anos depois” (2011).

Sendo assim, de um vírus mortal a uma doença controlável, essas foram/são as quatro décadas em que o HIV está presente na vida dos humanos. Novas tecnologias de cuidado, entre medicamentos e tratamentos, todos os dias vidas são atravessadas pelo vírus, o que se questiona é o modo como essa existência se dá a partir desse encontro: a possibilidade de se (con)viver com o HIV/AIDS.

### **1.3. Cuidado em saúde**

Se deparar com esse resultado, uma potente ameaça à vida, impacta não apenas nas condições de saúde biológicas, mas também acarreta um sofrimento mental, associados a uma menor aderência ao tratamento, exposição a novas infecções e menor prevenção (UNAIDS,

2022).

É nesse momento que se reitera a necessidade de cuidados em saúde integrados e multiprofissionais. Apesar dos protocolos medicamentosos, o modo como a infecção é entendida pelo usuário é único, logo, seu plano de cuidado precisa ser ajustado ao seu contexto, a fim de se firmar um processo terapêutico de sucesso. Isto é, o diálogo com o sujeito, com uma escuta qualificada tem por objetivo compreender suas demandas, ou seja, o chamado “projeto de felicidade” (AYRES, 2004).

Abordar as questões interligadas de HIV e saúde mental requisitam serviços integrados, compostos por sistemas públicos objetivam um cuidado integral em saúde, logo, abordando também a saúde mental das pessoas que (con)vivem com HIV. Revertendo as desigualdades sociais, diminuindo os agravos das vulnerabilidades e acabando com o estigma e a discriminação envolvendo o HIV/AIDS (UNAIDS, 2022).

Nesse sentido, o cuidado em saúde se dá a partir de algumas concepções como a noção de sujeito, os processos de saúde e de doença, intersubjetividade e o próprio conceito de cuidado. Em vista disso, a seguir serão conceituados os termos e ideias citados. Sujeito é considerado por Lalande como “o ser real, considerado como algo que tem qualidades ou exerce ações” (LALANDE, 1993 *apud* AYRES, 2001); ou, aquele responsável pelo seu próprio devir, ou seja, o “vir a ser” de cada sujeito (AYRES, 2001). Ou seja, o sujeito assume um papel ativo na construção de sua história, de sua vida e, assim, de seus processos de saúde e de adoecimento, bem como a forma que escolhe lidar com eles.

Nesse contexto, destaca-se que a dimensão intersubjetiva é intrínseca à existência enquanto sujeitos. Sendo assim, Intersubjetividade pode ser considerada como “o caráter imediatamente relacional e irremediavelmente contingente de nossas identidades e historicidades como indivíduos e grupos” (AYRES, 2001).

Dessa forma, o Cuidado de forma integral, não ignora a necessidade das medidas biomédicas no quadro de adoecimento, mas agrega às intervenções às necessidades apresentadas pelo sujeito, de modo a acrescentá-lo em seu plano de tratamento como sujeito ativo, não apenas um paciente a ser tratado (AYRES, 2004; OLIVEIRA et al., 2005). Portanto, o conceito de Cuidado em Saúde é positivamente adotado como norteador das práticas deste campo, uma vez que objetiva-se reduzir das pessoas ao sofrimento e ao adoecimento, além de ser uma forma de adesão ao tratamento, não só dos medicamentos, mas

em um planejamento das ações em conjunto com o indivíduo, em um movimento de co-responsabilidade.

É dessa forma que se busca um cuidado humanizado, em que o sujeito é tão importante quanto a equipe que possa oferecer algum tipo de tratamento. Bem como a parte técnica, ou seja, os medicamentos, o conhecimento técnico de médicos, enfermeiros entre outros profissionais, são tão necessárias quanto compreender as necessidades que o sujeito traz. Além de suas concepções sobre sua doença, suas crenças, valores e contexto em que este indivíduo está inserido. Ayres (2004) nomeia essa concepção ampliada de qualidade de vida do sujeito como “projetos de felicidade”, ou seja, os modos de gerenciamento do sujeito de sua vida.

Receber o resultado de soropositividade era como receber uma sentença de morte. Por se tratar de uma doença sem cura e, em seu início, sem medicação que controlasse seu avanço era como se lançar ao mar sem boias e sem saber nadar. A criação de um medicamento, seu aperfeiçoamento e das práticas de cuidado em saúde se assemelham à construção de botes para que as pessoas possam atravessar a jornada da vida em segurança. No entanto, vulnerabilidades sociais, estigmas e preconceitos impedem que as pessoas tenham o direito de (con)viver com o vírus, e não serem apenas sentenciados com um resultado. Estar sujeito a essa imposição impede uma perspectiva de futuro, construção e planejamentos dos seus modos próprios de (con)viver com essa nova demanda de saúde.

#### **1.4. Cuidado em HIV/AIDS no município**

O presente trabalho possui como campo de pesquisa a cidade de São Carlos, interior do estado de São Paulo, formada por aproximadamente 254 mil habitantes (IBGE, 2022). Nesta cidade, o Centro de Atendimento a Infecções Crônicas “Ana Cláudia Lucato Cianflone” (CAIC) é

um centro municipal de atendimento a doenças e agravos de notificação compulsória e tratamento contínuo e trabalha em consonância com os programas nacionais e estaduais, realizando a busca ativa, prestando assistência e divulgando indicadores que permitem a formulação de políticas e programas voltados ao diagnóstico precoce e tratamento imediato às pessoas portadoras de HIV, Sífilis, Hepatites Virais B, E e C, Tuberculose e Hanseníase (PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO CARLOS, 2021).

De acordo com informações da Prefeitura Municipal de São Carlos, seus dados mais

recentes mostram que em novembro de 2021, 1 mil pessoas estavam em tratamento e mais de 76 casos haviam sido registrados. As testagens acontecem no CAIC, na Santa Casa e nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), qualquer pessoa pode chegar e solicitar um teste rápido.

### **1.5. Saúde e doença na pandemia: HIV/AIDS e a COVID-19**

As pessoas vivendo com HIV se mostraram mais vulneráveis ao vírus da COVID-19 e os efeitos da doença, estando mais propensos aos seus agravos e a necessidade de intervenção. O risco de morte era o dobro em relação à população HIV negativo (UNAIDS, 2021). Ademais, agravando a situação dessa parcela da população, as vacinas de COVID são distribuídas de forma desigual pelo mundo, afetando, principalmente, as regiões com mais pessoas vivendo com HIV.

Consequentemente, a necessidade de isolamento social, principalmente nos primeiros seis meses de pandemia ainda em 2020, afetaram a testagem e distribuição de medicamentos, consequentemente, a continuidade do tratamento. O Relatório Global do UNAIDS 2021 “Enfrentando Desigualdades – Aprendizados dos 40 anos de AIDS para respostas a pandemias” mostrou que “no Brasil, em comparação com abril de 2019, 29% a menos de pessoas iniciaram tratamento”. Evidenciando testagem insuficiente e a dificuldade de acesso às medicações durante um momento crítico no cuidado em saúde mundial, em especial à parcela da população HIV positivo.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1. Geral**

Compreender as transformações dos significados de ser uma pessoa (con)vivendo com HIV/AIDS nos dias de hoje.

### **2.2. Específicos**

- Conhecer os modos de vida e de enfrentamento de uma doença crônica como HIV/AIDS.
- Investigar as dimensões da saúde mental das pessoas portadoras de HIV.
- Descrever as experiências de ser soropositivo durante a Pandemia de COVID-19.

### **3. MÉTODO**

#### **3.1. Tipo de estudo e abordagem**

O presente trabalho se caracteriza por ser um estudo empírico, devido à produção de dados a partir das experiências vividas passíveis de observação pelo pesquisador, qualitativo e interpretativo. Isso porque, através da pesquisa de caráter qualitativa, pretende-se coletar dados, passíveis de interpretar o objeto de pesquisa pré-determinado. A opção pela pesquisa qualitativa se deu por acessar as relações sociais, as concepções subjetivas dos sujeitos e a compreensão dos fenômenos que os cercam, envolvendo, assim, a realidade a qual estão inseridos, considerando a singularidade de cada sujeito. A pesquisa qualitativa trabalha mais atenta a dimensão sociocultural que se expressa por meio de crenças, valores, opiniões, representações, formas de relação, simbologias, usos, costumes, comportamentos e práticas (MINAYO, 2014).

Nesse cenário, parte-se da concepção de Hermenêutica-dialética, colocada por Gadamer (MINAYO, 2014), como uma corrente de pensamento possível de ser utilizada nas pesquisas qualitativas. Esta se caracteriza a partir das contradições e complementaridades da hermenêutica e da dialética. Isso porque, a primeira se dá pela compreensão dos sentidos e significados na comunicação através da linguagem. Já a segunda, tem a intenção de interpretar criticamente aquilo que não se manifesta de maneira explícita nas diferentes esferas da vida de um indivíduo, como natos e nas linguagens (MINAYO, 2014).

Sendo assim, a pesquisa qualitativa, utilizando a hermenêutica-dialética enquanto estrutura e ferramenta dentro da pesquisa, possibilita uma compreensão e interpretação dos sentidos e significados dentro do discurso do sujeito, seja nas congruências, quanto nas diferenças que compõem o material a ser analisado.

#### **3.2. Cenário da pesquisa e participantes**

O presente trabalho possui como campo de pesquisa a cidade de São Carlos, interior do estado de São Paulo, formada por aproximadamente 254 mil habitantes (IBGE, 2022). Nesta cidade, o Centro de Atendimento a Infecções Crônicas “Ana Cláudia Lucato Cianflone” (CAIC) trabalha com a formulação de políticas públicas, diagnóstico precoce e tratamento imediato às pessoas portadoras de HIV, Sífilis, Hepatites Virais B, E e C, Tuberculose e Hanseníase (PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO CARLOS, 2021).

De acordo com informações da Prefeitura Municipal de São Carlos, seus dados mais recentes mostram que existem 1.681 pessoas vivendo com HIV na cidade, mas nem todas encontram-se em tratamento, devido a causas como abandono. O CAIC não possui os números exatos de quantos pacientes são atendidos, mas todos os casos da cidade são notificados e registrados neste centro.. As situações de notificação dos casos se dão por busca ativa (que pode acontecer em ações pontuais) ou por outros serviços de saúde. O controle do tratamento se dá pela distribuição dos medicamentos, que são apenas fornecidos pelo SUS e distribuídos pelo CAIC e pela continuidade do tratamento no serviço. Destaca-se que pode haver acompanhamento em outros lugares, por exemplo em serviços particulares, mas os medicamentos são distribuídos apenas no serviço de saúde pública.

O serviço conta com uma equipe formada por 18 profissionais, os quais são enfermeiros, técnicos de enfermagem, assistente social, médicos e técnicos administrativos. E procedimentos gerais de metodologia do serviço se dá por acolhimento, realização de testes rápidos em livre demanda. Diante um resultado positivo da sorologia, se segue atendimentos com a enfermeira, médicos e outros exames para confirmação e início do tratamento com os antirretrovirais (TARV).

A pesquisa foi dividida em duas etapas: 1) questionário virtual, considerando a amplitude deste critério de inclusão, isto é, ser uma pessoa com HIV, paciente do CAIC, e possuir mais de 18 anos e 2) Entrevista-Narrativa, no qual estão incluídos como participantes aqueles que responderam ao questionário, com diagnóstico entre 2001 e 2019.

Estes critérios de inclusão se justificam pela pesquisa ter como objetivo compreender a dimensão subjetiva do diagnóstico de HIV/AIDS, desde a década de 2001 em que um protocolo de tratamento de sucesso havia se estabelecido, até 2019, um ano antes de ser declarada a Pandemia da Covid-19, visto que as experiências das pessoas soropositivas durante esse período também são consideradas no presente estudo. Os critérios de exclusão se darão aos participantes que não cumprirem com os requisitos citados e, assim, não estiverem aptos para participarem da pesquisa.

Para que o participante seja elegível para a etapa de entrevista, os critérios serão baseados em: i) menor pontuação do WHOQOL-HIV-Bref (autoaplicado)<sup>1</sup>, visto que ela representa a percepção de menor qualidade de vida, ii) grau de variação das perguntas adicionadas ao documento (escala de 1 a 5, totalizando 10 pontos como máximo, indicando

---

<sup>1</sup> instrumento aplicado a todos os usuários do serviço que se enquadrem nos critérios citados anteriormente.

afetamento desde o diagnóstico e durante a Pandemia); iii) data de diagnóstico mais antiga, visto que espera-se conhecer a convivência do participante com o HIV.

### **3.3. Divulgação da pesquisa e recrutamento dos participantes**

A divulgação da pesquisa e recrutamento dos participantes aconteceu apenas após contato com a gestão municipal de saúde visando apresentar a proposta e obter a carta de concordância em acolher o projeto de pesquisa, e ser apresentado à equipe do CAIC. Estas etapas não foram destinadas a coleta de dados, foram apenas aproximações ao cenário de pesquisa e aos profissionais envolvidos neste contexto.

A partir da aprovação da pesquisa pelo CEP, realizaram-se novos encontros com a equipe para construção de acordos e estratégias pactuados considerando a rotina do serviço: 1) o contato direto da equipe com os usuários do serviço, considerando os critérios pré-definidos para seleção de participantes; 2) a equipe identificou potenciais participantes para a pesquisa e mediou o contato deles com a pesquisadora; 3) a pesquisadora esteve em períodos pactuados com a equipe oportunos para aplicação dos instrumentos da pesquisa, momentos como distribuição de medicamentos, pós-consulta, entre outros, além do acesso à lista de pacientes do serviço. Abaixo se encontra o modelo do folder físico para convite dos usuários à participação da pesquisa:

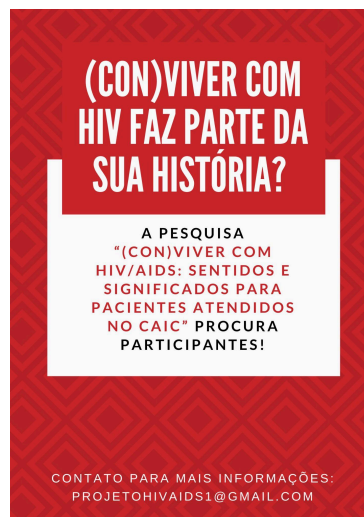


Figura 4: folder para convite dos participantes

### **3.4. Instrumentos de pesquisa, formas de aplicação e análise**

#### **3.4.1.a Ficha de caracterização dos participantes e WHOQOL-HIV-bref**

### **Dados de caracterização dos participantes presencial (na hora da entrevista)**

Nesta etapa, o questionário foi respondido no formato presencial aos indivíduos que se enquadraram nos critérios de inclusão da pesquisa e aceitaram o convite para participação. O questionário é composto por perguntas que ajudaram a caracterizar essa população (quadro 1)<sup>2</sup> O intuito dessa etapa foi mapear as informações e traçar um perfil dos indivíduos portadores de HIV/AIDS atendidos no serviço CAIC, como forma de conhecer de forma breve essa população.

Quadro 1- questionário para coleta de dados

1. Nome	9. Renda média familiar
2. Idade	10. Renda média individual
3. Gênero	11. Quantas pessoas trabalham na casa
4. Orientação sexual	12. Ocupação
5. Raça/cor	13. Tipo de trabalho
6. Escolaridade - Ensino:	14. Ano em que ocorreu a infecção
7. Estado civil	15. Como ocorreu a infecção
8. Experiência afetiva atual	16. Estado sorológico

#### **I. WHOQOL-HIV-bref presencial**

O WHOQOL-100 é um instrumento que foi desenvolvido pela a Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1994, composto por 100 questões e dividido em 24 facetas, agrupadas em 6 domínios com a finalidade de avaliar a qualidade de vida das pessoas. Novas versões foram desenvolvidas e validadas seguindo a mesma metodologia, entre elas a WHOQOL-bref, uma versão reduzida, composta por 26 questões, as quais representam cada uma das facetas presentes na versão original, proporcionando, assim, um instrumento que poderia ser aplicado em menos tempo, sem perder sua qualidade na coleta de informações (PEDROSO et. al., 2012).

Uma nova versão foi desenvolvida com base nesta última, o WHOQOL-HIV-Bref, o qual conta com 6 domínios e um tópico sobre uma avaliação geral de qualidade de vida. Tais divisões são compostas por 26 questões, iguais às presentes no WHOQOL-bref, mas com o

---

<sup>2</sup> O questionário completo está no Apêndice B.

acréscimo de 5 questões relacionadas ao HIV/AIDS e qualidade de vida do indivíduo soropositivo (PEDROSO et. al. 2012).

Quadro 2 - Domínios e questões que compõem o WHOQOL-HIV-bref.

<b>WHOQOL-HIV-BREF</b>	
<b>DOMÍNIOS</b>	<b>QUESTÕES</b>
<b>Domínio 1 - FÍSICO</b>	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?
	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?
	Quão satisfeito(a) você está com seu sono?
	O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV?
<b>Domínio 2 - PSICOLÓGICO</b>	O quanto você aproveita a vida?
	O quanto você consegue se concentrar?
	Você é capaz de aceitar sua aparência física?
	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?
	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?
<b>Domínio 3 - NÍVEL DE INDEPENDÊNCIA</b>	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?
	Quão bem você é capaz de se locomover?
	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar atividades do seu dia-a-dia?
	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho?
<b>Domínio 4 - RELAÇÕES SOCIAIS</b>	Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que você conhece?
	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?
	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?
	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?

<b>Domínio 5 - MEIO AMBIENTE</b>	Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?
	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?
	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?
	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?
	Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?
	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?
	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso a serviços de saúde?
	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?
<b>Domínio 6 - ESPIRITUALIDADE/RELIGIÃO/ CRENÇAS PESSOAIS</b>	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?
	Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?
	O quanto você tem medo do futuro?
	O quanto você se preocupa com a morte?
<b>Qualidade de vida global e percepção geral da saúde</b>	Como você avaliaria sua qualidade de vida?
	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?

O artigo de Pedroso et.al. (2012), do qual o instrumento “Whoqol-HIV/Bref” foi formatado para utilização, também oferece uma ferramenta para cálculo da pontuação do instrumento, validada e disponibilizada para uso público. Se constitui pela utilização do software Microsoft Excel que calcula automaticamente os escores a partir dos dados disponibilizados.

Basicamente a pontuação se dá pela verificação do preenchimento de todas as 31 questões, atentando-se para o fato de que existem questões com a escala de resposta invertidas para pontuação, de forma que “os escores dos domínios são calculados através da soma dos escores das “n” questões que compõem cada domínio, dividido pelo número de questões do domínio. O resultado é multiplicado por quatro, sendo

representado em uma escala de 4 a 20”. (p.55) Com base na pontuação alcançada pelo participante, os intervalos serão divididos em: 1) Qualidade de Vida Inferior (entre 4 e 10 pontos); 2) Qualidade de Vida Intermediária (entre 10 e 14,9 pontos) e 3) Qualidade de Vida Superior (entre 15 e 20 pontos) (SANTOS et. al., 2007).

A análise do material encontrado é fundamental nesse processo como forma de compreender e interpretar os dados empíricos, a fim de estabelecer uma relação com a teoria, como forma de refletir sobre a realidade a ser percorrida entre pesquisador e objeto de estudo. A primeira parte se constitui do uso de software Microsoft Excel, presente no artigo de Pedroso et al. (2012), em que a ferramenta, de uso público, calcula automaticamente os escores a partir das respostas dos participantes ao instrumento WHOQOL-HIV-bref. Os dados encontrados foram interpretados de forma que quanto menor os escores, menor é qualidade de vida pela percepção do indivíduo.

#### **3.4.1.b Entrevista narrativa**

A entrevista é considerada e utilizada como uma técnica de pesquisa, em que o entrevistador em seu local de escuta, com uma interferência mínima na fala do entrevistado, guia uma “conversa com finalidade” (MINAYO, 2014), com o intuito de acessar informações que englobam o objeto e os objetivos de pesquisa. Nesse sentido, as entrevistas narrativas são ferramentas não estruturadas que se fundamentam pelo relato individual, visando a subjetividade que as histórias de vida podem apresentar. Isso porque, este é o momento de reflexão do sujeito sobre a história que pretende contar, expondo não apenas os aspectos individuais, como também os coletivos que o marcaram de alguma forma (MINAYO, 2017).

Diante disso, a narrativa é uma forma oral de contar histórias, sem a necessidade de formalidades ou regras rígidas, a ideia central é ouvir os conteúdos, através das experiências vividas, que o outro traz em sua fala. Não espera-se a fidedignidade no relato, mas a forma como o indivíduo se relaciona com suas memórias (MINAYO, 2014). Logo, o disparador geral de uma entrevista não pretende cercear o relato, mas mostrar um caminho possível para a conversa. Bem como outros disparadores podem ser utilizados de forma a complementar alguns aspectos que possam ainda não ter sido relatados durante a entrevista.

As entrevistas contaram com os disparadores descritos abaixo (Quadro 3), gravadas em áudio e transcritas com a codificação dos nomes e outros dados que possam identificar o participante, a fim de garantir o sigilo do estudo. Os dados são de exclusivo acesso do pesquisador e após transcrição, os arquivos de áudio foram descartados.

Quadro 3 - Roteiro de entrevista.

<u>Disparador</u>	Como é para você ser uma pessoa vivendo com HIV/AIDS nos dias de hoje?
<u>Diagnóstico e trajetória clínica</u>	Como foi receber essa notícia?
	Como foi o início do seu tratamento?
	Como tem sido seu tratamento?
	Teve ou tem problemas com a sua medicação?
	Você possui algum outro tipo de condição de saúde? (diabetes, hipertensão, ...)
<u>Doença crônica</u>	Você entende o HIV como uma doença crônica? Como isso é para você?
	Como é ter esse cuidado de saúde contínuo por conta do HIV?
	Como é sua rotina em relação aos cuidados de saúde que você precisa ter por ser soropositivo (a) ?
<u>Saúde mental</u>	Como são suas relações familiares?
	Como são seus laços sociais afetivos (amizade, relacionamentos amorosos, colegas) ?
	Sobre suas relações sociais, elas foram afetadas pelo diagnóstico? Você sente que possui uma rede de apoio/suporte, não apenas relacionado ao HIV, mas a outras áreas da sua vida?
	Durante sua trajetória com o HIV, você sente que sua saúde mental foi afetada por conta disso?
<u>HIV e COVID</u>	Como foi ter vivido o período da pandemia?
	Sua vida mudou durante a pandemia, e se sim , isso afetou seu tratamento?
	Pelo HIV afetar o sistema imunológico (pessoa imunossuprimida), influenciou de alguma forma sua experiência durante a pandemia?

A abordagem hermenêutica, teoria escolhida para interpretação do conteúdo resultante das entrevistas, se dá a partir da ideia de identificação no discurso de semelhanças e significados na forma como o discurso foi construído, uma forma de compreender os modos subjetivos de viver e de existir no mundo, tanto individual quanto o compartilhado em sociedade. Complementa-se que tal abordagem:

“ [...] a unidade temporal é o presente onde se marca o encontro entre o passado e o futuro, ou entre o diferente e a diversidade dentro da vida atual mediada pela linguagem que pode ser transparente ou compreensível, permitindo chegar a um entendimento (nunca completo e nunca total)” (MINAYO, p. 328 )

Em um processo de análise do discurso, e que a hermenêutica-dialética é utilizada como recurso interpretativo, este envolve a compreensão crítica da realidade a partir da comunicação entre os indivíduos, mas de forma que o pesquisador também faça parte do processo, este não é apenas um observador, mas também de objeto de estudo - a tentativa de compreender o outro é transpassada pela autocompreensão (MINAYO, 2014).

Nesse sentido, utiliza-se de categorias analíticas para a interpretação do material encontrado em campo, possibilitando, assim, a criação de categorias e representações que aparecem nos grupos investigados.

Esta organização dos dados é composta por etapas como: transcrição do material a ser analisado, releitura, ordenação. Para assim, partir para uma leitura flutuante, para anotação das primeiras impressões e, assim, identificação de núcleos de sentido iniciais para posterior construção de categorias empíricas, como referências para a investigação do material a ser analisado, pretendendo atender os objetivos da pesquisa. Esta leitura inicial é verticalizada para cada participante da entrevista narrativa, gerando um conjunto de núcleos de sentido individual organizado por semelhança e significância. Em um segundo momento, a leitura será transversalizada entre todos os participantes, tendo como guia os conjuntos individuais de núcleos de sentido, buscando agrupamentos por semelhança semântica, permitindo a construção inicial de categorias temáticas. Tais etapas possibilitam a relação entre o teórico e o material de campo, como forma de cumprir com o objetivo de pesquisa. Em síntese,

“[...] a pesquisa a partir das suas concepções deve apresentar um quadro complexo de respostas voltadas para esclarecer a lógica interna de um grupo determinado sobre o tema em pauta, quando o pensa, quando fala dele, quando se relaciona e quando a partir dele se comporta, projeta e planeja sua vida.” (Minayo, p 359).

A produção de categorias temáticas foi representativa do conjunto das vivências e transformações dos significados de ser uma pessoa (con)vivendo com HIV/AIDS nos dias de hoje, pelos participantes.

### **3.5. Considerações éticas**

Esta pesquisa responde às orientações das Resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar (CEP UFSCar), sob registro CAAE: 80068024.4.0000.5504.

## **4. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **4.1. Caracterização dos Participantes e a Percepção de Qualidade de Vida**

#### **Perfil dos participantes**

O presente estudo conta com 42 pessoas (n=42) que aceitaram participar voluntariamente da pesquisa, os quais todos se enquadram nos critérios para participação da etapa 1 (questionário virtual), considerando-se possuir mais de 18 anos, ser uma pessoa convivendo com HIV e paciente do CAIC.

De acordo com as respostas do questionário, são apresentadas as seguintes características sociodemográficas dos participantes: Idade, Raça/cor, Gênero, Orientação sexual, Escolaridade e Renda Individual.

- Idade

A idade dos participantes varia entre 21 anos a 69 anos, sendo a média de idades de 44,1 anos e a mediana de 41,5 anos. Com base no ano em que cada participante recebeu o diagnóstico, foi feita uma relação da idade da pessoa neste momento, tendo um intervalo de 11 a 56 anos, com a média e mediana de, respectivamente, 33,3 e 30 anos (Quadro 4).

Quadro 4 - Idade dos participantes e ano do diagnóstico.

Nº participante**	Idade atual	Ano diagnóstico	Idade quanto recebeu o diagnóstico (em anos)	Tempo de diagnóstico (em anos)
32	21	2023	20	1

37	22	2022	20	2
8	26	2024	26	menos de 1 ano
23	30	2022	28	2
19	31	2004	11	20
42	31	2017	24	7
22	31	2019	26	5
3	31	2022	29	2
29	32	2009	17	15
27	32	2015	23	9
12	32	2017	25	7
41	32	2018	26	6
30	33	2012	21	12
17	33	2017	26	7
2	33	2021	30	3
5	34	2015	25	9
13	34	2015	25	9
28	35	2016	27	8
36	35	2019	30	5
1	36	2024	36	menos de 1 ano
33	37	2017	30	7
14	46	2017	39	7
34	47	2015	38	9
20	47	2019	42	5
10	50	2002	28	22
15	50	2004	30	20
40	50	2010	36	14
4	50	2016	42	8
18	52	1994	22	30
25	55	2020	51	4
21	56	2004	36	20
16	56	2007	39	17
39	58	2011	45	13
35	60	2013	49	11

7	61	2014	51	10
26	62	2004	42	20
24	62	2018	56	6
11	63	2015	54	9
6	65	2004	45	20
38	67	2000	43	24
9	67	2004	47	20
31	69	1994	39	30
Média Idade	44,1		33,3	11,4
Mediana	41,5		30	9

\*\* Os participantes estão dispostos no quadro segundo ordem crescente de idade.

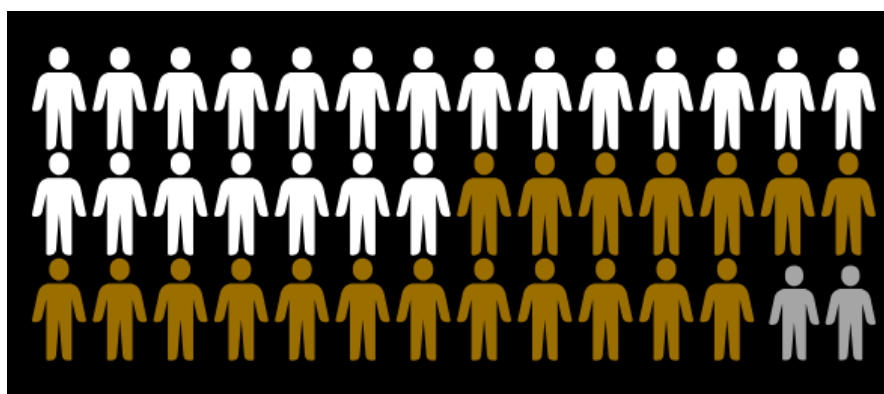
Fonte: autoria própria.

- Raça/cor

Pessoas Brancas são 50% do grupo, enquanto pessoas Negras (pretas e pardas) totalizam 45,2%. Dos 4,8% restantes foram 2 participantes que escolheram a opção “Prefiro não responder” no questionário (figura 4).

Destaca-se que o Estatuto da Igualdade Racial que considera população negra o “conjunto de pessoas que se autodeclararam pretas e pardas, conforme o quesito cor ou raça usado pela Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), ou que adotam autodefinição análoga” (BRASIL, 2010).

Figura 4 - Identificação raça/cor dos participantes.

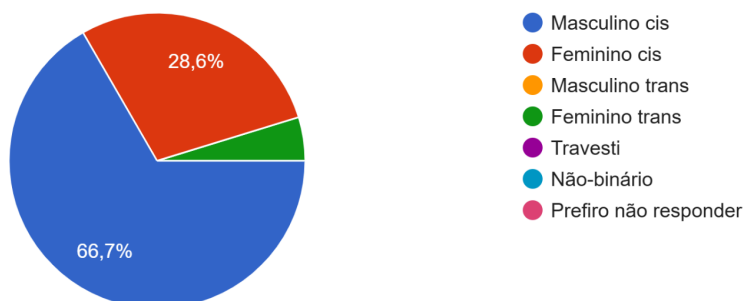


Fonte: autoria própria.

- Gênero

O grupo é composto, majoritariamente, por 28 pessoas que se identificam como masculino cis (66,7%), 12 pessoas como feminino cis (28,6%) e 2 como feminino trans (4,8%) (gráfico 1).

Gráfico 1 - Categorização dos participantes por gênero.

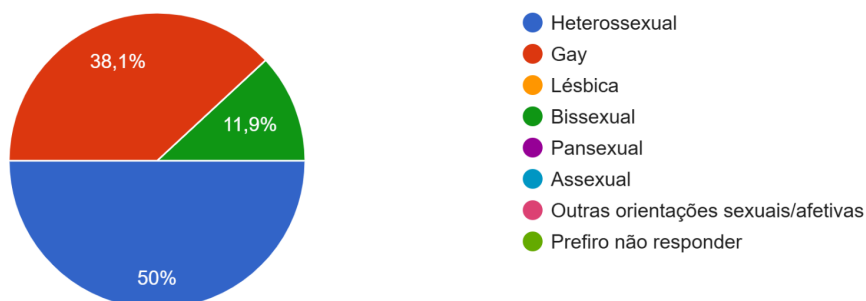


Fonte: Autoria própria.

- Orientação sexual

São 21 participantes heterossexuais, 16 gays e 5 bissexuais, considerando se, assim, que 50% dos participantes são heterossexuais e 50% pertencem à população LGBTQ+ (gráfico 2).

Gráfico 2 - Categorização dos participantes por orientação sexual.

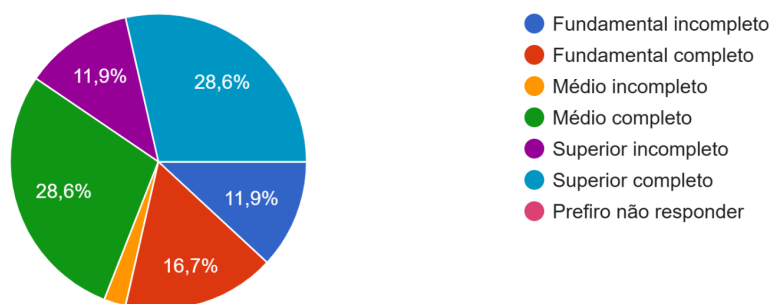


Fonte: Autoria própria.

- Escolaridade e Renda Individual

Dos participantes, 24 (57,2%) dividem-se igualmente em terem completado o Ensino Médio (12) e o Ensino Superior (12). Nessa mesma divisão, de 10 pessoas (23,8 %), 5 não completaram o Ensino Fundamental, e 5, não completaram o Ensino Superior. Ademais, 7 participantes (16,7%) possuem Ensino Fundamental Completo (gráfico 3).

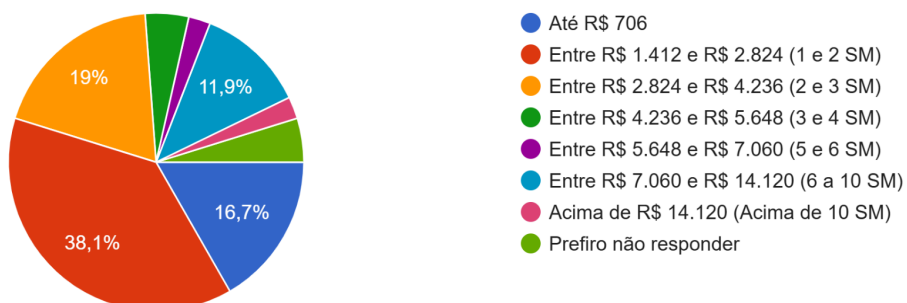
Gráfico 3- Categorização dos participantes por escolaridade.



Fonte: Autoria própria.

A renda individual dos participantes se baseia no valor atual do salário mínimo (SM), sendo que 7 (16,7%) recebem até R\$ 706, 16 pessoas (38,1%) possuem renda entre R\$ 1.412 e R\$ 2.824 (1 e 2 SM), 8 (19%) estão entre R\$ 2.824 e R\$ 4.236 (2 e 3 SM), e duas (4,8%) entre R\$4.236 e R\$5.648 (3 e 4 SM). Apenas uma pessoa (2,4%) recebe entre R\$5.648 e R\$7.060 (5 e 6 SM), 5 pessoas (11,9%) recebem de R\$7.060 a R\$14.120 (6 a 10 SM). E uma pessoa (2,4%) possui renda acima de R\$14.120 (10 SM). Duas pessoas preferiram não responder (gráfico 4).

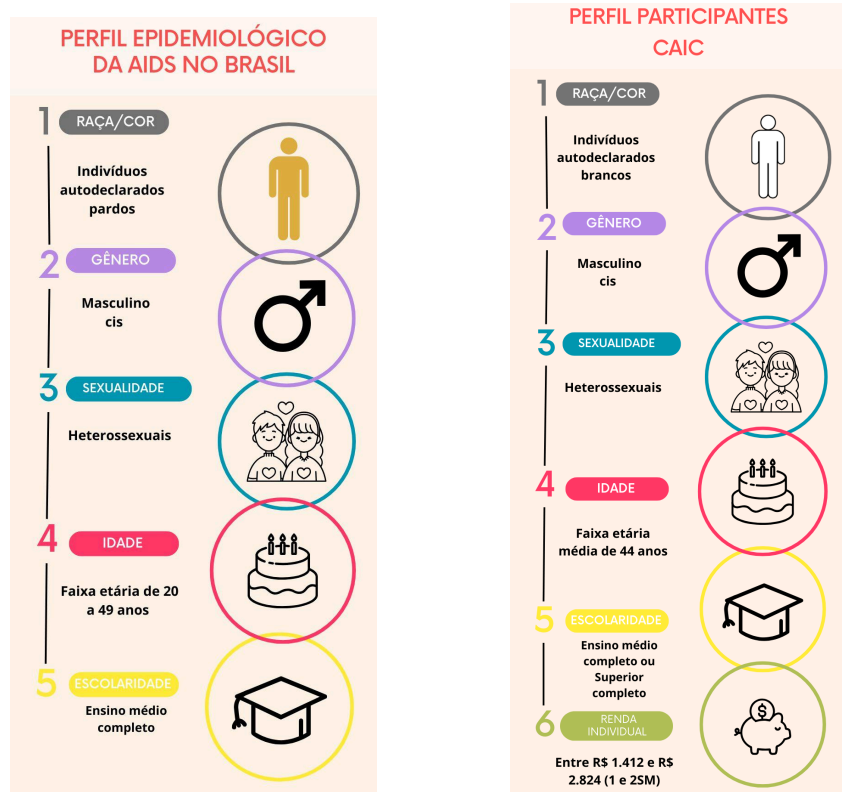
Gráfico 4 - Categorização dos participantes por renda individual.



Fonte: Autoria própria.

De maneira geral, o perfil dos participantes da pesquisa pode ser descrito como composto por pessoas autodeclaradas brancas, do gênero masculino cis, heterossexuais, com idade média de 44 anos, ensino médio ou superior completo, e uma renda individual de 1 a 2 salários mínimos. Ao comparar com o perfil epidemiológico da AIDS no Brasil, utilizando dados de 2015 a 2020 do DATASUS (TEIXEIRA et al., 2021)(25), as principais diferenças observadas envolvem a raça/cor, já que a maioria da população se autodeclara parda, e a escolaridade, predominando o ensino médio completo (figura 5).

Figura 5: Comparativo do perfil epidemiológico da AIDS no Brasil e perfil dos participantes da pesquisa.

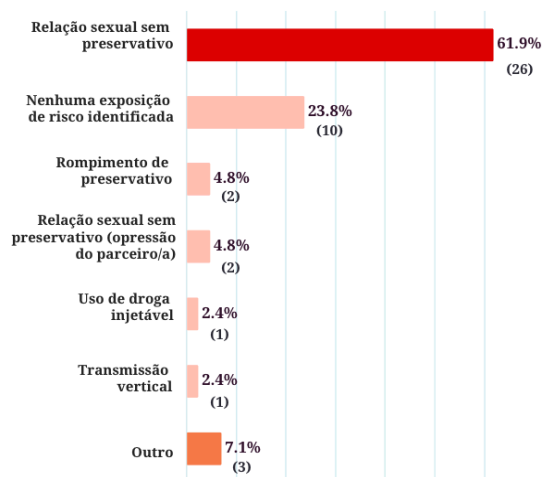


Fonte: Autoria própria.

Além disso, no que tange ao convívio com o HIV e ao tratamento, 39 participantes (92,9%) apresentam carga viral indetectável, enquanto apenas 3 possuem carga viral detectável. Em relação às formas de exposição ao vírus, a categoria mais mencionada no questionário foi a relação sexual sem o uso de preservativo, com 61,9% das respostas. A segunda categoria de destaque foi a não identificação do momento de exposição ao vírus (gráfico 5).

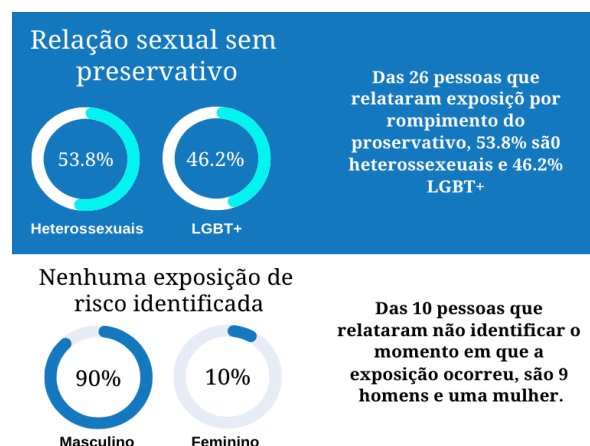
Diante dos tipos de exposição, destaca-se a prevalência dos casos entre homens heterossexuais, evidenciados pela presença entre a relação sexual sem preservativo, por não achar necessário, ou pela não identificação de uma possível situação com exposição ao vírus HIV (figura 6).

Gráfico 5: Tipos de exposição ao vírus HIV.



Fonte: Autoria própria.

Figura 6: Detalhamento das categorias de exposição.



Fonte: Autoria própria.

### 1) Whoqol-HIV/Bref

Visto que a epidemia de HIV/AIDS se disseminou no Brasil no início da década de 1980 de forma rápida e altamente letal. Com o passar dos anos, os avanços tecnológicos possibilitaram o aperfeiçoamento do cuidado biomédico, promovendo melhor qualidade de vida e longevidade para as pessoas que convivem com HIV/AIDS. A fim de visualizar essa trajetória dos participantes em paralelo às modificações no sistema de saúde brasileiros, estes foram sistematizados por décadas de acordo com o ano de diagnóstico (1991 - 2001; 2001-2010; 2010 - 2020; 2021 - 2024), sendo que os participantes estão listados em ordem crescente do ano de diagnóstico. Os resultados do instrumento Whoqol-HIV/Bref serão apresentados pela divisão das categorias por década de diagnóstico em idade, gênero, sexualidade, raça/cor, ano diagnóstico, carga viral.

Destaca-se que a pontuação individual do Whoqol também é apresentada, acompanhada da classificação da Qualidade de Vida (QV) - Inferior (I - entre 4 e 10 pontos), Intermediária (INT - (entre 10 e 14,9 pontos) e Superior (S - entre 15 e 20 pontos) (SANTOS, JUNIOR e LOPES, 2007).

- **1994 - 2001:**

Quadro 5 - Caracterização dos participantes da década de diagnóstico de 1991-2001.

Nº	Idade	Gênero	Sexualidade	Raça/cor	Ano diagnóstico	Carga viral	Whoqol	*QV
----	-------	--------	-------------	----------	-----------------	-------------	--------	-----

Essa década conta com 3 participantes, sendo 2 homens cis brancos, heterossexual com carga viral indetectável e gay, carga viral detectável) e 1 mulher cis, heterossexual e carga viral detectável. A média da pontuação Whoqol do grupo é **16,0**.

18	52	Feminino cis	Heterossexual	---	1994	<b>Detectável</b>	12,5	<b>INT</b>
38	69	Masculino cis	Gay	Branca	1994	<b>Detectável</b>	17,4	<b>S</b>
31	67	Masculino cis	Heterossexual	Branca	2000	Indetectável	18,1	<b>S</b>
<b>Média Whoqol do Grupo</b>							<b>16,0</b>	<b>S</b>

Fonte: Autoria própria.

● **2001 - 2010:**

Quadro 6 - Caracterização dos participantes da década de diagnóstico de 2001-2010.

São 10 participantes ao todo, sendo 4 homens cis, 1 feminino trans e 5 feminino cis (3 pessoas gays, 1 bissexual e 6 heterossexuais). São 3 pessoas negras e 7 brancas, com apenas 1 carga viral detectável. A média da pontuação Whoqol do grupo é **13,8**.

10	50	Masculino cis	Gay	Preta	2002	Indetectável	10,8	<b>INT</b>
19	31	Feminino cis	Heterossexual	Branca	2004	Indetectável	14,7	<b>INT</b>
15	50	Feminino cis	Bissexual	Branca	2004	Detectável	10,8	<b>INT</b>
21	56	Feminino cis	Heterossexual	Branca	2004	Indetectável	13,3	<b>INT</b>
26	62	Feminino cis	Heterossexual	Parda	2004	Indetectável	13,9	<b>INT</b>
6	65	Masculino cis	Gay	Branca	2004	Indetectável	14,2	<b>INT</b>
9	67	Feminino cis	Heterossexual	Branca	2004	Indetectável	14,3	<b>INT</b>
16	56	Masculino cis	Heterossexual	Parda	2007	Indetectável	14,4	<b>INT</b>
29	32	Feminino trans	Heterossexual	Branca	2009	Indetectável	14,8	<b>INT</b>
40	50	Masculino cis	Gay	Branca	2010	Indetectável	17	<b>S</b>
<b>Média Whoqol do grupo</b>							<b>13,8</b>	<b>INT</b>

Fonte: Autoria própria.

● **2010 - 2020:**

Quadro 7 - Caracterização dos participantes da década de diagnóstico de 2010-2010.

São 22 participantes ao todo, sendo 16 homens cis, 1 feminino trans e 5 feminino cis (8 pessoas gays, 3 bissexuais e 11 heterossexuais). São 13 pessoas negras e 8 brancas, com todas as cargas virais indetectáveis. A média da pontuação Whoqol do grupo é **14,8**.

39	58	Feminino trans	Heterossexual	Prefiro não responder	2011	Indetectável	16	<b>S</b>
30	33	Feminino cis	Heterossexual	Parda	2012	Indetectável	15,3	<b>S</b>
35	60	Feminino cis	Heterossexual	Preta	2013	Indetectável	13,9	<b>INT</b>
7	61	Feminino cis	Heterossexual	Parda	2014	Indetectável	13,4	<b>INT</b>
27	32	Masculino cis	Gay	Parda	2015	Indetectável	18,9	<b>S</b>
5	34	Masculino cis	Bissexual	Branca	2015	Indetectável	13,7	<b>INT</b>
13	34	Masculino cis	Gay	Branca	2015	Indetectável	13,9	<b>INT</b>
34	47	Masculino cis	Heterossexual	Preta	2015	Indetectável	12,2	<b>INT</b>
11	63	Masculino cis	Heterossexual	Branca	2015	Indetectável	20	<b>S</b>
28	35	Masculino cis	Gay	Branca	2016	Indetectável	15,2	<b>S</b>
4	50	Masculino cis	Heterossexual	Branca	2016	Indetectável	12	<b>INT</b>
42	31	Feminino cis	Heterossexual	Preta	2017	Indetectável	11,6	<b>INT</b>
12	32	Masculino cis	Gay	Branca	2017	Indetectável	16,6	<b>S</b>
33	37	Masculino cis	Heterossexual	Preta	2017	Indetectável	13,7	<b>INT</b>
17	33	Masculino cis	Bissexual	Branca	2017	Indetectável	12,2	<b>INT</b>
14	46	Feminino cis	Heterossexual	Branca	2017	Indetectável	16,6	<b>S</b>
24	62	Masculino cis	Heterossexual	Preta	2018	Indetectável	16,9	<b>S</b>

41	32	Masculino cis	Bissexual	Parda	2018	Indetectável	16,1	<b>S</b>
22	31	Masculino cis	Gay	Parda	2019	Indetectável	15,5	<b>S</b>
36	35	Masculino cis	Gay	Parda	2019	Indetectável	16,2	<b>S</b>
20	47	Masculino cis	Gay	Parda	2019	Indetectável	13,5	<b>INT</b>
25	55	Masculino cis	Gay	Parda	2020	Indetectável	11,9	<b>INT</b>
<b>Média Whoqol do grupo</b>							<b>14,8</b>	<b>INT</b>

Fonte: Autoria própria.

- **2021 - 2024:**

Quadro 8 - Caracterização dos participantes da década de diagnóstico de 2021-2024.

São 7 participantes ao todo, sendo 6 homens cis e 1 feminino cis(4 pessoas gays, 1 bissexual e 2 heterossexuais). São 3 pessoas pardas e 4 brancas, com todas as cargas virais indetectáveis. A média da pontuação Whoqol do grupo é **14,7**.

2	33	Masculino cis	Gay	Branca	2021	Indetectável	14,6	<b>INT</b>
37	22	Feminino cis	Heterossexual	Branca	2022	Indetectável	13,5	<b>INT</b>
23	30	Masculino cis	Bissexual	Parda	2022	Indetectável	13,2	<b>INT</b>
3	31	Masculino cis	Gay	Branca	2022	Indetectável	14,4	<b>INT</b>
32	21	Masculino cis	Gay	Parda	2023	Indetectável	12,4	<b>INT</b>
8	26	Masculino cis	Gay	Branca	2024	Indetectável	17,4	<b>S</b>
1	36	Masculino cis	Heterossexual	Parda	2024	Indetectável	17,5	<b>S</b>
<b>Média Whoqol do grupo</b>							<b>14,7</b>	<b>INT</b>

Fonte: Autoria própria.

### **A qualidade de vida e o instrumento Whoqol**

A qualidade de vida para pessoas que convivem com HIV/AIDS, é compreendida, segundo o estudo de Antunes et al. (2022), como intimamente relacionada à saúde, e isso

envolve condições que promovam e assegurem o cuidado em saúde, como atividades físicas, alimentação de boa qualidade, estabilidade financeira e trabalho, lazer e as relações familiares.

Quando perguntados sobre: “Como você avaliaria sua qualidade de vida” 33 participantes avaliaram a qualidade de vida como boa ou muito boa, e “Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde” e 25 participantes estão satisfeitos ou muito satisfeitos com a própria saúde.

Destaca-se aqui a concepção de Cuidado como a designação de um cuidado à saúde que se dedica, de maneira imediata e profunda, a compreender o sentido existencial da experiência do adoecimento, tanto no âmbito físico quanto mental. Esse enfoque não se limita apenas ao diagnóstico e tratamento das condições, mas se expande para a compreensão mais ampla do impacto do adoecer na vida do indivíduo. Em razão disso, abrange também as diversas práticas e abordagens destinadas à promoção do bem-estar, à proteção contra doenças e à recuperação da saúde, considerando o ser humano de forma integral e a complexidade de suas vivências (AYRES, 2004). Desse modo, a percepção de qualidade de vida indica que o público participante dessa pesquisa consegue, de forma geral, ter acesso aos fatores que mantêm sua saúde e bem estar, com práticas de cuidado em saúde e autocuidado, ainda que vivam suas singularidades dentro de suas próprias experiências de vida.

### **Relação dos grupos sobre pontuação do Whoqol**

A interseccionalidade pode ser compreendida como uma ferramenta analítica que destaca as diferenças presentes em determinados grupos, revelando as várias maneiras de vivenciar a discriminação. Ademais, ela também pode ser entendida como formas específicas de como as intersecções de gênero, raça e classe, que se cruzam e potencializam os eixos de opressão (AMBROSIO e SILVA, 2022). Diante do contexto sócio-histórico em que o Brasil foi constituído, as categorias: 1. Gênero; 2. Orientação sexual e 3. Raça/cor, demarcam os grupos vulnerabilizados nas relações de poder estabelecidas socialmente. Assim, serão apresentadas reflexões acerca de sua qualidade de vida e suas especificidades na forma que cada grupo vivencia sua trajetória com o HIV/AIDS.

#### **1. Gênero**

A pontuação média do Whoqol dos Homens cis é de 14,9 (QV = Intermediário), das Mulheres cis 13,6 (QV = Intermediário) e Mulheres trans 15,4 (QV = Superior). Ainda que a

Qualidade de Vida de Homens cis e Mulheres cis seja Intermediária, destaca-se a diferença na pontuação. Como observado, em uma sociedade patriarcal e heterocisnormativa, a desigualdade de gênero é reforçada pelo local de poder social em que o homem ocupa também dentro da esfera da vivência com HIV/AIDS. Nessa conjuntura, os homens cis ocupam esse local de privilégio social, enquanto pessoas que convivem com HIV/AIDS, sua experiência não é atravessada por violências relacionadas ao gênero ou sexualidade (KNAUTH et al., 2020).

Do grupo de participantes, 14 mulheres cis relataram como tipo de exposição a relação sexual sem preservativo, principalmente por achar que não tinha risco, pois no momento da exposição estavam em um relacionamento monogâmico e por confiança no parceiro, sujeitas à pressão ou violências. Diante desse contexto, com medo do julgamento e pela culpa da infecção, fomentados pelo estigma e preconceito socioculturais, elas se isolam, passando a conviver com a tristeza, angústia e solidão, de modo que, em muitos casos, nem a família ou o parceiro sabem de seu diagnóstico, prejudicando, assim, sua qualidade de vida e bem estar psicossocial (FRANÇA et al., 2025).

As mulheres trans estão mais vulneráveis aos sofrimento provocados pelo estigma e discriminação, não apenas por conviver com HIV/AIDS, mas também pela identidade de gênero. Esse processo violento de exclusão social começa na própria família e na comunidade LGBT+, o qual está presente também em um nível estrutural com leis não inclusivas e desrespeitosas, além do estigma relacionado ao trabalho sexual. Tais situações dificultam a criação de laços afetivos e sociais, além do acesso a serviços de saúde de qualidade no geral e também relacionados ao HIV, como prevenção e testagens. Os preconceitos enfrentados por essa população contribuem para o sofrimento psíquico, agravado pela discriminação e isolamento social, o medo e a exposição a situações de violências (MAGNO et al., 2019). No entanto, divergindo da literatura, as participantes apresentam pontuação de QV de nível superior. Tal fato pode ser compreendido como uma possível especificidade da amostra devido a sua pequena quantidade (2 participantes), de modo que elas possam apresentar modos de enfrentamento individuais à doença, apoiado por fatores como acesso ao serviço de saúde especializado de qualidade, com adesão ao tratamento, redes de apoio familiar/amigos e estabilidade financeira. Uma participante apresentou média no Whoqol de 14,8 pontos, renda entre R\$7.060,00 e R\$14.120,00 (6 a 10 SM), 32 anos, ensino superior completo e está em relacionamento monogâmico e tempo de diagnóstico de 16 anos, se declarou branca; a outra participante teve média de 16 pontos no Whoqol, indicou renda entre R\$1.412,00 e

R\$2.824,00 (1 e 2 SM), 58 anos, ensino fundamental completo, parceiros esporádicos, com 14 anos de diagnóstico, e não indicou raça/etnia. Tais características reforçam as singularidades de cada vivência, onde podemos observar que menor renda e menor escolaridade não definiram pior percepção da qualidade de vida. Hipotetizamos que mais idade, mais vivência com as vicissitudes do HIV podem produzir uma compreensão mais ampla e madura das complexidades dos processos de vida e de saúde.

## **2. Orientação sexual**

Em relação à orientação sexual, quando comparada a pontuação média do Whoqol entre pessoas que se identificam heterossexuais em relação a gays e bissexuais, estes grupos apresentam, respectivamente, 14,7 e 14,5 pontos. Nota-se que as médias são bem próximas, indicando Qualidade de Vida Intermediária.

Desde o surgimento do HIV/AIDS, sua representação social tem sido fortemente marcada pelo estigma dirigido às pessoas que vivem com o vírus. Nos primeiros anos da epidemia, a doença foi rotulada com termos pejorativos como “Peste Gay”, refletindo uma tentativa de responsabilizar exclusivamente a população homossexual pela disseminação do vírus, como se apenas ela pudesse ser infectada. Essa associação injusta reforçou ainda mais o preconceito já enfrentado por essas pessoas em razão de sua orientação sexual, somando à discriminação existente o estigma ligado à suposta 'promiscuidade' relacionada à doença (ALCKMIN-CARVALHO, CHIAPETTI e NICHATA, 2023). Neste contexto, a população LGBT+ apresenta impactos negativos na qualidade de vida e sua saúde mental, que, quando no cenário do HIV/AIDS, podem enfraquecer ainda mais os laços sociais e afetivos, bem como sua adesão ao tratamento antirretroviral (LOPES, 2021).

Indo de encontro à literatura, o grupo de participantes LGBT+ do presente estudo apresenta uma qualidade de vida intermediária, fato que pode ser influenciado pela rede de apoio, acesso ao serviço de saúde e adesão ao tratamento. Nesse cenário, destacam-se três questões do instrumento Whoqol-HIV/Bref para reflexão sobre a qualidade de vida e bem estar dos participantes gays e bissexuais convivendo com HIV: “Q1: *Como você avaliaria sua qualidade de vida?*”, com média 3 (nem ruim nem boa); “Q24: *Quão satisfeito você está consigo mesmo?*”, com média 3,5 (nem satisfeito nem insatisfeito), “Q31: *Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?*”, média 3 (frequentemente). Este último, em especial, aponta que mesmo com uma pontuação que indique uma boa qualidade de vida, sentimentos negativos relacionados à

depressão, ansiedade e medo estão frequentemente presentes na vida dessas pessoas, possível reflexo do estigma associado à sua sexualidade e ao diagnóstico de HIV.

Em contrapartida, Knauth et al. (2020) destaca a sublocação dos homens heterossexuais no contexto do HIV/AIDS, uma vez que, por não integrarem as “populações-chave”, sua busca pela testagem ocorre em poucas circunstâncias, como comportamentos de risco (uso de drogas injetáveis ou parceiras soropositivas), procedimentos cirúrgicos ou doação de sangue. A isso soma-se o estereótipo em torno da imagem dos homens heterossexuais, associados à ideia de que não podem demonstrar fragilidade, o que leva ao descuido com a saúde e à banalização de situações de risco, como se fossem imunes ao adoecimento.

### **3. Raça/cor**

As pessoas brancas apresentam média 15, indicando Qualidade de Vida Superior. Destaca-se que dois participantes prefeririam não se autodeclarar de nenhuma raça/cor. Considerando-se pessoas negras, como pretos e pardos, este grupo possui como pontuação média do Whoqol no valor de 14,3, mostrando Qualidade de Vida Intermediária. Destaca-se que os participantes que se autodeclararam como pretas possuem nível intermediário de qualidade de vida e pontuação média do Whoqol de 13,2, diferindo consideravelmente do resultado encontrado no primeiro grupo, corroborando com os dados de que pessoas pretas estão em maior sofrimento e vulnerabilidade.

A qualidade de vida é determinada por uma série de fatores, como nível de renda, escolaridade, condições de moradia, vínculos afetivos, rede de apoio social, além da saúde física e mental. Nesse contexto, indivíduos em situação de vulnerabilidade socioeconômica tendem a enfrentar maiores dificuldades diante de desafios como a infecção pelo HIV, especialmente em razão do isolamento social, do diagnóstico tardio e das barreiras à adesão ao tratamento (COSTA et al., 2025). O estigma social associado ao HIV pode intensificar ainda mais as experiências de sofrimento e violência vividas por pessoas negras no Brasil. Entre os diversos determinantes, o fator econômico se destaca como um importante preditor da qualidade de vida, pois influencia diretamente o acesso à moradia adequada, transporte, segurança alimentar, oportunidades de lazer, cuidados com a saúde mental e continuidade no tratamento. Essa realidade pode ser exemplificada pelas respostas de participantes que se autodeclararam negros (pretos e pardos) à pergunta 'Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?'. A média das respostas desse grupo foi de 2,4, correspondendo à

categoria 'muito pouco'. Já entre as pessoas brancas, a média foi de 3,2, indicando uma percepção de renda mais próxima da categoria 'médio'. Esses dados evidenciam disparidades econômicas significativas, que se refletem diretamente nas condições de vida e acesso à saúde. As vulnerabilidades se agravam diante de dados recentes do Boletim Epidemiológico de 2024 (BRASIL, 2024), o qual indica que, em 2023, ocorreram aproximadamente 10.338 óbitos por AIDS no Brasil. Destes, 63% foram de pessoas negras (sendo 15% pretas e 48% pardas), enquanto 34,9% correspondiam a pessoas brancas. Essa desigualdade reforça a urgência de políticas públicas que considerem o impacto interseccional de raça e condição socioeconômica na resposta ao HIV/AIDS.

- **Mulheres cis negras e brancas**

A pontuação média do Whoqol das mulheres cis que se identificam como negras e como brancas são parecidas, 13,6 e 13,9, respectivamente. No entanto, destaca-se que uma participante autodeclarada branca possui pontuação 10,8, diferindo significativamente das pontuações das demais mulheres brancas. Quando excluimos o dado desta participante em específico, a média das pontuações das mulheres brancas aumenta para 14,5, se distanciando da média das pontuações das mulheres negras.

Neste contexto, destaca-se a interseccionalidade entre os marcadores sociais de raça e gênero sendo especialmente evidente na experiência de vida da mulher negra que convive com o HIV. Essa condição revela uma situação complexa de vulnerabilidade, em que se entrelaçam múltiplas formas de opressão e exclusão (CAZEIRO, LEITE e COSTA, 2022). Essas mulheres enfrentam, simultaneamente, o racismo estrutural, o sexismo e o estigma associado à soropositividade, o que amplia significativamente os desafios em relação ao acesso à saúde, ao acolhimento social e à garantia de seus direitos. A experiência de ser uma mulher negra vivendo com HIV não pode ser compreendida de forma isolada, pois envolve camadas sobrepostas de desigualdade que se reforçam mutuamente, exigindo políticas públicas sensíveis às especificidades dessa intersecção.

### **Divisão por domínios e pontuação do Whoqol-HIV/Bref**

O instrumento Whoqol-HIV/Bref avalia a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV por meio de seis domínios distintos: Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Meio Ambiente e Espiritualidade/Religiosidade/Crenças Pessoais. Cada um desses domínios oferece uma perspectiva específica sobre as diferentes dimensões que

compõem a vivência com o HIV, possibilitando uma análise do impacto da condição de saúde na vida cotidiana dos indivíduos. Os domínios estão esquematizados (figura 7) com as médias das respostas, em que os tamanhos das circunferências simbolizam as dimensões desses domínios na qualidade de vida dos participantes.

Com base nas respostas dos participantes deste estudo, observou-se que o domínio da Espiritualidade/Religiosidade/Crenças Pessoais apresentou a média mais elevada, atingindo 16,12 pontos. Esse dado sugere que a religiosidade ou a espiritualidade exercem um papel significativo como fonte de apoio emocional, resiliência e enfrentamento diante dos desafios impostos pelo diagnóstico e pela convivência com o HIV (NOGUEIRA et al., 2023). Compreende-se por desafios os preconceitos e estigmas relacionados às representações sociais construídas desde o início da epidemia, como a associação à promiscuidade, aos homossexuais e pessoas em uso de drogas injetáveis. A literatura também ressalta a condição crônica do HIV, o qual requer um tratamento médico por toda a vida, o que pode ser uma sobrecarga a essas pessoas. O enfrentamento desses desafios pode se dar através da religião e espiritualidade, um refúgio para um espaço de acolhimento, visto que o diagnóstico, muitas vezes, é acompanhado pelo distanciamento de familiares e amigos, sentimento de solidão e enfraquecimento dos laços afetivos.

Em contraste, o domínio com a menor média foi o Nível de Independência, com 13,29 pontos. Esse resultado aponta possíveis dificuldades enfrentadas pelos participantes em relação à autonomia, capacidade funcional e autogerenciamento da vida cotidiana — fatores que podem estar relacionados a limitações físicas, barreiras sociais ou econômicas, e que acabam por intensificar situações de vulnerabilidade, afetando negativamente o bem-estar e a qualidade de vida (FERREIRA et al., 2022). Considerando que esse domínio está diretamente ligado à capacidade funcional e ao desempenho no trabalho — elementos que influenciam a renda —, além da necessidade de cuidados médicos contínuos, é possível que isso represente uma sobrecarga significativa na vida cotidiana.

Em consonância com a literatura (SAMPAIO et al., 2020), (NETO et al., 2019), os domínios com maior e menor pontuação — Espiritualidade/Religião e Crenças Pessoais, e Nível de Independência — indicam que, apesar das singularidades, as pessoas que convivem com o vírus compartilham percepções semelhantes sobre qualidade de vida e suas experiências relacionadas à soropositividade.

Figura 7: Distribuição dos domínios do Whoqol-HIV/Bref de acordo com as respostas dos participantes.



Fonte: Autoria própria.

Quadro 9: Questões por domínio do Whoqol-HIV/Bref.

<b>Domínio 1 - Físico</b>	<b>Média = 14,24</b>	<b>Qualidade de Vida Intermediária</b>
Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	2,14	Muito pouco
Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	3,31	Médio
Quão satisfeito(a) você está com seu sono?	3,02	Nem satisfeito, nem insatisfeito
<i>O quanto você fica incomodado(a) por ter ou ter tido algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV?*</i>	1,95	Muito Pouco
<b>Domínio 2 - Psicológico</b>	<b>Média = 14,95</b>	<b>Qualidade de Vida Intermediária</b>
O quanto você aproveita a vida?	3,90	Mais ou menos
O quanto você é capaz de se concentrar?	3,52	Mais ou menos
Você é capaz de aceitar sua aparência física?	3,09	médio
Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	3,62	Nem insatisfeito

		nem satisfeito
Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	2,86	Algumas vezes
<b>Domínio 3 - Nível de independência</b>	<b>Média = 13,29</b>	<b>Qualidade de Vida Intermediária</b>
O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	3,55	Mais ou menos
Quão bem você é capaz de se locomover?	4,00	Bom
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar atividades do seu dia-a-dia?	3,55	Nem satisfeito, nem insatisfeito
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	3,3	Nem satisfeito, nem insatisfeito
<b>Domínio 4 - Relações Sociais</b>	<b>Média = 15,62</b>	<b>Qualidade de Vida Superior</b>
<i>Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que você conhece?*</i>	4,00	Muito
Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais? (amigos parentes, conhecidos)	3,90	Nem satisfeito, nem insatisfeito
Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	3,76	Nem satisfeito, nem insatisfeito
Quão satisfeito(a) você está com o apoio que recebe de seus amigos?	3,95	Nem satisfeito, nem insatisfeito
<b>Domínio 5 - Meio Ambiente</b>	<b>Média = 14,21</b>	<b>Qualidade de Vida Intermediária</b>
Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	3,52	Mais ou menos
Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	3,69	Mais ou menos
Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	2,81	Muito pouco
Quão disponíveis estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	3,95	Médio
Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	3,19	Médio
Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?	3,79	Nem satisfeito, nem insatisfeito
Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	3,79	Nem satisfeito, nem insatisfeito
Quão satisfeito(a) você está com seu meio de transporte?	3,69	Nem satisfeito, nem insatisfeito
<b>Domínio 6 - Espiritualidade/religião/crenças pessoais</b>	<b>Média = 16,12</b>	<b>Qualidade de Vida Superior</b>
Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	4,12	Bastante
<i>Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem</i>	1,93	Nada/Muito

<i>pela sua condição de HIV?*</i>		pouco
<i>O quanto você tem medo do futuro?*</i>	2,05	Muito pouco
<i>O quanto você se preocupa com a morte?*</i>	2,02	Muito pouco
<b>Auto-avaliação da Qualidade de Vida</b>	<b>Média = 15,24</b>	<b>Qualidade de Vida Superior</b>
Como você avaliaria sua qualidade de vida?	4,02	Boa
Quão satisfeito(a) você está com sua saúde?	3,60	Nem satisfeito, nem insatisfeito

\*Questões específicas relacionadas ao HIV.

Fonte: Autoria própria.

A pontuação média do Whoqol-HIV/Bref do grupo dos 42 participantes é de 14,63, o que indica uma Qualidade de Vida Intermediária. Esse resultado sugere que, embora esses indivíduos não estejam em uma condição de extrema vulnerabilidade, também não vivenciam um bem-estar pleno em relação à sua saúde e às diversas dimensões que compõem a qualidade de vida, como aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais.

Cerca de metade dos participantes relatou que o diagnóstico de HIV provocou mudanças profundas em suas vidas, afetando significativamente sua rotina, suas relações pessoais e sua percepção de futuro. Para muitos, essas mudanças foram classificadas como 'significativas' ou até mesmo 'completas', o que reforça o impacto emocional e social do diagnóstico.

Por outro lado, 21 participantes afirmaram que a pandemia da Covid-19 não representou uma preocupação adicional em relação ao seu tratamento ou à sua saúde geral. Essa resposta pode estar relacionada à adaptação prévia desses indivíduos a um contexto de cuidado contínuo com a saúde, ou ainda à percepção de que os desafios enfrentados no convívio com o HIV já exigem medidas protetivas e atenção constantes, o que pode ter atenuado a percepção de risco frente à pandemia. Destaca-se também a adaptação do atendimento médico oferecido pelo CAIC aos pacientes, para o tratamento não ser descontinuado durante o período de isolamento social. Para isso algumas medidas foram tomadas, como a distribuição de medicamentos por um período maior que o usual para evitar o deslocamento até o serviço de saúde e a exposição ao vírus, além de evitar que os medicamentos acabassem até a próxima consulta (Quadro 7).

Quadro 10: Respostas das questões adicionais do questionário Whoqol-HIV/Bref.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente	Total
--	------	-------------	-------	-------	---------------	-------

Devido ao diagnóstico, o quanto você considera que sua vida sofreu grandes mudanças?	12	3	5	5	17	42
Durante a Pandemia da Covid-19, o quanto você considera que conviver com o HIV causou algum tipo de preocupação adicional?*	18	3	3	4	7	35

\*Não se aplica a 7 pessoas - diagnóstico durante/após o período crítico da Pandemia (2020-2022).

Fonte: Autoria própria.

### **Análise das singularidades do Whoqol-HIV/Bref - HIV**

#### **Questões sobre HIV**

O Whoqol-HIV/Bref é formado pelas 26 questões do Whoqol-bref e mais 5 questões ligadas especificamente ao HIV, como forma de avaliar especificamente como a vivência com o vírus pode afetar na qualidade de vida e bem estar das pessoas, com tópicos como: Sintomas e doenças relacionadas ao HIV, inclusão e apoio social, preocupações sobre o futuro e a morte. De acordo com a ordem proposta no questionário:

#### **- Questão 4:**

*O quanto você fica incomodado(a) por ter ou ter tido algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV?*

Esta questão apresenta média de pontuação 1,95 (em que 2 = muito pouco), indicando que, no geral, os participantes foram pouco afetados por problemas de saúde relacionados ao HIV. Os diagnósticos foram feitos, na maior parte dos casos, no início da infecção, o que impede que a doença provoque problemas de saúde graves, como a evolução para a AIDS. Ademais, é recomendado o início imediato do tratamento com a Terapia Antirretroviral (TARV), independente do estágio da infecção. O tratamento apresenta rápida eficácia, apontando a carga viral indetectável em até 6 meses do tratamento (LIOI et al., 2023). No entanto, ainda que o tratamento apresente sucesso na grande maioria dos casos, não se pode descartar seus impactos físicos e psicológicos, a exemplo os efeitos adversos da medicação antirretroviral e a imunossupressão, isto é, o enfraquecimento do sistema imunológico.

#### **- Questão 8 e questão 17:**

*Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?*

*Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que você conhece?*

A responsabilização e o sentimento de culpa acompanham a pessoa que convive com HIV/AIDS desde o recebimento do diagnóstico positivo, uma vez que esta representação social é formada por estigmas e preconceitos históricos. Aliado a isso estão presentes os sentimentos de medo, angústia e a solidão daqueles que enfrentam esse processo sozinhos e optam por não compartilhar com ninguém, ou apenas com pessoas extremamente próximas sobre o diagnóstico (GOMES et al., 2021).

Neste estudo, quando perguntados sobre o incômodo que a responsabilização pelo diagnóstico do HIV por terceiros pode ter gerado em suas vidas, a média 1,93 pontos (em que 2 = muito pouco), indica que esse fato tem pouco impacto nos participantes. No entanto, destaca-se que, pelos relatos, esse incômodo está redirecionado, isto é, o receio dos efeitos da revelação do diagnóstico são tantos, que eles não são compartilhados com ninguém, ou com uma ou duas pessoas no máximo.

Nesse sentido, a aceitação social também está associada à revelação ou não do diagnóstico e a confiança nos vínculos afetivos. A média de 4,0 pontos (em que 4 = muito), sinalizam algumas situações como: pelas poucas pessoas que sabem de sua sorologia, esses participantes se sentem acolhidos, ou que ninguém sabe de sua sorologia, o que não impacta na aceitabilidade ou não pelas outras pessoas e receptividade e acolhimento da equipe de saúde responsável pelo seu atendimento.

- **Questão 9 e questão 10:**

*O quanto você tem medo do futuro?*

*O quanto você se preocupa com a morte?*

As questões 9 e 10 apresentam médias 2,05 e 2,02, respectivamente (em que 2 = muito pouco), sugerindo uma aceitabilidade ao diagnóstico, o que pode ser indicado como positivo pelas pontuações apresentadas, reflexo do período de adaptação ao tratamento, estabilização da carga viral como indetectável e replanejamento da vida a partir do diagnóstico (GOMES et al., 2021).

No entanto, o que para alguns participantes pode funcionar como modos de enfrentamento à doença com o replanejamento de seus projetos de vida, adaptando-se à nova condição e aos meios de promoção de qualidade de vida, para outros se expressa como aceitar o diagnóstico como uma sentença. A resignação diante do diagnóstico expressa a passividade ou a negação diante dessa nova situação de vida, o que pode ser tratado como indiferença ao planejamento do futuro e a noção de morte de cada sujeito.

### **Domínio Relações Sociais e Domínio Psicológico**

O estigma e o preconceito acompanham a epidemia de HIV/AIDS desde o seu início. Os rótulos de comportamentos de risco ou populações de risco estigmatizam grupos sociais já vulnerabilizados na sociedade - a população LGBT+, profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis. Características que poderiam auxiliar na produção de políticas públicas específicas para as necessidades de cada grupo, reforçam os preconceitos e os rótulos dessas pessoas. As interseccionalidades possibilitam que cada grupo tenha uma vivência singular dentro do espectro da soropositividade, com sofrimentos específicos de cada população.

No presente estudo, corroborando com os achados de Joaquim et al. (2024), os Domínios das Relações Sociais e Psicológico indicam Qualidade de Vida Intermediária pela percepção dos participantes. No entanto, a partir dos relatos, percebe-se que o estigma e o preconceito ainda permeiam as relações sociais e os vínculos afetivos, ainda que a cronicidade da doença e os avanços médicos como a carga “I=I” (Indetectável = Intransmissível) promovam uma condição de saúde, qualidade de vida e bem-estar às pessoas que vivem com o vírus.

Neste contexto, a Sorofobia se define a partir da discriminação, preconceito e estigma contra pessoas que vivem com HIV (JOAQUIM et al., 2024) Diante disso, com o intuito de assegurar e garantir os direitos das pessoas soropositivas, é promulgado em 2014 a Lei Nº 12.984, a qual define como crime a discriminação de pessoas que vivem com HIV/AIDS, passível de reclusão de um a quatro anos e multa em situações como: negar vagas

de emprego, creches e escolas, exoneração ou demissão do cargo, segregação nos ambientes de trabalho ou escolares, recusar ou dificultar o atendimento em saúde e a divulgação da sorologia da pessoa vivendo com HIV/AIDS com o intuito de ofensa ou insulto (BRASIL, 2024).

Sendo assim, a convivência com o vírus HIV exerce um impacto profundo sobre a saúde mental das pessoas soropositivas. Embora hoje existam avanços significativos no tratamento e na qualidade de vida, o diagnóstico ainda é frequentemente vivenciado como uma sentença de morte — tanto física, quanto social. Muitos enfrentam emoções negativas, desencadeadas pelo medo da rejeição, do estigma social e do preconceito, que permanecem fortemente associados à infecção pelo HIV.

Os participantes diante da perspectiva de exposição involuntária do diagnóstico, os julgamentos morais e os estigmas ainda presentes em diferentes esferas sociais, estão em uma situação que provoca sentimentos intensos de tristeza, angústia, ansiedade e, em muitos casos, levam ao desenvolvimento de quadros depressivos. Essas emoções, como indicado por Lima et al. (2025), afetam diretamente a autoimagem e a autoestima, fragilizando a identidade pessoal e dificultando a aceitação da nova condição de saúde.

Além disso, o receio de perder vínculos afetivos — sejam eles familiares, amorosos ou de amizade — agrava o sofrimento psíquico. A preocupação com o abandono, o distanciamento e a ruptura de laços sociais muitas vezes impede que a pessoa compartilhe seu diagnóstico, aprofundando o isolamento (MUNIZ e BRITO, 2022). A ausência de redes de apoio emocional, social ou institucional torna a vivência com o HIV ainda mais solitária e dolorosa, dificultando o enfrentamento do vírus e comprometendo o bem-estar emocional, a adesão ao tratamento e a qualidade de vida de maneira geral.

Neste contexto, apesar dos resultados positivos do instrumento Whoqol-HIV/bref, de modo que as médias de pontuação indiquem Qualidade de Vida Intermediária ou Superior, pela percepção dos próprios participantes, em um segundo momento, quando realizadas as entrevistas para escuta da história de vida de cada sujeito, os desafios e vulnerabilidades se mostraram frequentes nas narrativas.

## 4.2. Entrevistas-narrativas

### Caracterização dos participantes das entrevistas

Foram realizadas 14 entrevistas, com participantes que já haviam respondido à etapa do questionário, das quais 12 foram consideradas viáveis para a análise. Duas foram excluídas por não atenderem ao critério de inclusão referente ao período do diagnóstico, que deveria ser entre 2001 e 2019 — esses casos eram de 1994 e 2022. Devido a desafios relacionados à adesão, como dificuldades de recrutamento, disponibilidade e resistência em aprofundar-se no tema, os entrevistados não correspondem exclusivamente aos que apresentaram as menores médias no WHOQOL. Os perfis variam entre níveis intermediário e superior de qualidade de vida. Todos possuem carga viral indetectável e, para caracterização, estão organizados conforme o tempo de diagnóstico, do mais antigo ao mais recente (de 2004 a 2019) (Quadro 11). As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas utilizando-se códigos para que os participantes não sejam identificados. A duração variou entre 20 minutos e 1h30, conforme a disponibilidade e a capacidade de cada pessoa de se aprofundar na temática.

Os dados foram analisados a partir da hermenêutica dialética, unindo a interpretação dos sentidos e o entendimento dos conflitos e contradições, de forma que a interpretação das falas é realizada à luz dos contextos sociais e históricos em que se inserem, reconhecendo que os discursos são atravessados por conflitos, desigualdades e contradições, utilizando-se das categorias temáticas e núcleos de sentido para categorização na análise do conteúdo.

As categorias temáticas correspondem a unidades analíticas mais abrangentes, formadas por agrupamentos de conteúdos que compartilham temas comuns ou recorrentes nas falas ou nos textos analisados. Podem emergir diretamente dos dados, por meio de uma abordagem indutiva, ou ser definidas a partir de referenciais teóricos prévios, em uma abordagem dedutiva. Funcionam como eixos centrais de significado ao longo da pesquisa (BARDIN, 2011). Na abordagem hermenêutica dialética, como proposto por Minayo (2014), os núcleos de sentido são compreendidos como expressões relevantes do ponto de vista do sujeito, que se sobressaem no discurso por sua intensidade, carga emocional ou por revelarem contradições importantes.

Quadro 11 - Caracterização dos participantes da etapa “entrevistas-narrativas”.

*Nº	Nome/ Voz nº	Idade	Gênero	Sexualidade	Raça/cor	Tipo de exposição	Ano diagnóstico	Whoqol	QV
9	003	67	Feminino cis	Heterossexual	Branca	Não uso de preservativo	2004	14,3	INT
19	008	31	Feminino cis	Heterossexual	Branca	Transmissão vertical	2004	14,7	INT
40	012	50	Masculino cis	Gay	Branca	Não uso de preservativo	2010	17	S
39	010	58	Feminino trans	Heterossexual	Prefiro não responder	Não uso de preservativo	2011	16	S
7	002	61	Feminino cis	Heterossexual	Parda	Não uso de preservativo	2014	13,4	INT
11	001	63	Masculino cis	Heterossexual	Branca	Não identificado	2015	20	S
13	004	34	Masculino cis	Gay	Branca	Não uso de preservativo	2015	13,9	INT
42	014	31	Feminino cis	Heterossexual	Preta	Não uso de preservativo	2017	11,6	INT
17	006	33	Masculino cis	Bissexual	Branca	Não identificado	2017	12,2	INT
14	005	47	Feminino cis	Heterossexual	Branca	Não uso de preservativo	2017	16,6	S
41	013	32	Masculino cis	Bissexual	Parda	Não identificado	2018	16,1	S
36	011	35	Masculino cis	Gay	Parda	Não uso de preservativo	2019	16,2	S

\* Número de identificação dos participantes. Os participantes estão dispostos no quadro segundo ano de diagnóstico (do mais antigo ao mais recente).

Fonte: autoria própria.

Quadro 12 - Sistematização das Categorias Temáticas e Núcleos de Sentido.

<b>Categorias Temáticas</b>	<b>Núcleos de Sentido</b>
1. “Compreensão de si e a (con)vivência com o HIV/AIDS nos dias de hoje”	1.a. "Representação social do HIV/AIDS"
	1.b. “O 'novo' normal”
	1.c. “Autopercepção”
	1.d. “Sexualidade”
2. Diagnóstico e Trajetória Clínica	2.a. “Reações ao diagnóstico”
	2.b. “Vivência do diagnóstico e o tratamento”
	2.c. “Experiências com o tratamento farmacológico”
	2.d. “Condição clínica”
3. Modos de enfrentamento diante da cronicidade do HIV/AIDS	3.a. “Enfrentamento da doença crônica”
4. Subjetividades e o HIV/AIDS	4.a. “Relações familiares e os laços afetivos”
	4.b. “As subjetividades da (con)vivência com o HIV/AIDS”
	4.c. “Espiritualidade como recurso de enfrentamento no contexto do HIV/AIDS”
5. HIV/AIDS e COVID	5.a. “Vulnerabilidades em Contextos de HIV/AIDS e COVID-19”
6. Cuidado em Saúde e HIV/AIDS	6.a. “Os modos de cuidar no HIV/AIDS”

Fonte: Autoria própria.

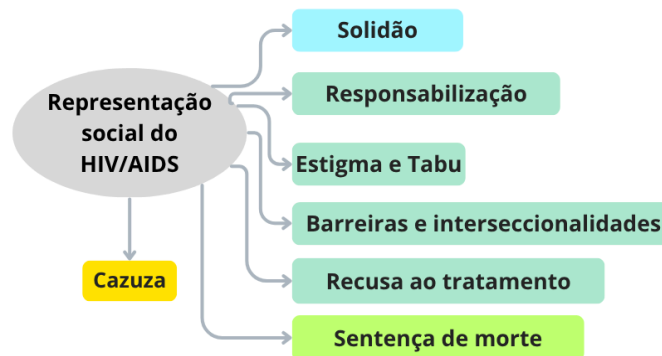
**Categoria Temática 1: Compreensão de si e a (con)vivência com o HIV/AIDS nos dias de hoje.**

**Núcleo de sentido 1.a.: "Representação social do HIV/AIDS"**

As representações sociais são, fundamentalmente, fenômenos sociais que, embora possam ser compreendidas por seu conteúdo cognitivo (imagens, conceitos, categorias),

devem ser analisadas dentro do contexto em que são construídas — isto é, considerando as funções simbólicas e ideológicas que desempenham e os meios de comunicação nos quais circulam (SPINK, 1993).

Figura 8 : Estrutura do núcleo de sentido 1.a.



Fonte: Autoria própria.

A partir das narrativas dos participantes, e em consonância com a literatura (MUNIZ e BRITO, 2022; FONSECA et. al., 2020; MOREIRA, BLOC e ROCHA, 2012;), é possível perceber o quanto a representação social do HIV/AIDS ainda está profundamente relacionada a concepções associadas a uma morte inevitável, perpetuada ao longo das quatro décadas da epidemia de HIV/AIDS:

*Eu cresci na época da **sentença de morte**. [...] Porque antes as pessoas não sobreviviam. Eu carrego um pouco o **estigma** disso ainda, desse período. [...] ainda sou fruto do tempo em que eu vivi, né? (VOZ 006)*

*Grosseiramente, o médico abriu, olhou pra minha cara e falou assim “você tá com AIDS”. Não teve apoio, não teve... Ele se referiu a eu estar com HIV, a eu estar com AIDS como se fosse uma coisa normal. Como se fosse qualquer diagnóstico “Ah, você está com câncer”. Entendeu? Então, **eu já te dei a sentença, você vai morrer mesmo**. Eu saí do posto de saúde. Um tanto quanto chocada, de tal maneira, que eu fiquei sabendo.(VOZ 010)*

*Ah, a gente sabia o que era, e pra mim era uma **sentença de morte**, era uma doença de vagabundo, de promíscuos, enfim, de narcóticos. (VOZ 013)*

A permanência desse estigma e a falta de informação contribuem para a não procura por testagem e recusa ao tratamento por parte de algumas pessoas recém-diagnosticadas.

*As pessoas, não é que elas não venham a ter, mas que elas façam os exames que precisam ser feitos, os cuidados, e sabendo, que ela vá se*

*tratar; etc e tal. Eu acho que tem **muita recusa, também, ao tratamento.** (VOZ 012)*

Esse imaginário social, (GEERTZ, 1978 *apud* SPINK, 1993), do HIV/AIDS ainda como uma doença fatal e incapacitante, como o "*Cazuza*" - referência própria de alguns participantes - fortalece o estigma e o tabu em torno da doença. O impacto inicial revela-se ainda mais profundo quando associado à figura do "aidético", um termo carregado de estigma, preconceito e desumanização, e à ideia de uma sentença de morte.

***Não chamava de HIV, chamava, sim, de AIDS. O HIV veio depois, a sigla HIV. Então, falava que você era aidético.** (VOZ 010)*

*Mas, até então, pra mim, eu **imaginava** uma pessoa com essa condição, uma pessoa debilitada, uma pessoa fraca, magra, hospitalizada, eu jamais imaginava o HIV em si. Pra mim, na minha cabeça, já vinha logo a doença, não o vírus. (VOZ 014)*

*Que por mais que tenha tratamento, ainda tem muito **tabu, muito estigma.** Extremamente, muito **estigma.** (VOZ 011)*

Tais percepções atuam como barreiras ao acesso ao cuidado e à adesão ao tratamento, especialmente quando se entrelaçam com interseccionalidades relacionadas a gênero, raça, classe social e orientação sexual, ampliando as desigualdades e os impactos negativos no enfrentamento da epidemia.

*Por exemplo, ser gay. Esse é o único, eu diria que seria a única barreira que eu teria que enfrentar. Eu sou branco, tenho escolaridade X, as portas estão abertas para a sociedade. Mas aí as pessoas vão atenuar isso. Tá, mas aí tem uma questão, ser gay com HIV, aí já é outra **barreira.** (VOZ 012)*

O enfrentamento do HIV/AIDS é acompanhado por sentimentos profundos de solidão e isolamento (JESUS et al., 2017). Assim, a (con)vivência com o HIV ultrapassa os limites do cuidado médico e invade o campo das relações humanas e da subjetividade, exigindo que a pessoa desenvolva estratégias de resiliência, autoaceitação e reconstrução de sua identidade diante de uma realidade marcada por preconceitos. (Con)viver com o HIV, portanto, não é apenas uma questão de saúde física, mas uma jornada complexa de (re)significação da própria vida:

*É isso que talvez seja a maior... o "X" do HIV, **enfrentar ele solitariamente.** (VOZ 011).*

*Às vezes não é nem o diagnóstico. Às vezes é a forma que a gente aguenta. [...] Quando você não faz essa abertura, é bem **solitário.** [...] Pra enfrentar todo mundo lá fora, fica muito difícil. (VOZ 005)*

Nessas circunstâncias, o sujeito pode carregar o fardo, neste caso, a soropositividade, silenciosamente, sem contar com redes de apoio significativas (MUNIZ e BRITO, 2022). A ausência de espaços de acolhimento e compreensão torna o processo ainda mais desafiador, exigindo do sujeito um esforço contínuo para lidar com as adversidades mesmo quando se sente sozinho diante do próprio sofrimento.

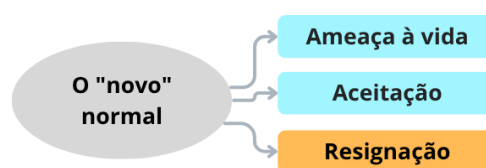
*[...] porque na rede de apoio você vai encontrar semelhantes, né? Pessoas que passam pela mesma trajetória, aí você vê o outro que também passa por isso, e não se sente **sozinho**[...] Você não precisa levar isso sozinho, que é um **fardo muito pesado**, sabe? (VOZ 011)*

*Então, assim, a vida da pessoa com HIV é uma vida em tratamento, geralmente muito **solitária**. [...] o entendimento é de muitos anos atrás, ainda esse estigma. Eles podem até compreender, mas é **tudo sozinho**. [...] No HIV não, é muito solitário. Sabe, talvez tenha que arcar com tudo isso sozinho, no seu tratamento, com tudo, é difícil. (VOZ 011)*

### **Núcleo de sentido 1.b.: “O 'novo'normal”**

O momento do diagnóstico de uma doença crônica, como o HIV/AIDS, pode ser entendido como “*É uma ida que nunca mais vai ter uma volta. Quem sabe, no futuro, pode ser.*” (VOZ 010). Ainda que exista um tratamento de excelência, o qual promove uma vida saudável e de qualidade, é um processo que exige mudanças e ressignificações da própria vida.

Figura 9: Estrutura do núcleo de sentido 1.b.



Fonte: Autoria própria.

Diante de situações que ameaçam a própria existência — como a infecção pelo vírus HIV e a possibilidade de sua progressão para a AIDS —, as pessoas são levadas a reconfigurar suas rotinas e percepções, construindo, assim, um "novo normal" em suas vidas. Esse processo de ressignificação dos modos de vida envolve diretamente as concepções individuais de saúde e doença (CZERESNIA, MACIEL e OVIEDO, 2013), que passam a ser reinterpretadas a partir da nova realidade vivida.

*Eu tomava oito comprimidos por dia. Então, isso, eu ficava, “nossa, é o resto da vida. Se eu não tomar, eu vou ficar ruim, **se eu não tomar, eu posso morrer, eu posso...** “. (VOZ 013)*

*Bom, hoje eu considero que eu levo de uma forma mais tranquila, foi tudo muito turbulento no começo, porque eu não tinha informação [...] eu **pensei que eu ia morrer**... (VOZ 004)*

*É tranquilo, mas... ao mesmo tempo não é tranquilo, né, porque, por mais que seja uma patologia que tem tratamento, uma expectativa, só que **ainda morrem** milhares de pessoas no Brasil, no mundo. (VOZ 011)*

*Você tem que ser muito disciplinado, porque, assim, em termos, talvez, sendo bem direto, **ou você adere e toma a medicação, ou você morre.** (VOZ 011)*

Essa adaptação, embora marcada inicialmente pela sensação de ameaça à vida, muitas vezes evolui para um processo complexo de aceitação e, em alguns casos, de resignação. Nesse contexto, aceitar não significa conformar-se passivamente com essa nova configuração de vida - resignação - mas encontrar formas de seguir em frente, ressignificando a própria experiência diante das limitações e incertezas impostas pela nova realidade (AYRES, 2005).

*Ah, é normal, a gente vai tratando. **Não tem mais o que fazer né, então é se cuidar, tomar os remédios, e ir vivendo.** (VOZ 002)*

*No meu caso, tipo assim, eu já tenho. **Não tem mais o que fazer, vamos tratar; ok, estou tratando até que chegue a cura, né?** (VOZ 011)*

***Como a vida segue e pode seguir muito bem. Apenas você tem que...** Agora eu tenho uma coisa, que é tomar medicação. [...] (VOZ 012)*

Adotar uma atitude de (con)viver com o HIV implica transformar o diagnóstico em parte da própria trajetória, buscando retomar um senso de normalidade na vida cotidiana. Esse processo é fortemente mediado pelo conhecimento sobre a infecção, seus tratamentos e formas de cuidado, que permitiu aos sujeitos desconstruir medos e estigmas associados à doença.

*É, não é coisa que foi descoberta, né? Então... Acho que acaba sendo meio diferente mesmo. E bem mais fácil tenho pra mim, sabe? Porque... Ah, uma pessoa que descobre... alguns no auge dos seus 30 anos. Eu acho que muda muito. Muda tudo na vida da pessoa. [...] Eu já cresci conhecendo. **Tendo conhecimento de tudo.** Porque a pessoa não tem conhecimento. [...] Acha que é um bicho de sete cabeças que é o fim do mundo. [...] É difícil, mas a gente consegue levar. (VOZ 008)*

Informado e consciente, o sujeito passa a compreender o HIV não como uma sentença, mas como uma condição possível de ser gerida com responsabilidade e dignidade, “Então, eu acho que a atitude de conviver com HIV não é nem um **bicho de sete cabeças**. (VOZ 010)”. Em uma constante ressignificação de seus modos de enfrentamento diante da soropositividade (JULIANO, THEOBALD e ANDRADE, 2024), se apropriando dessa nova realidade como a VOZ 011: “Então, assim, hoje, eu **convivo tranquilamente**. Para mim, é algo que eu coloquei que faz parte da minha vida”.

**Núcleo de sentido 1.c.: “Autopercepção”**

Efeitos profundos na vivência subjetiva de alguns indivíduos são observados, afetando diretamente a forma como percebem e expressam sua identidade. Essa perda vai além do aspecto físico ou material, alcançando dimensões simbólicas e emocionais que podem desencadear um sentimento de rompimento com o self — uma sensação de que aquilo que eram antes do diagnóstico foi, de alguma forma, abalado ou perdido (LIMA JÚNIOR E LIMA JÚNIOR, 2024). Para alguns, esse impacto se manifesta como um processo de luto da identidade anterior, que precisa ser ressignificada diante da nova realidade imposta pelo vírus.: “**Eu quero ser só eu. Não quero ser a pessoa que convive com [...]**(VOZ 006)”.

Figura 10: Estrutura do núcleo de sentido 1.c.



Fonte: Autoria própria.

O diagnóstico de uma condição de saúde associada ao HIV pode provocar uma ruptura na autopercepção do sujeito, o qual passa a ter sua identidade reduzida a um rótulo social, marcado pela ideia de patologia e risco biológico: “Pra que ninguém ache que... Eu sou um **risco biológico**. (VOZ 006)”. Nesse contexto, a (con)vivência com outras pessoas soropositivas pode facilitar a relação com o diagnóstico e com o tratamento.

*E a família dessa senhora também, muita gente tem HIV. Então, no meio familiar lá, é comum conversar a respeito, você falar que você tem, entendeu? Lá, a maioria tem. Um foi passando pro outro. Um que nasceu por causa da mãe, o outro que pegou do irmão, o outro pegou do primo. Então, era meio que natural.(VOZ 008)*

Diante desse estigma, muitos tentam ignorar ou até “*expurgar da memória*” (VOZ 006), na tentativa de preservar uma identidade desvinculada da doença. No entanto, esse processo pode gerar conflitos internos, especialmente quando o enfrentamento do diagnóstico exige justamente a reconstrução dessa identidade de forma mais integrada e consciente.

*O HIV é um fato que eu tento **ignorar** o máximo possível. Eu não lembro nem sequer porque que eu tomo as medicações. Só tomo. Não lembro nem pra que que eu vou ao médico. Só vou. É algo que eu tento ocultar de mim mesmo o tempo todo, porque eu não sei lidar com isso. (VOZ 006)*

Os relatos dos participantes evidenciam que, após a descoberta do HIV, houve uma mudança significativa na forma como passaram a se relacionar com sua própria saúde, adotando práticas contínuas de autocuidado: “*Eu acho que ela muda em um sentido “completamente” pra eu olhar mais pra mim. Ter mais **cuidado com a saúde**. (VOZ 012)*”. Essa atitude vai além da prevenção de novos adoecimentos: representa uma expressão concreta de amor-próprio, responsabilidade e valorização da própria vida. Ao assumir esse compromisso com o próprio corpo e bem-estar, o sujeito fortalece sua autonomia, reconstrói sua autoestima e desenvolve uma nova percepção de si, mais consciente e ativa (AYRES, 2005; ARAÚJO et al., 2019). Esse processo de cuidado constante, sustentado por escolhas cotidianas e pela adesão ao tratamento, contribui diretamente para a melhoria da qualidade de vida, promovendo não apenas estabilidade clínica, mas também equilíbrio emocional e social.

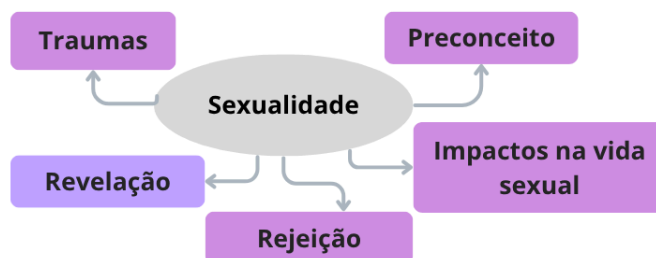
*Quando você descobre que você tem uma doença autoimune, você descobre que você tem que... **se amar mais**. Mas se você não tem esse conhecimento de como você faz isso, aí você se deixa, se apedreja, taca fogo. (VOZ 005)*

### **Núcleo de sentido 1.d.: “Sexualidade”**

A sexualidade pode se constituir na busca por amor, contato, intimidade e prazer, influenciando pensamentos, emoções e comportamentos, com impacto direto sobre a saúde física e mental. Esta não se restringe à função reprodutiva, mas também se trata da construção histórica e social que abrange múltiplas dimensões do ser humano. As interseccionalidades -

gênero, geração, classe social, raça/cor - contribuem para moldar os significados e as subjetividades da vivência afetiva e sexual ao longo da vida (SÁ e SANTOS, 2018).

Figura 11: Estrutura do núcleo de sentido 1.d.



Fonte: Autoria própria.

Para muitas pessoas, tornar público esse aspecto da vida implica reviver experiências dolorosas, lidando com o medo do julgamento e da exclusão. A vivência da sexualidade pode ser profundamente afetada quando envolve a revelação de um diagnóstico como o HIV, especialmente em contextos marcados por traumas anteriores, rejeição e preconceito - “*O mais difícil mesmo é **contar pro parceiro, né. A gente nunca sabe a reação, por mais que gosta, que ama [...]***”(VOZ 008). Destaca-se aqui a fala de uma participante e o impacto do recorte de gênero (FRANÇA et. al., 2025) nas vivências enquanto mulher cis soropositiva:

*Até encontrar **alguém que te aceite, né? Então... Isso leva um tempo. Ai, eu sempre falo, eu tenho dois pesos, as minhas filhas, e a minha doença, então né? [...]** Então, agora, na verdade, vai ser tudo novo. Vai gerar **novos traumas agora, que vai vir, rejeição, preconceito, entendeu? Então, vou aos poucos agora, né?** (VOZ 014)*

Apesar disso, a sexualidade ainda é cercada de tabus e pouco debatida de forma aberta na sociedade, alvo de controle moral, regulada por normas e valores, sua construção é influenciada por múltiplos fatores históricos e sociais, mas também atravessada pela singularidade de cada sujeito, tornando-se, assim, uma experiência única para cada pessoa. Esses fatores têm impactos significativos na vida sexual, que pode ser atravessada por sentimentos de insegurança, culpa ou isolamento. O estigma ainda associado ao HIV contribui para silenciar desejos e limitar relações afetivas e sexuais.

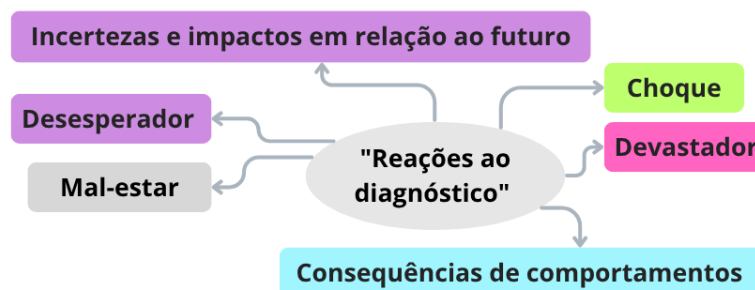
*Aí, a hora que eu expus, a pessoa mudou completamente, sabe? Completamente. [...] depois, com o tempo, eu percebi que já **se afastou, sabe? Então, assim, eu senti esse impacto.** [...] Então, eu já falo porque antes de me magoar, eu já prefiro falar, do que eu me apegar à pessoa e depois eu falar e a pessoa se afastar de mim. (VOZ 014)*

## Categoria Temática 2: “Diagnóstico e Trajetória Clínica”

### Núcleo de sentido 2.a.: “Reações ao Diagnóstico”

Receber o diagnóstico de HIV pode desencadear uma intensa carga emocional, marcada por sentimentos de angústia, confusão e profundo desconforto, uma experiência de impacto abrupto e difícil de assimilar, gerando um abalo significativo em sua estabilidade emocional. O momento é frequentemente vivido como destruturador, acompanhado de questionamentos sobre os próprios comportamentos passados, além de trazer à tona um cenário de incertezas quanto ao futuro.

Figura 12: Estrutura do núcleo de sentido 2.a.



Fonte: Autoria própria.

A reação ao diagnóstico de HIV é frequentemente acompanhada por um forte impacto emocional, que pode ser vivido como um verdadeiro abalo psíquico (ALMEIDA e LABRONICI, 2007). A notícia do diagnóstico costuma ser marcada por um intenso choque emocional, descrito como devastador ou mesmo desesperador pelas participantes:

*Ah... Quando você tem só 33 anos, é **devastador**. É **devastador** porque eu tava no auge da minha carreira. Ganhava extremamente, bem, bem né? Pra questão em si. Tinha um relacionamento que eu achei que, nossa... então foi **devastador**. E com quem eu vou contar? Com quem eu vou dividir? Então, eu passei um bom tempo bem sozinha, mesmo. Sempre resolvendo comigo mesma. Foi **devastador**. (VOZ 005)*

*Então eu fiquei me imaginando, “poxa, agora eu não vou conseguir viver com ninguém, não vou conseguir me relacionar com ninguém, ninguém vai me aceitar, ninguém vai me querer”. O sonho da minha vida era ser mãe, então, “eu não vou conseguir realizar o meu sonho de ser mãe”. Foi tudo isso que passou na minha cabeça em questão de segundos, sabe? **Entrei em desespero** [...] (VOZ 014)*

As incertezas em relação ao futuro, frequentemente intensificadas após o diagnóstico do HIV, provocam um profundo mal-estar emocional (ALMEIDA e LABRONICI, 2007). A impossibilidade de prever com clareza o que virá — em termos de saúde, relacionamentos,

vida profissional ou projetos pessoais — gera angústia e insegurança, sentimentos são acompanhados por uma sensação de abandono, em que “*Todo mundo corria*”(VOZ 003).

*Falei “porque isso aqui vai **definir o meu futuro**, pra onde eu vou, eu tô mudando de Estado amanhã”. Então, na minha cabeça eu também entendia que se desse positivo eu não podia ir embora. Porque lá, pra mim, ia ser tudo mais difícil. Eu estava indo pra casa dos meus pais, então eu falei “não vou colocar esse peso nas costas dos meus pais, eu preciso enfrentar isso sozinha”. (VOZ 014).*

Esse momento é atravessado por uma complexa mistura de emoções, as quais emergem. Essa sobrecarga emocional pode desestabilizar o indivíduo e tornar o processo de aceitação da condição sorológica ainda mais difícil e doloroso.

*E foi um **choque**, foi um um **choque**, assim, eu assustei, e foi quando eu falei, “doutora, desliga, não quero mais esse soro, não quero mais medicação, só desliga tudo aí, me manda embora, eu quero morrer em casa”. Então, foi... foi um trauma muito, muito grande. (VOZ 013).*

Assim, compreender essas experiências subjetivas é fundamental para um cuidado mais humano e acolhedor, visto as singularidades presentes em cada narrativa e história de vida: “*Recebi o diagnóstico e **segui a vida***” (VOZ 012).

### **Núcleo de sentido 2.b.: “Vivência do diagnóstico e o Tratamento”**

O momento do diagnóstico do HIV é, para muitas pessoas, marcado por sentimentos intensos de medo, revolta e incerteza, especialmente diante do estigma que ainda cerca a infecção. No entanto, com o tempo e o acolhimento adequado, inicia-se um processo de ressignificação, no qual a adesão ao tratamento antirretroviral passa a ser vista não apenas como uma necessidade médica, mas como um ato de cuidado consigo e com os outros. Esse caminho exige esforço e disciplina, mas os resultados podem ser transformadores: com o acompanhamento regular e o uso correto da medicação, é possível alcançar a carga viral indetectável, o que não apenas preserva a saúde da pessoa vivendo com HIV, como também impede a transmissão do vírus (ANTUNES, 2022).

Figura 13: Estrutura do núcleo de sentido 2.b.



Fonte: Autoria própria.

A vivência do diagnóstico do HIV, para muitas pessoas, tem início com a testagem motivada por sintomas físicos persistentes ou pela manifestação de doenças oportunistas: *Com doença, manifestando erupções, vômito, diarreia, dor de cabeça, tudo o que ela pode vir a trazer. (VOZ 005).*

Neste contexto, o impacto do resultado reagente costuma ser avassalador, provocando a sensação de estar diante de uma sentença de morte. No entanto, com os avanços no cuidado médico, criaram uma nova relação com a morte, a destituindo deste local de sentença:

*Porque aí cabia a mim, né? Como que eu gostaria de morrer? No isolamento? Capenga. 120 quilos mais magra. Já não sou muito gorda. 120 quilos mais magra. Definhando, sozinha, com várias... não sei. Ou não? Quero fazer alguma coisa pra que isso retarde, melhore. (VOZ 005)*

*Ah, eu sentia uma **angústia** muito grande. Eu tomava oito comprimidos por dia. Então, isso, eu ficava, “nossa, é o resto da vida. Se eu não tomar, eu vou ficar ruim, **se eu não tomar, eu posso morrer, eu posso...** “. Era bem isso, era uma angústia, **uma tristeza**. Às vezes, vinha uma certa **raiva** também, pela situação de como eu contrai. Mas, isso passa também. (VOZ 013)*

Entre o choque e o medo, surgiu também o sentimento de revolta em relação ao tratamento por parte dos participantes, como VOZ 008 e VOZ 011, participantes que já possuíam anos de tratamento, cargas virais indetectáveis, mas que mesmo assim, diante de intenso sofrimento emocional e psíquico desistiram temporariamente do tratamento: *“**Não quero mais tomar essa merda, não, não quero**” e “**Eu parei de tomar medicação. Eu ia ter uma morte silenciosa, pelo menos uma doença propícia ia me pegar**”.*

Com o passar do tempo, como apontam Cazeiro e Leite (2025), é possível transformar a vivência do tratamento farmacológico, desde que haja esforço contínuo e adesão regular à terapia antirretroviral, mesmo diante dos desafios enfrentados. Como relata um dos

participantes: “[...] estou até hoje, nunca desisti do tratamento, nunca voltei, nunca falhei” (VOZ 004). Essa adesão, embora desafiadora, permite alcançar a carga viral indetectável, o que não apenas melhora a qualidade de vida, mas também elimina o risco de transmissão.

*Um ano. Foi um ano. Porque criou-se esse, eu preciso melhorar minha qualidade de vida, tomo o remédio, ele começa a fazer o efeito, um ano eu tô indetectável. E sigo assim. Então, isso é muito legal, isso. É muito gratificante pra mim. Porque **não é um pouco esforço, é muito esforço. É muito esforço.** [...] Então, morro atropelada, mas eu não morro por causa dessa porcaria. (risos). (VOZ 005)*

O acesso ao tratamento gratuito e de qualidade oferecido pelo SUS tem papel fundamental nesse processo, garantindo continuidade e eficácia terapêutica (BRASIL, s.d.). Mesmo entre momentos de fragilidade, muitos encontram na constância do cuidado uma escolha possível para uma vida saudável.

*Então, eu venho, eu passo aqui pelo SUS, eu faço tratamento, em nenhum momento eu fiz o tratamento via convênio, etc e tal, sempre pelo SUS. **Isso, você tem acesso a um tratamento gratuito, de qualidade, etc e tal. Então, assim, você tem um acompanhamento, você pode fazer, sabe? A quantidade, por exemplo, agora, eu tomei outras vacinas. A quantidade de coisas que você tem acesso e tá nesse tratamento, tá no SUS.** (VOZ 012)*

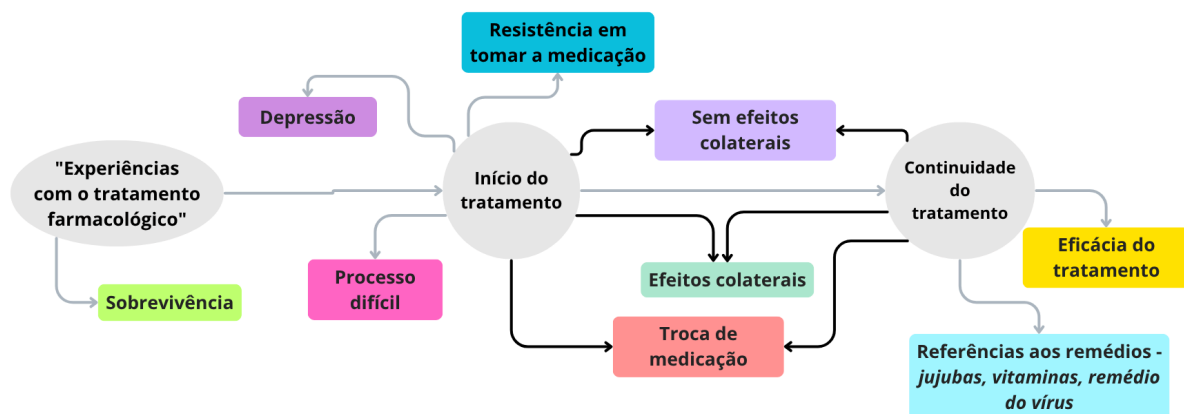
Para muitas mulheres, como para uma das participantes, esse controle viabilizou o sonho da maternidade, pois com carga viral indetectável e os cuidados adequados, foi possível ter filhos sem transmitir o HIV. A testagem precoce e o acesso à informação, nesse contexto, são fundamentais para que o diagnóstico não represente o fim, mas o início de uma nova forma de viver com responsabilidade, dignidade e esperança.

*O parto ali, a criança nascer, pegar alguma coisa, pegar alguma coisa. Fora todos os medos que eu já tinha, que estavam passando na minha cabeça, né? Não tinha muita informação em relação ao nascimento. Sobre mim, sim, mas sobre a criança, não. Então, foi tudo muito, foi **pânico geral**. E, às vezes, eu precisava falar com o médico, não conseguia, tipo... Mas aí, quando ela nasceu, que ela fez o primeiro exame, **que veio positivo, eu não sabia que vinha positivo por conta dos anticorpos.** Então, a hora que eu vi aquele positivo, pra mim, é como se eu tivesse acabado de receber o meu diagnóstico, só que **um pouco pior**. Então, eu imaginei aquilo tudo num bebê, **um outro ser, que eu que causei aquilo, né?** Porque, pra mim, **era minha culpa**, eu que gerei, eu que tive, eu que pari. Então, foi horrível. Foi uma sensação, assim... Horrível mesmo.(VOZ 014).*

## Núcleo de sentido 2.c.: “Experiências com o Tratamento farmacológico”

As vivências relacionadas ao uso de antirretrovirais revelam uma trajetória marcada por desafios, mudanças e adaptações. A necessidade de trocar os medicamentos ao longo do tempo, seja por orientação médica ou por efeitos percebidos no corpo, apesar de ser um processo difícil, frequentemente acompanhado por sentimentos de tristeza profunda ou até depressão, a continuidade do tratamento está diretamente ligada à sobrevivência e à manutenção da qualidade de vida.

Figura 14: Estrutura do núcleo de sentido 2.c.



Fonte: Autoria própria.

A experiência com o tratamento farmacológico do HIV é frequentemente marcada por um processo difícil, especialmente no início do tratamento: “*Foram adaptações. Porque foi um processo, pra mim,  **muito difícil***” (VOZ 005).

No entanto, ao longo do tempo, a continuidade do tratamento se mostra essencial, e, quando necessário, a troca de medicação permite minimizar ou eliminar efeitos colaterais indesejados, favorecendo a adesão:

*Hoje é tranquilo, mas eu já passei por efeitos piores. O Efavirenz me deu muito problema, inclusive eu acho que acentuou até uma predisposição que eu tinha pra **depressão**.* (VOZ 004)

*No **início eu tive**. Até conseguir encontrar um que não me desse nenhuma reação. Eu tive bastante, **eu tive diarreia, ânsia de vômito, dor de estômago. Eu me sentia, tipo, drogada**, entendeu?*(VOZ 014)

Para este participante, o tratamento simboliza a própria sobrevivência, amenizando, de certa forma, possíveis desconfortos que o uso da medicação pudesse causar: “*Pra mim, o*

*remédio era a diferença entre a vida e a morte. Então, não importava o que fosse, eu ia tomar. Acho que, provavelmente, por isso, eu nem senti nada”* (VOZ 006).

Muitos relatam que, após esse período inicial de adaptação, passaram a perceber a eficácia do tratamento e a ausência de efeitos colaterais - *“Mas, foi super tranquilo. Sempre me adaptei bem à medicação, sabe”* (VOZ 008) - como fatores centrais para a manutenção da saúde e da qualidade de vida.

As referências aos medicamentos antirretrovirais, que em um primeiro momento costumam estar carregadas de significados negativos — como vergonha, estigma, medo ou até mesmo negação da condição sorológica — passam, com o tempo e à medida que o sujeito reconstrói sua relação com o diagnóstico, a ser ressignificadas como instrumentos fundamentais de cuidado, autocuidado e preservação da vida. Essa mudança de perspectiva não ocorre de forma linear, mas é resultado de um processo subjetivo, social e simbólico, no qual o remédio deixa de ser um lembrete constante da doença para tornar-se um aliado na manutenção da saúde e da qualidade de vida. (SANTOS, et al., 2014)(12). Percebe-se esse processo quando o participante nomeia seus medicamentos antirretrovirais por “*jujubas*”: *“Há cinco anos já que eu tomo essa jujuba, já”. É o apelido que eu dei pra ela, jujubas, né? Cinco anos já”* (VOZ 011).

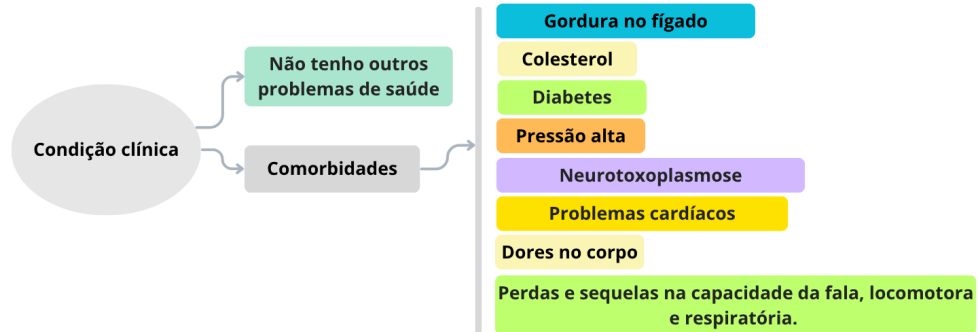
### **Núcleo de sentido 2.d.: “Condição clínica”**

Ao falar sobre sua saúde no geral, alguns participantes relatam não ter outros problemas de saúde além do HIV, enquanto outros mencionam comorbidades associadas à condição, como “*gordura no fígado*”, colesterol alto, diabetes, pressão alta e problemas cardíacos. Condições mais graves também foram citadas, como a neurotoxoplasmose, que, em alguns casos, resultou em perdas e sequelas importantes na capacidade da fala, na locomoção e na função respiratória. Além disso, queixas frequentes de dores no corpo indicam o impacto contínuo da doença e das condições associadas no cotidiano das pessoas vivendo com HIV.

Entre os fatores que influenciam os cuidados com a saúde estão os hábitos pessoais, o sedentarismo, o uso e abuso de álcool e outras substâncias, além da predisposição a doenças e condições como hipertensão, diabetes e dislipidemia, entre outras. No caso específico do HIV, é necessário também considerar o estágio da infecção no organismo — como a carga viral e a presença de doenças oportunistas —, bem como a variação na imunidade, medida

pelas taxas de CD4, o que pode exigir cuidados adicionais. No entanto, na ausência dessas interferências, os cuidados com a saúde de uma pessoa vivendo com HIV tendem a ser semelhantes, senão idênticos, aos de uma pessoa soronegativa (CAZEIRO e LEITE, 2025).

Figura 15: Estrutura do núcleo de sentido 2.d.



Fonte: Autoria própria

### Categoria Temática 3: “Doença Crônica”

#### Núcleo de sentido 3.a.: "Enfrentamento da Doença Crônica"

O tratamento do HIV/AIDS exige mudanças significativas na vida das pessoas em que a resiliência e a adesão ao tratamento são fundamentais nos modos de enfrentamento do HIV/AIDS. A adesão ao tratamento da doença crônica contribui para a aceitação e a incorporação dos antirretrovirais (SEIDL e REMOR, 2020) e os processos subjetivos da resiliência desempenham um papel importante na (con)vivência com o vírus, promovendo qualidade de vida mesmo diante das adversidades associadas à infecção. Segundo Araújo et al. (2019), resiliência pode ser compreendida pelo processo dinâmico de adaptação positiva diante de contextos desafiadores, como a habilidade de superar traumas e estigmas associados à soropositividade e competência para lidar com o esforço e comprometimento exigido devido à continuidade do tratamento.

Figura 16: Estrutura do núcleo de sentido 3.a.



O enfrentamento da doença crônica, como o HIV, exige muito mais do que apenas a adesão a um tratamento médico — trata-se de um processo contínuo, que demanda esforço diário, disciplina e, sobretudo, um movimento interno de conscientização sobre a nova condição de vida, como narra a participante:

*É consciente. Você tem que estar consciente. **Pra todo sacrifício, uma recompensa.** Se você se esforça, na medida do possível, você aumenta a imunidade, traz qualidade de vida, e aí tudo vai ficando muito bom, muito bom. Não dá pra você ter uma barriga chapada, se você não faz abdominal. E deixa de comer gordura. É muito... Não tem como você ter uma imunidade boa, um CD4 bom, um indetectável, um processo aí se você... Tem noitadas. Se você bebe. [...] “então, não podem beber?” Mentira. Porque eu tomo minhas taças de vinho grandiosamente, com toda satisfação do mundo. Mas a gente tá falando uma taça de vinho. A gente não tá falando um porre de noitada, **que existia antes.** Então, eu acho que **pra todo sacrifício, uma recompensa.** E a recompensa é essa. E não é, **não é difícil. É satisfatório.** (VOZ 005)*

Para alguns participantes, e em consonância com a literatura (MOREIRA, BLOC e ROCHA, 2012; MUNIZ e BRITO, 2022) o diagnóstico vem acompanhado de assombro, revolta e a sensação de estar diante de uma escolha entre a vida e a morte, em que a disciplina envolve tanto o compromisso com a regularidade do uso da medicação quanto o cuidado com a saúde mental e emocional:

*Você tem que ser **muito disciplinado**, porque, assim, em termos, talvez, sendo bem direto, **ou você adere e toma a medicação, ou você morre.** E você tem isso na cabeça, e tem que digerir, e você sai disso de cabeça. Porque aí seu sistema imune cai, aí você tem uma doença oportunista, e você **vai a óbito.** (VOZ 011).*

***Se eu não tomasse era caixão e vela preta.**[...]Depois desse susto, não tem mais o que assustar... só morrendo.(VOZ 008).*

*Inicialmente, realmente, é bem complexo, porque eu nunca tomei remédio, nunca precisei de remédio. [...] **eu nunca pensei em precisar tomar uma medicação pro resto da vida.** E isso me **assombrou muito**, por isso. (VOZ 013).*

Inicialmente, o tratamento pode ser percebido como algo chato, cansativo e até mesmo um sacrifício, especialmente devido aos impactos físicos e psicológicos causados tanto pela infecção quanto pelo estigma social ainda associado à condição:

*Cansa, cansa, é uma coisa chata, né, cara? E eu nunca tomei remédio escondido, eu sempre ia lá pegar o meu remédio, e se tivesse três, quatro pessoas ali na mesa, na roda da cozinha, eu tomava. Eu sempre tomava remédio, porque eu falava, “ah é ansiolítico”, sei lá o que eu falava. “É remedinho, tô com dor de cabeça”, dá uma desculpinha, mas **enche o saco, cara.** (VOZ 008).*

No entanto, com o tempo, a continuidade do tratamento — garantida pelo acesso gratuito e universal oferecido pelo SUS (BRASIL,2022) — permite ressignificar essa experiência, promovendo melhora na qualidade de vida e fortalecendo o sentimento de que é possível ter uma vida normal:

*[...] Então, é algo que **eu fui aceitando** e eu sei que o meu perfeito estado de saúde depende dessa medicação. Eu não quero voltar de onde eu saí. Então, é algo que **eu aceito e não deixo faltar**, [...] Então, enquanto a isso, é tranquilo. (VOZ 013).*

E apesar das dificuldades, Gomes, Silva e Oliveira (2011), discutem sobre a percepção da cronicidade do HIV e sua comparação com outras doenças crônicas, por exemplo, a diabetes. Em consonância, participantes trouxeram essa mesma comparação:

*[...] é até muito mais tranquilo, do que, por exemplo, um paciente que tem diabetes. E ele é um paciente com doença crônica. A questão são outras coisas. “Mas, assim, o que você tem é muito mais tranquilo do que, por exemplo, um diabético. Que tem muito mais problemas do que um paciente que convive com o HIV”. (VOZ 012).*

Neste contexto, a recompensa diante da trajetória árdua com o tratamento e sua continuidade por toda a vida é correspondida pelo bem-estar, carga viral indetectável e qualidade de vida:

*Ah, eu, pra mim é tranquilo. Tranquilo, tranquilo, de verdade. Porque eu sei que é uma coisa que **eu tomo pra ficar bem**. Eu coloquei isso na minha cabeça, “Tomo pra ficar bem. Eu tomo pra manter minha saúde, pra viver bem”. E como eu quero viver muitos anos, então eu quero continuar tomando por muitos anos, porque não tem o que fazer, infelizmente, né? (VOZ 014).*

#### **Categoria Temática 4: “Subjetividades e o HIV/AIDS”**

##### **Núcleo de sentido 4.a.: “Relações familiares e os laços afetivos”.**

As relações familiares e os laços afetivos são fundamentais para a forma como o indivíduo vivencia o diagnóstico e o tratamento do HIV. Os impactos podem ser positivos,

como o fortalecimento da rede de apoio e aceitação social da pessoa que (con)vive com HIV, como podem ser prejudiciais, principalmente quando se trata de contextos marcados por preconceito e discriminação. Esse impacto pode se manifestar tanto no enfraquecimento dos vínculos existentes quanto no silenciamento e afastamento afetivo, uma vez que o estigma associado à condição sorológica muitas vezes gera medo, rejeição e incompreensão por parte de familiares e pessoas próximas (MALISKA et al., 2009).

Figura 17: Estrutura do núcleo de sentido 4.a.



Fonte: Autoria própria.

O ambiente familiar, para Jesus et al. (2017) onde frequentemente sofrem preconceito por parte de familiares próximos, é fundamental para o apoio emocional e social. A ausência dessa rede de apoio tem efeitos negativos significativos, tornando o enfrentamento da doença mais desgastante e difícil. A falta de reconhecimento do papel da família no cuidado da pessoa que vive com HIV indica uma perspectiva pouco favorável em relação à (con)vivência com o vírus. Isso é especialmente preocupante no início do diagnóstico, momento em que o paciente mais necessita de acolhimento para compreender a condição, buscar atendimento especializado, aderir ao autocuidado e manter a estabilidade emocional.

*Ninguém da minha família sabe, só minha mãe, porque o meu pai, né, e a parte da família do meu pai é **preconceituosa de homossexual, imagina um homossexual soropositivo. Então, por que que eu vou me expor? Então eu deixei em off mais uma coisa da minha vida.** (VOZ 004)*

O medo do julgamento leva ao silenciamento e à decisão de manter o diagnóstico em segredo, mesmo entre pessoas próximas:

*Não, porque quem sabe é um grupo muito pequeno de pessoas. Então, minha mãe, minha avó, alguns pouquíssimos... Assim, você pode contar pessoas no dedo de uma mão e ainda sobra. Então, é o que eu prefiro justamente para não ter esse... um **pré-julgamento, né?**(VOZ 013)*

*[...] normalmente quando eu contava e comunicava e **queria ser abraçado e não julgado... eu realmente fui julgado, eu não fui abraçado.** (VOZ 004).*

*[...] minhas madrinhas não sabem que eu sou soropositivo, não me senti tranquilo, porque, às, às vezes, eu vou estar estimulando um **sentimento de pena, de dó, que eu não quero pra mim, eu sou autosuficiente, estou bem de saúde, não vou morrer, não é o rim que vai parar, não é o fígado que vai gritar; estou, estou bem e eu não quero ficar tipo assim, “ai coitadismo”, eu quero o carinho que é devido, se eu fosse soropositivo ou não.** (VOZ 004)*

Houve relatos sobre a dificuldade em manter amizades ou vínculos afetivos-sexuais após o diagnóstico, optando por uma postura de autossuficiência como forma de proteção emocional. Nesses casos, o direito de não revelar a sorologia, respaldado pelas Leis nº 12.984/2014 e nº 14289/2022, em que tornam obrigatórias a preservação do sigilo quanto a sorologia de pessoas soropositivas, (BRASIL, 2014; BRASIL, 2022), é exercido como uma estratégia legítima de preservação pessoal, especialmente quando não há segurança quanto à aceitação social.

*Não. **Ninguém sabe.** [...] É uma coisa que eu não abro. Eu acho que só meu marido e só o médico mesmo. Mais ninguém. [...] Um amigo, mais ninguém.(VOZ 006)*

*A única coisa que eu não revelo é isso. Mas todo mundo tem os seus **segredos.**(VOZ 006)*

No entanto, também há experiências positivas, as quais são marcadas pelo cuidado, apoio e fortalecimento dos vínculos afetivos. Embora a rede de apoio, muitas vezes, seja composta por poucos amigos, ela se mostra significativa e acolhedora:

*Tive amigos aqui e eles **me apoiaram muito.** De uma forma que muitos familiares não fizeram por mim. (VOZ 013)*

*Sou de **poucos amigos**, não tenho a galera, sou bem seletiva nas minhas amizades. [...] Boa, boa, super legal. **Me ajudam muito.** (VOZ 008)*

Em alguns casos, os vínculos familiares são mantidos ou até se transformam em boas relações familiares, baseadas na escuta e no respeito. Nessas situações, a aceitação social se traduz não apenas na ausência de julgamento, mas também na admiração pela forma como a pessoa vive com HIV, exercendo seu direito ao sigilo e à dignidade, sem abrir mão de suas conexões afetivas.

*A minha sobrinha eu não vejo todos os dias, mas falo todos os dias. Mesmo ela tendo 27 anos, ela fala que **gostaria de ser você quando crescer**. Acho legal.(VOZ 005)*

*Mas a **relação com eles é muito boa**. Nós somos uma família. Sempre fomos uma família.(VOZ 006)*

*Então, assim, **a minha estrutura dentro da minha casa foi a melhor possível. Eu sempre tive amor. Eu sempre fui amada. Nunca fui rejeitada.** (VOZ 010)*

*Eu tive uma mãe que, tenho uma mãe que me apoia muito quanto a isso, por mais que tenha uns problemas de aceitação. Mas ela me apoia muito, ela sempre me deu muita força. E não é todo mundo que tem essa força pra continuar. (VOZ 013)*

Os entrevistados que estão ou estiveram em relacionamentos estáveis relataram vivências em relações sorodiscordantes. Embora alguns tenham passado por experiências negativas ao longo de suas trajetórias, destacam a relevância de relações saudáveis baseadas no diálogo e na compreensão. Nessas situações, o apoio recebido dos parceiros contribuiu significativamente para o fortalecimento da autoestima e da confiança:

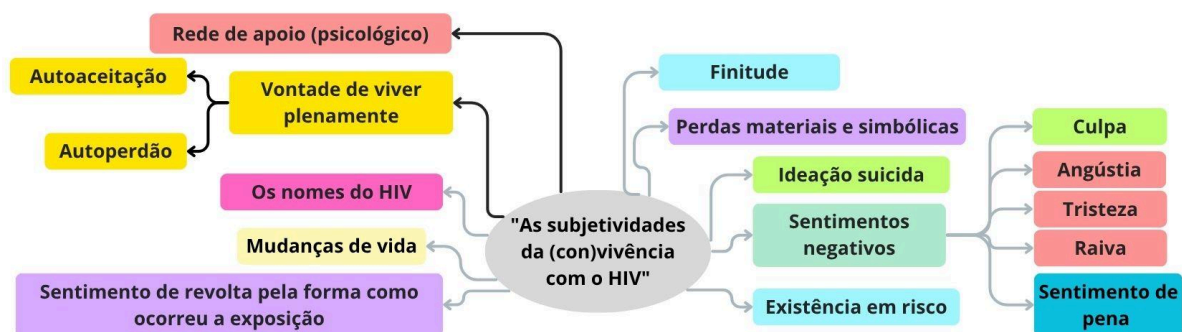
*Mas, todos os meus namorados **com quem eu me abri, não tive problema**. Eu expliquei direitinho, mostrei, falei como era, como não era. Meu marido, inclusive, atual, me acompanha aos médicos, faz o exame anualmente. Ele é negativo [...]É isso, ele confia muito em mim. (VOZ 008)*

*Eu tenho que contar ao meu marido.[...] E a reação dele foi, “Tá, vamos tratar. Vamos cuidar. Tá tudo bem, não tem problema. Acontece. Você não, não foi... responsabilidade sua, não foi nada. Só acontece com as pessoas”. E aí, eu fiquei com um pouco **mais de coragem de enfrentar**. (VOZ 006)*

#### **Núcleo de sentido 4.b.: “As subjetividades da (con)vivência com o HIV/AIDS”**

É nesse contexto que a saúde mental precisa ser compreendida como parte indissociável do cuidado com o HIV: cuidar do corpo, mas, sobretudo, sustentar emocionalmente aqueles que vivem a experiência de (con)viver com uma condição ainda tão marcada por estigmas, silêncios e julgamentos.

Figura 18: Estrutura do núcleo de sentido 4.b.



Fonte: Autoria própria

A literatura (RODOVALHO et al., 2018; ARRUDA e COUTINHO, 2021; LIMA et al., 2025) mostra de forma consistente os efeitos negativos que o HIV pode exercer sobre a saúde mental das pessoas que (con)vivem com o vírus. Esses estudos evidenciam uma alta prevalência de sintomas relacionados à depressão e à ansiedade, os quais podem comprometer significativamente a qualidade de vida e o bem-estar emocional desses indivíduos. Em quadros mais graves, observa-se também a presença de ideação suicida, indicando a complexidade e a gravidade das repercussões psíquicas associadas ao diagnóstico e à vivência com o HIV. Esses impactos são agravados por fatores como o estigma social, o preconceito, o isolamento.

*[...] porque eu tive problema quando eu ouvi meu positivo, eu vomitei na clínica, eu passei mal eu não sabia pra onde ir, eu tive **pensamentos suicidas** por uma semana tipo, eu andei, eu cheguei a passar por cima do pontilhão do [...], indo sem rumo, desnorreado, chorando no meio da pista, entendeu? (VOZ 004).*

*E isso fez com que.... eu... mexeu muito com a minha cabeça. **Queria me matar**, não queria mais tomar medicação. Foi uma coisa horrível, sabe? (VOZ 008).*

*Voltei pro meu quarto, tomei um banho, vesti um terno. Porque eu ia pular de um prédio. **Ia me matar**. Não conseguia lidar com isso. Ai, no meio do caminho, quando eu já tava quase chegando ao lugar, que é um ponto tradicional de suicídio [...] né? Ai eu pensei, “Não, esqueci. Eu tenho que contar ao meu marido. Pra ele saber o que fazer”.(VOZ 006).*

*E estar nessa condição foi um choque assim, imenso. Eu não sei nem colocar em palavras o sentimento que foi. Foi algo realmente de, ah, “**não quero viver mais**, pra mim deu, já aproveitei tudo que aproveitava essa vida, não quero mais”. (VOZ 013).*

Em muitos relatos, o impacto da descoberta é acompanhado de um momento de crise profunda. Para uma participante, a relação feita foi à um “quarto do medo”. Um espaço simbólico de confronto com a finitude, as perdas materiais e simbólicas.

*Se tem crises, sim, existenciais. “Por que eu?” e tal. Mas isso, a trabalho de formiguinha, hoje, sensatamente, não. Não. Não tenho mais crises não. [...] Todas nós tivemos um momento “crise”. Um momento, “o quarto do medo”. Tem quem... e quem disser a você que não, vai estar mentindo. Então, todas nós tivemos o nosso **quarto do medo, o quarto do pânico**. Mas, mesmo tendo isso, nós, sempre fomos donas da chave desse quarto. Então, basta a coragem de cada uma de nós, para sair e ver que não é isso. Que a realidade não se enfrenta com a realidade do outro. A realidade se enfrenta com a realidade da vida. (VOZ 010)*

As vivências e trajetórias de vida de pessoas que (con)vivem com o HIV/AIDS revelam múltiplas camadas de vulnerabilidades, muitas vezes atravessadas por experiências dolorosas, como o abuso sexual na infância ou a transmissão vertical, como é o caso de dois participantes. A forma como ocorreu a exposição ao vírus também pode gerar um sentimento de revolta, principalmente quando marcada por negligência, violência ou falta de informação, agravando ainda mais o sofrimento emocional. Além disso, as relações de poder influenciam a negociação do uso do preservativo, em situações de desigualdade de gênero ou outros contextos de vulnerabilidades.

*E teve um episódio também que eu me revoltei, né? **Com a minha mãe. Eu me revoltei**. A ponto de falar que não é mãe, não sei o quê. Mas, depois passou. Morreu também, já vou ficar falando. Fazer o quê? Às vezes não sabia, entendeu?(VOZ 008)*

*Mas você vê que ninguém usa camisinha. Eu já trabalhei na rua, como profissional do sexo. Você lucra, muito mais, consegue aí na... **se você fizer sem camisinha**. Porque se você fizer com a camisinha, você não ganha nem um saquinho de sal.(VOZ 010)*

A forma como as participantes VOZ 005 e VOZ 008 nomeiam o HIV revela, de maneira simbólica, o significado que o vírus assume em suas vidas, refletindo os dilemas, contradições e sentimentos que permeiam a experiência da soropositividade. Essas nomeações não apenas traduzem a presença do HIV em suas vidas, mas também expressam subjetivamente os impactos emocionais, sociais e existenciais que acompanham essa condição, evidenciando a complexidade do (con)viver com o vírus para além de seu aspecto biomédico: “Ah... Mas aí eu nem tinha informação do que era **esse bicho**. Agora tá tudo bem.

*No começo sim” e “Porque depois eu tive um surtinho, eu falei, pô, “se eu não tivesse **essa merda**, não aconteceria tudo isso”, tal. De certa forma, afetou um pouco, sim” (VOZ 008).*

A culpabilização no contexto do HIV (MUNIZ e BRITO, 2022) refere-se à atribuição de responsabilidade moral ou pessoal exclusiva à pessoa que vive com o vírus pelo fato de ter contraído a infecção ou por eventuais dificuldades no manejo da doença. A culpabilização pode ter efeitos profundamente negativos para as pessoas que vivem com HIV, pois alimenta o estigma e a discriminação, aumentando o sofrimento psicológico, a vergonha, a culpa e o isolamento social. Destaca-se que a partir da narrativa de alguns participantes, momentos de autculpabilização através do senso de responsabilização pela infecção:

*As pessoas, não. **Eu mesma me responsabilizava.** (VOZ 003).*

*Primeiro porque as pessoas não sabem. Então, **a única pessoa responsável por me responsabilizar de alguma coisa sou eu mesma, né?**[...] Foi uma opção minha não falar pras outras pessoas. Independente dos tempos, **elas são extremamente preconceituosas.** Elas não são acolhedoras. Elas têm medo. (VOZ 005).*

*Na verdade, assim, **é questão de me responsabilizar, acho que isso eu mesma já faço.** Foi uma escolha, e onde eu falo também que, às vezes, **é a questão do preconceito, do não conhecer.** [...] Então, eu por si só já me responsabilizo, já falo “burra”. Então, eu nem penso assim, “ai, minha mãe, meu pai”, não. **Eu mesma já me martirizei o bastante, já.**(VOZ 014).*

A presença de uma rede de apoio psicológico e de suporte emocional contribui significativamente para a elaboração de uma nova narrativa sobre si mesmo, permitindo que as pessoas que vivem com HIV reconstruam sua identidade de forma mais acolhedora (CAZEIRO e LEITE, 2025). Nesse processo, o autoperdão e a autoaceitação se tornam elementos fundamentais, atuando de maneira complementar na ressignificação da experiência com o diagnóstico e na promoção do bem-estar emocional.

*Mas você tem que se perdoar, porque se eu não **me perdoar**, que foi uma das coisas que eu fiz quando eu descobri que eu era portadora, de HIV, **eu me perdoei**, aconteceu... Eu não fui pra relação querendo pegar. Embora soubesse, do risco [...].(VOZ 010).*

*Estou de bem com a vida. Me amo, me adoro, **me aceito**, me gosto. (VOZ 010).*

*Então, **é fundamental que tenha um apoio psicológico**, ter uma rede ali pra conversar, pra ter uma troca de experiências, querendo ou não, “puts, e agora, o que que eu faço? O que que eu posso fazer? O*

*que que eu não posso? O que é certo? O que é errado? Pra onde que eu vou? O que que eu faço pra melhorar? O que que eu evito pra não deixar a minha situação pior? O que eu posso fazer?” (VOZ 013).*

No entanto, esse caminho nem sempre é fácil ou linear, principalmente quando a soropositividade se cruza com outras identidades estigmatizadas, marcada pelas interseccionalidades de gênero, raça e classe (ALCKMIN-CARVALHO, CHIAPETTI e NICHATA, 2023; LOPES, 2021; FRANÇA et al., 2025), a existência é ameaçada, e afirmações como “*Eu corro risco de existir*”(VOZ 011) revelam a dor de ocupar múltiplos lugares de exclusão.

***Eu corro risco de vida, de existir, simplesmente pelo fato de ser gay. E em consonância, eu tenho HIV, que é outro estigmatizante. Então, não, assim não é fácil. E os meus que são afeminados, que são pretos, periféricos, sofrem de uma forma absurda, absurda.*** (VOZ 011)

Apesar dos inúmeros desafios físicos, emocionais e sociais que a (con)vivência com o HIV impõe, alguns participantes conseguem enxergar nessa experiência um marco inicial para transformações profundas em suas vidas. Para esses indivíduos, o diagnóstico e a (con)vivência com o vírus podem se tornar um impulso para repensar prioridades, adotar hábitos mais saudáveis e buscar um significado renovado para sua existência. Nesse processo, resgata-se a vontade de viver com plenitude, promovendo um fortalecimento interior que vai além do enfrentamento da doença, abrangendo também a construção de uma vida mais autêntica, consciente e cheia de propósito.

*Eu quis sair, saí, estou aqui, eu vivo, eu converso, eu como, eu me relaciono, eu quero produzir [...].*(VOZ 010)

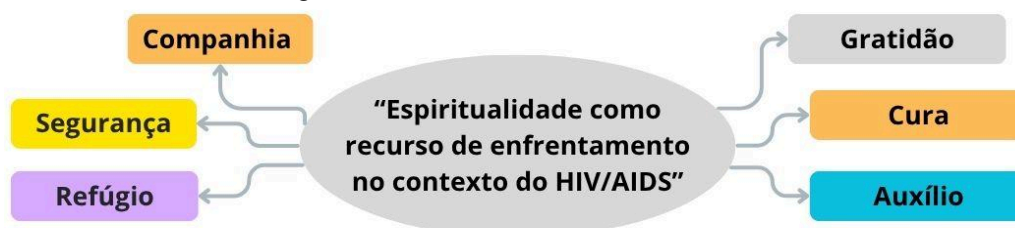
*Ai, não pode. Pra quem já quase morreu algumas vezes, a vida é curta, passa rápido. Então, **tem que aproveitar ao máximo.*** (VOZ 013)

*A gente não consegue processar tudo, né? Esse coisa de plenitude, ah não. Eu choro muito, mas quando eu choro, eu estou chorando pela vida, né? **Pelas mazelas, pelas angústias, pelo sofrimento, pela desigualdade, pelos percalços, por tudo.** Eu tenho angústias, eu choro, eu choro muito. Tem hora que eu choro, tem hora que vem, é dolorido, né? São como finas navalhas passando no seu rosto. Mas, você tem duas opções: ou você se deixa levar, ou você pega aquilo como experiência, como uma potência, transforma, canaliza. Acho que esse é o grande desafio de todo ser humano. É, não eliminar o sofrimento. Porque o sofrimento faz parte, né? **Eliminar o sofrimento, é eliminar a vida.*** (VOZ 011)

### **Núcleo de sentido 4.c.: “Espiritualidade como recurso de enfrentamento no contexto do HIV/AIDS”**

A espiritualidade tem se mostrado um importante recurso de enfrentamento no contexto do HIV/AIDS (FRANÇA, et al., 2021), oferecendo à pessoa que vive com o vírus um espaço simbólico de companhia, segurança e refúgio diante dos desafios do diagnóstico e do tratamento.

Figura 19: Estrutura do núcleo de sentido 4.c.



Fonte: Autoria própria

Em muitos relatos, a fé ou a conexão com algo transcendente surge como fonte de ajuda e conforto, especialmente nos momentos de medo, dor ou solidão. A espiritualidade também é percebida como um canal de cura interior, não necessariamente no sentido físico, mas no fortalecimento emocional e psicológico. Esse apoio espiritual é frequentemente associado a sentimentos de gratidão e à percepção de que, mesmo diante das incertezas, existe um auxílio que sustenta a caminhada e dá sentido à experiência de viver com HIV.

*Então, só tenho que **agradecer** pelo fato de ter um tratamento e tudo certo. (VOZ 001).*

*E a gente, quando a gente tá desesperado, a gente procura um **auxílio** religioso. A gente procura formas de poder sentir menos o que tá doendo. (VOZ 004).*

*E através desse ato desesperado de eu procurar uma **cura**, uma solução pra minimizar minha dor, mas na verdade procurando palavras de conforto e informação de que tudo vai ficar bem, que eu não ia morrer. (VOZ 004).*

### **Categoria Temática 5: “HIV e COVID”**

#### **Núcleo de sentido 5.a.: "Vulnerabilidades em Contextos de HIV e COVID-19"**

As pessoas que vivem com HIV enfrentam impactos significativos não apenas em aspectos psicológicos e sociais, mas também em sua saúde física, especialmente em função da fragilidade do sistema imunológico desde o diagnóstico — condição reconhecida pelos participantes desta pesquisa. Nesse contexto, discutem-se propostas para lidar com os desafios impostos por uma sindemia — a interação entre duas ou mais epidemias (JÚNIOR e SANTOS, 2021), como HIV e COVID-19 — que intensificam seus efeitos mútuos, os quais extrapolam a vigilância sanitária e os fatores estruturais, abrangendo também dimensões biológicas, comportamentais e psicossociais.

Figura 20: Estrutura do núcleo de sentido 5.a.



Fonte: Autoria própria

O cenário pandêmico da COVID-19 agravou as vulnerabilidades já vividas por pessoas que (con)vivem com o HIV (SEIDL, et al., 2021) especialmente em relação ao medo de morrer e à insegurança. A experiência foi descrita como assustadora e, em alguns momentos, apavorante — sentimentos potencializados pela condição de imunossupressão e pela percepção de pertencer ao grupo de risco. Mesmo entre aqueles que já haviam ressignificado o convívio com o HIV como algo “normal”, a chegada da COVID-19 trouxe uma preocupação constante com a própria sobrevivência, desencadeando episódios de ansiedade e exigindo mudanças de vida significativas, como maior isolamento, intensificação dos cuidados com a saúde e readaptação das rotinas de autocuidado.

***O medo de morrer era muito maior. Meu caso era um pouquinho mais grave que o normal. Tive muitas sequelas. (VOZ 006).***

*Aí aquele medo de tudo acabar e **todo mundo morrer**. Pensando, “meu Deus, será que a minha filha vai chegar a conhecer o mundo? Será que a minha filha vai ver as pessoas?” Sabe? “Será que eu vou ver a minha filha? Viver com a minha filha?” Era esse medo que eu tinha. Parece que foi um pesadelo. (VOZ 014).*

*Então, era uma preocupação constante. (VOZ 013).*

*Então, a pandemia, eu fiquei assustado. Teve um momento que eu fiquei assustado, porque era **grupo de risco**... Era vários, né? Idosos, imuno, né? (VOZ 011).*

*A pandemia foi... foi **pavorosa**. [...] Então, tipo, no terceiro dia dos casos, ninguém jamais saía de dentro de casa. Foi muito apavorante até pegar. COVID, inclusive. **Era medo o tempo todo da morte chegar**. Aí, peguei a COVID. E depois da COVID, o medo passou. Embora eu continuasse tomando os cuidados, usando máscara, não saindo de casa, etc e tal. Passou. (VOZ 006).*

Apesar dos desafios, é importante destacar que o tratamento antirretroviral, segundo o relato dos participantes, e em concordância com a literatura (PEREIRA, GIR, SANTOS, 2021) não foi descontinuado em nenhum dos casos durante a pandemia, sendo eles atendidos no CAIC, serviço de saúde do município, ou em outras cidades, o que representou uma conquista importante do sistema de saúde pública, especialmente no contexto do SUS.

A preocupação com a COVID-19, no entanto, não esteve limitada à soropositividade, independentemente do diagnóstico de HIV, o medo generalizado da contaminação e da morte esteve presente na vida de todos.

*Não peguei a COVID, graças a Deus. Eu tomava **cuidado**, usava máscara, não saía de casa, nem recebia muita visita. (VOZ 002).*

*Então, assim, era uma **insegurança** horrível pra todos, pra todos, né? E muitas vidas se foram, muitas. **Eu me acho sobrevivente**. Todos, né, que passamos somos sobreviventes. (VOZ 011).*

No entanto, para pessoas vivendo com HIV, houve um cuidado a mais — tanto por parte dos próprios sujeitos quanto dos profissionais de saúde — em garantir o acesso à vacina, à informação e ao suporte emocional. Nesse contexto, viver se tornou, novamente, um exercício cotidiano de resistência, reafirmando a importância de políticas públicas que considerem as múltiplas dimensões da vulnerabilidade em tempos de crise sanitária.

## **Categoria Temática 6: “Cuidado em Saúde e HIV/AIDS”**

### **Núcleo de sentido 6.a.: "Os modos de cuidar no contexto do HIV/AIDS"**

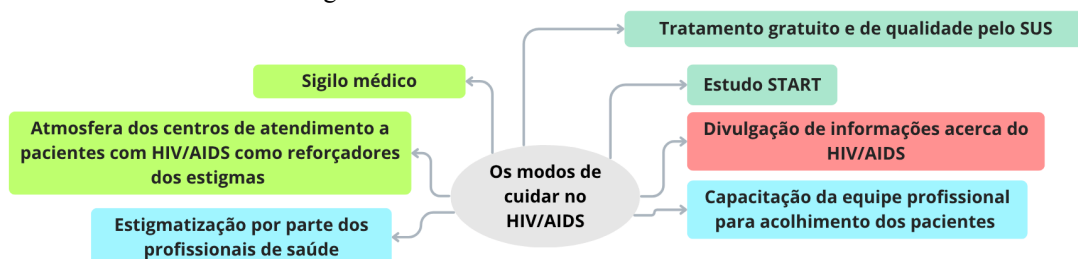
Na perspectiva de construção do cuidado, AYRES (2004) propõe que a atenção em saúde deve integrar não apenas os saberes técnicos das práticas de saúde, mas também envolver a participação ativa dos sujeitos, e no contexto do HIV/AIDS não é diferente, pois, como narra o participante VOZ 011 - “Porque só quem realmente tem o vírus do HIV pode

*falar o que é ter HIV*”. Diante disso, é fundamental considerar a subjetividade presente nos diferentes modos de viver e adoecer, reconhecendo que cada pessoa traz experiências, sentidos e contextos próprios que influenciam seu processo de saúde e cuidado, possibilitando, assim: “uma contínua e mútua reconstrução de identidades, concepções, valores e, portanto, projetos positivos de felicidade e saúde no (e a partir do) encontro terapêutico” (AYRES, 2004).

O "projeto de felicidade", para Ayres (2004), se traduz como o processo de estruturação da vida das pessoas como como trajetórias com sentido, construídas em busca de bem-estar, realização e sentido existencial. Em vez de ver os indivíduos apenas como pacientes ou corpos doentes, ele propõe vê-los como sujeitos que constroem suas próprias vidas, com seus desejos, valores e aspirações, em um diálogo dos modos de ser biológico, cultural, emocional, histórico e político. Nesse sentido, o Projeto de felicidade remete à totalidade da experiência individual — considerando passado, presente e futuro, inseridos em contextos sociais, intersubjetivos e históricos, ultrapassa os limites da técnica e propõe um modo de cuidado em saúde que valoriza a pessoa como agente de sua própria existência.

Sendo assim, a intervenção pelos avanços tecnológicos e dos profissionais de saúde, não pode ser reduzida ao olhar biomédico, isto é, o êxito do tratamento não pode ser medido apenas pelo controle da doença (o chamado êxito técnico), neste caso, os medicamentos antirretrovirais (ARV). Mas é preciso considerar qual o impacto na vida das pessoas segundo os valores que elas mesmas consideram essenciais à sua felicidade — esse seria o “sucesso prático”.

Figura 21: Estrutura do núcleo de sentido 6.a.



Fonte: Autoria própria.

Os medicamentos antirretrovirais (ARV), introduzidos na década de 1980, têm como principal função impedir a multiplicação do HIV no organismo, contribuindo para a preservação do sistema imunológico. O uso contínuo e adequado desses medicamentos é essencial para prolongar a vida e melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com

HIV, além de reduzir significativamente as hospitalizações e a ocorrência de infecções oportunistas. No Brasil, desde 1996, o tratamento com ARV é disponibilizado de forma gratuita pelo sistema público de saúde (SUS) a todas as pessoas vivendo com HIV. Desde então, esse tratamento tem passado por constantes atualizações, o que tornou o país uma referência internacional na oferta e condução do cuidado com ARV para pessoas vivendo com HIV (BRASIL, 2022).

No entanto, apenas a partir do ensaio clínico START (Strategic Timing of Antiretroviral Treatment), um estudo internacional, financiado pelo National Institutes of Health (NIH), publicado em 2015, forneceu evidências científicas suficientes para mudanças nas diretrizes no protocolo de tratamento para pessoas vivendo com HIV, reforçando a adesão ao tratamento assim que o diagnóstico é realizado (UNAIDS, 2015). Um dos voluntários da pesquisa participou deste estudo:

*Era diferente do que é hoje. Então, naquele momento... Não se fazia tratamento de início. Se a pessoa não tinha a carga... Então, era a partir de uma carga viral X, ou de um CD4 abaixo...[...] Eu entrei nesse grupo de pesquisa lá da USP que era justamente para saber quando iniciava o tratamento. Então, eu fui fazer parte dessa pesquisa, que chamava “START”. Que foi a pesquisa que mudou todo esse cenário de hoje em dia. Porque agora quando você recebe, você já começa o tratamento, não espera você chegar com aquele quadro. E daí eu fui fazendo... Esse acompanhamento lá no **Emílio Ribas**. (VOZ 012)*

Apesar dos avanços técnicos no tratamento biomédico do HIV, com destaque para o controle da carga viral, o cuidado em saúde ainda apresenta importantes deficiências no que diz respeito à promoção da saúde e à qualidade de vida das pessoas que vivem com o vírus. As práticas de cuidado frequentemente se limitam à supressão da doença, deixando em segundo plano aspectos subjetivos e sociais do viver com HIV. Além disso, discursos moralizantes por parte de alguns profissionais de saúde e a presença do estigma no atendimento impactam negativamente a relação entre profissional e paciente, manifestando-se em atitudes de julgamento e preconceito. A própria estrutura e organização dos serviços de saúde, muitas vezes marcadas por uma lógica reforçadora da identidade da doença, contribuem para o agravamento do sofrimento dessas pessoas e podem dificultar a adesão e a continuidade do tratamento (DUARTE, SANTOS e SILVA, 2022).

*Eu acho que qualquer profissional de saúde, né? Que lida com isso, é... É assim, realmente. Quando eu tenho contato com algum*

*profissional de saúde, em que você... A pessoa tem um tom assim, do tipo, e que ela quer saber [...] Ela julga. No tom de curiosidade. [...] Eu lembro de uma médica, que uma vez ela me falou “Ah... é... você não se preveniu, né?”. (VOZ 012)*

*Não sei. Não sei se é a atmosfera. Não sei se é a decoração. Não sei se é o nome na porta. Não sei se é o fato de que você olha para a parede e só vê, HIV, HIV, HIV... Não tem nada que lhe dissocie da doença. (VOZ 006)*

*Os centros de referência do interior, ele tem aqueles negócios muito mais discretos. É muito, parece que meio que, sabe, não coloca nada. É tipo meio que isolado, sabe? É só um nome ali, centro. Não coloca nada muito assim. Não, em São Paulo, assim. É centro de referência, tratamento. Lá na frente, todos os enfermeiros, assim, vestindo a camisa, sabe?, Do HIV, vamos fazer teste rápido, gente. Sabe? Era psicólogo atendimento, todo mundo fazendo teste, na rua, sabe? Então, tem aquele negócio de **acabar com esse tabu**. (VOZ 011)*

Apesar dos avanços das intervenções biomédicas, com o uso dos antirretrovirais meios de prevenção, como a Profilaxia Pré-exposição (PrEP) e a Profilaxia Pós-Exposição (PEP), não só do HIV, mas de outras ISTs (BRASIL, 2022), ainda há uma necessidade de maior divulgação de informações sobre o HIV/AIDS, tanto para a população geral quanto para os profissionais da saúde. Essas trajetórias evidenciam que o cuidado precisa ser mais do que técnico: ele deve ser humano, respeitoso e atento às histórias singulares de cada sujeito:

*É isso. Hoje nós estamos muito mais avançados, temos canais, pessoas públicas, mas ainda nós estamos engatinhando para isso. Então, **tem muito o que precisa ser feito**. (VOZ 011).*

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreender as transformações nos significados de ser uma pessoa que (con)vive com HIV/AIDS nos dias atuais exige uma análise que vá além do campo biomédico. De fato, os avanços no cuidado clínico, especialmente com a introdução e o acesso universal aos antirretrovirais, possibilitaram o controle da carga viral até níveis indetectáveis e, conseqüentemente, uma melhora significativa na qualidade de vida física e na expectativa de vida das pessoas vivendo com HIV. No entanto, apesar dessas conquistas, os aspectos psicossociais da (con)vivência com o vírus continuam profundamente atravessados por experiências de sofrimento, estigma social, preconceito e discursos moralizantes. Tais fatores dificultam a vivência plena da cidadania e afetam negativamente o bem-estar emocional, a

autoestima e os vínculos sociais dessas pessoas. Assim, ser uma pessoa vivendo com HIV/AIDS hoje é conviver com a dualidade entre o avanço biomédico e a persistência de barreiras simbólicas e estruturais que ainda limitam a experiência do cuidado integral.

Conhecer os modos de vida e as estratégias de enfrentamento de uma doença crônica como o HIV/AIDS envolve compreender como as pessoas constroem seus cotidianos diante de uma condição que exige cuidados contínuos. Os dados revelam que, apesar dos desafios, muitos indivíduos relatam uma rotina de tratamento bem estruturada, marcada por resiliência, religiosidade e acesso a um cuidado de qualidade, sendo esses aspectos os que apresentaram maior destaque nas falas. Esses elementos atuam como pilares no enfrentamento da soropositividade, ajudando na construção de uma vida mais estável e com sentido.

Investigar as dimensões da saúde mental das pessoas que vivem com HIV permite visibilizar os sofrimentos subjetivos relacionados à convivência com o vírus, que vão além da condição clínica. O preconceito, o estigma social e os julgamentos morais ainda presentes nas interações sociais e nos serviços de saúde são os principais fatores que impactam negativamente o bem-estar emocional dessa população. Em contrapartida, os modos de enfrentamento se mostram diversos e complexos, envolvendo tanto o fortalecimento de redes de apoio quanto a reconstrução de uma narrativa de vida mais positiva, o que dialoga diretamente com o objetivo de compreender os efeitos psicossociais do HIV.

Descrever as experiências de pessoas vivendo com HIV durante a pandemia de COVID-19 evidencia um cenário de tensões e preocupações adicionais. As falas indicam um aumento do medo e da vulnerabilidade frente à possibilidade de infecção pela COVID-19, especialmente devido à fragilidade imunológica. No entanto, grande parte dos participantes relatou que, apesar das dificuldades impostas pelo contexto pandêmico, o tratamento não foi interrompido, o que evidencia a importância da continuidade do cuidado e da organização dos serviços de saúde em contextos de crise.

No contexto histórico e social do HIV/AIDS, para que exista um cuidado em saúde em sua completude, se faz necessário a resignificação do diagnóstico positivo para HIV. Isto porque, a sobrevida e a cronicidade assegurada pelos tratamentos biomédicos, não são suficientes para que o sujeito viva sua qualidade de vida plenamente. Apesar das desigualdades sociais e do estigma ainda presente, os participantes da pesquisa apresentam uma qualidade de vida positiva, com destaque para aspectos subjetivos como espiritualidade

e crenças pessoais. A análise das entrevistas permitiu compreender que a convivência com o HIV/AIDS, embora marcada por desafios físicos, emocionais e sociais, também é atravessada por estratégias de enfrentamento, ressignificação da experiência e construção de sentido. As categorias temáticas identificadas ampliam a compreensão sobre as trajetórias de vida dessas pessoas, evidenciando a importância de abordagens integradas e humanizadas no cuidado em saúde, que considerem não apenas a dimensão biomédica da doença, mas também os aspectos psicossociais, afetivos e culturais envolvidos na experiência de viver com HIV.

## 6. REFERÊNCIAS

ALCKIMIN-CARVALHO, Felipe; CHIAPETTI, Nilse; NICHIATA, Lucia Izumi. Homofobia internalizada e opressão social percebida por homens gays que vivem com HIV. **Rev. Psicol Saúde e Debate**. Nov., 2023:9(2): 685-704. DOI: 10.22289/2446-922X.V9N2A40. Disponível em: [repositorio.usp.br/directbitstream/d7f78639-04e6-42bd-bc82-c004d0fff25b](http://repositorio.usp.br/directbitstream/d7f78639-04e6-42bd-bc82-c004d0fff25b). Acesso em: 29 abr. 2025.

ALMEIDA, Maria Rita de Cássia Barreto de; LABRONICI, Liliana Maria. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciência & Saúde Coletiva**, 12(1):263-274, 2007. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232007000100030>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/QSrNhTyZSkY87MjMSSNHprb/abstract/?lang=pt>. Acesso em: jul. 2025.

AMBROSIO, Leticia; SILVA, Carla Regina. Interseccionalidade: um conceito amefricano e diaspórico para a terapia ocupacional. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, 30, e3150, 2022. DOI: [doi.org/10.1590/2526-8910.ctoEN241431501](https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoEN241431501). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/LTfLqD6wm4bJ4mFpLcrY3P/?lang=pt>. Acesso em: 29 abr. 2025.

ANTUNES, Rômulo Frutoso et al. Saúde: principal significado da qualidade de vida entre pessoas vivendo com HIV/Aids. **Revista Saber Digital**, v. 15, n. 2,e20221514, maio/ago., 2022. Disponível em: <https://revistas.faa.edu.br/SaberDigital/article/view/1331>. Acesso em: 20 abr. 2025.

ARAÚJO, Ludgleyson Fernandes de. et al. Análise da resiliência entre pessoas que vivem com HIV/AIDS: um estudo psicossocial. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, 2019, v. 35, e35416. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35416>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/gvzWDKMTGMX4GrDtZhvDrDk/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 16 jul. 2025.

ARRUDA, Amanda Cordeiro da Silva; COUTINHO, Diogenes José Gusmão. Risco para depressão entre pacientes convivendo com HIV-AIDS. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, ISSN 2178-2091. 2021. DOI: <https://doi.org/10.25248/REAS.e6908.2021>. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/6908/4511>. Acesso em: 24 jul. 2025.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.6, n.1, p. 63-72, 2001. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232001000100005>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/rJ5dYsWzDHmR8TFcwjmsrZP/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 25 jul. 2025.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16–29, 2004. DOI:10.1590/S0104-12902004000300003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/nvGMcCJJmpSSRjsGLhH8fmh/>. Acesso em: 24 jul. 2025.

AYRES, José Ricardo. Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 9(3):583-592, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232004000300011>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csc/a/TyPn7C9xy7gGCmTkKGyQHPM/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 25 jul. 2025.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BBC NEWS. **O que torna a população negra mais vulnerável ao HIV e a morrer por complicações da Aids**. 2022. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-61960207>. Acesso em: 30 de outubro de 2023.

BRASIL, IBGE. **São Carlos, 2022**. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/sao-carlos/panorama>. Acesso em: 30 de outubro de 2023.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **SAÚDE DE A a Z**. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv>. Acesso em: 30 de outubro de 2023.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim Epidemiológico Especial HIV/AIDS 2021**. Brasília, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2021/boletim-epidemiologico-especial-hiv-aids-2021>. Acesso em: 30 de outubro de 2023.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Brasil registra queda de óbitos por aids, mas a doença ainda mata mais pessoas negras do que brancas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2023. Disponível em: [gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/novembro/brasil-registra-queda-de-obitos-por-aids-mas-doenca-ainda-mata-mais-pessoas-negras-do-que-brancas](http://gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/novembro/brasil-registra-queda-de-obitos-por-aids-mas-doenca-ainda-mata-mais-pessoas-negras-do-que-brancas). Acesso em: 18 abr. 2025.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Cuidado Integral às Pessoas que Vivem com HIV pela Atenção Básica**. 2017. Disponível em: [https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado\\_integral\\_hiv\\_manual\\_multiprofissional](https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_integral_hiv_manual_multiprofissional). Acesso em: 30 de outubro de 2023.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes para o Cuidado das Pessoas com Doenças Crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas Linhas de Cuidado Prioritárias**. 2013. Disponível em: [https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20\\_cuidado\\_pessoas%20\\_doencas\\_cronicas](https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cronicas). Acesso em: 30 de outubro de 2023.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim epidemiológico - HIV e AIDS: dezembro de 2024**. Brasília: Ministério da Saúde, 2024. ISSN 2358-9450. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/boletins-epidemiologicos/2024/>. Acesso em: 25 fev. 2025.

BRASIL. **Lei Nº 12.288, de 10 de julho de 2010**. Estatuto da Igualdade Racial. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2010. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra). Acesso em: 15 abr. 2025.

BRASIL. **Lei nº 12.984, de 2 de junho de 2014**. Define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de aids. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 2014. Disponível em:

[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2014/lei/112984.html](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/112984.html). Acesso em: 24 jul. 2025.

BRASIL. **Lei nº 14289, de 3 de janeiro de 2022**. Torna obrigatória a preservação do sigilo sobre a condição de pessoa que vive com infecção pelos vírus da imunodeficiência humana (HIV) e das hepatites crônicas (HBV e HCV) e de pessoa com hanseníase e com tuberculose, nos casos que estabelece; e altera a Lei nº 6.259, de 30 de outubro de 1975. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 2022. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2022/lei/114289.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/lei/114289.htm). Acesso em: 24 jul. 2025.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Brasil inicia tratamento inédito para pessoas com aids e resistência a antirretrovirais**. Brasília: Ministério da Saúde, 2025. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2025/fevereiro/brasil-inicia-tratamento-inedito-para-pessoas-com-aids-e-resistencia-a-antirretrovirais>. Acesso em: 16 jul. 2025.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, [s.d.]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv>. Acesso em: 16 jul. 2025.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Lei que torna crime a discriminação contra pessoa vivendo com HIV ou aids completa 10 anos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/assuntos/noticias/2024/junho/lei-que-torna-crime-a-discriminacao-contra-pessoa-vivendo-com-hiv-ou-aids-completa-10-anos>. Acesso em: 28 abr. 2025.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Prevenção Combinada e Tratamento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/assuntos/prevencao-combinada/tratamento>. Acesso em: 16 jul. 2025.

BVS Atenção Primária em Saúde. O que é AIDS. 2007. Disponível em: <https://aps-repo.bvs.br/aps/o-que-e-aids>. Acesso em: 30 de outubro de 2023.

CASTELLANI, M. M. X.; MORETTO, M. L. T. A experiência da revelação diagnóstica de HIV: o discurso dos profissionais de saúde e a escuta do psicanalista. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v.19, n.2, p.24-43, dez. 2016. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582016000200003&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582016000200003&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 13 nov. 2023.

CAZEIRO, F.; LEITE, J. F.; COSTA, A. J. da. **Por uma decolonização do HIV e interseccionalização das respostas à aids**. Physis: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 33, e33024, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-7331202333024>. Acesso em: 30 de outubro de 2023.

CAZEIRO, Felipe; LEITE, Jäder Ferreira. Viver com HIV: Sentidos e vivências para o cuidado em saúde. ISSN 2175-1390. **Revista Psicologia Política**, Vol. 25. e23448. 2025. DOI: 10.5935/2175-1390.v25e23448. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpp/v25/2175-1390-rpp-25-e23448>. Acesso em: 16 jul. 2025.

COSTA., Amanda Brasil Basílico da et al. Perfil sociodemográfico da população com HIV em situação de vulnerabilidade. **Revista da JOPIC** - Edição especial v. 2, n. 13 (2025) | ISSN 2525-7293. DOI: 10.29327/2430932.2.13-11. Disponível em: revista.unifeso.edu.br/index.php/jopic/article/view/4634. Acesso em: 18 abr. 2025.

CZERESNIA, Dina; MACIEL, Elvira Maria Godinho de Seixas; OVIEDO, Rafael Antonio Malagón. Os Sentidos da Saúde e da Doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 30(10):2246-2248, out, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311XRE021014>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/3CnwBRgKmHjD99R4qrvQY9L/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 jul. 2025.

DUARTE, Fábيا Maria Ribeiro; OLIVEIRA, Cristiane; SILVA, Rosana dos Santos. A (Não) Adesão ao Tratamento de HIV/Aids: Sentidos, Manejos Clínicos e Dilemas Bioéticos. **Revista Psicologia e Saúde**, [S. l.], v. 14, n. 2, p. 53–67, 2022. DOI: 10.20435/pssa.v14i2.1781. Disponível em: <https://www.pssa.ucdb.br/pssa/article/view/1781>. Acesso em: 17 jul. 2025.

FERREIRA, Alexandre Jocemar da Rosa et al. Um estudo epidemiológico sobre a qualidade de vida em adultos. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, Ano 5, Vol. V, n.10, jan.- jul., 2022. DOI: 10.5281/zenodo.7217521. Disponível em: <https://zenodo.org/records/7217521>. Acesso em: 28 abr. 2025.

FONSECA, Luciana Kelly da Silva et al. Análise da estigmatização no contexto do HIV/AIDS: Concepções de Pessoas que Vivem com HIV/AIDS. Gerais, **Revista Interinstitucional de Psicologia**, Belo Horizonte, v. 13, n. 2, p. 1-15, ago. 2020. DOI: <https://doi.org/10.36298/gerais202013e14757>. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-82202020000200007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202020000200007&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 01 jul. 2025.

FRANÇA, Luiz Carlos Moraes et al. Os conceitos e as práticas de espiritualidade de pessoas que vivem com o HIV/Aids: Reflexões a partir da teoria das representações sociais. **Brazilian Journal of Development**, [S. l.], v. 7, n. 8, p. 79819–79829, 2021. DOI: 10.34117/bjdv7n8-274. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/34316>. Acesso em: 4 jul. 2025.

FRANÇA, Pamela de Oliveira et al. A solidão da mulher que vive com HIV/AIDS. **Revista Delos**, [S. l.], v. 18, n. 63, p. e3737, 2025. DOI: 10.55905/rdelosv18.n63-166. Disponível em: <https://ojs.revistadelos.com/ojs/index.php/delos/article/view/3737>. Acesso em: 19 abr. 2025

GOMES, Antonio Marcos Tosoli; SILVA, Érika Machado Pinto; OLIVEIRA, Denize Cristina de. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, maio-jun, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/mTjQkvHgjbRhBX8K7yXvPgL/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 24 jul. 2025.

GOMES, Márcia Pereira et al. A vivência do preconceito após a revelação da soropositividade para o HIV. **Revista Rede de Cuidados em Saúde**, v. 15, n.1 jul(2021), ISSN- 1982-6451. Disponível em: <https://publicacoes.unigranrio.edu.br/rcs/article/view/6112/3453>. Acesso em: 28 abr. 2025.

<https://doi.org/10.4013/ctc.2021.143.11>. Disponível em: <https://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/23041/60748857>. Acesso em: 24 jul. 2025.

JESUS, Giselle Juliana de. et al. Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. **Acta Paul Enferm.** 2017; 30(3):301-7. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700046>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/qcQRCzQgdz8tZXFR3DBk7ss/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 jul. 2025.

JOAQUIM, Jhonata de Souza et al. Sorofobia relacionada ao HIV e à Aids: o que se debate nas redes sociais digitais no Brasil? **Ciência Saúde Coletiva**, 2024; 29:e05032023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/GBKyZGKr5tkxRfkjgHwrtgR/>. Acesso em: 24 abr. 2025.

JULIANO, Fernanda Maria Souza; THEOBALD, Melina Raquel; DE ANDRADE, Sônia Maria Oliveira. Diagnóstico positivo para HIV e a reorganização da vida. **Aracê**, [S. l.], v. 6, n. 2, p. 2850–2869, 2024. DOI: 10.56238/arev6n2-144. Disponível em: <https://periodicos.newsciencepubl.com/arace/article/view/853>. Acesso em: 1 jul. 2025.

JÚNIOR, José Patrício Bispo; SANTOS, Djanilson Barbosa dos Santos. COVID-19 como sindemia: modelo teórico e fundamentos para a abordagem abrangente em saúde. **Cad. Saúde Pública**, 2021; 37(10):e00119021. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00119021>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/LVBpYxSZ7XbdXKm74TPPmzR/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 24 jul. 2025.

KNAUTH, Daniela Riva et al. O diagnóstico do HIV/aids em homens heterossexuais: a surpresa permanece mesmo após mais de 30 anos de epidemia. **Cadernos de Saúde Pública**, 2020; 36(6):e00170118. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/xDFfhtkF89JM65GDhWwTHPj/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 25 fev. 2025.

LIMA JÚNIOR, Carlos Mendes de; LIMA JÚNIOR, Joel. O Luto em torno do HIV/AIDS: Análise da Vivência do Luto frente ao Diagnóstico. **Id on Line Rev. Psic.**, Fevereiro/2024, vol.18, n.70, p. 158-180, ISSN: 1981-1179. DOI: <https://doi.org/10.14295/idonline.v18iN70.3958>. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/3958>. Acesso em: 24 jul. 2025

LIMA, Lucas Barros de et al. Além do vírus: o impacto do estigma na saúde mental e tratamento de pacientes com HIV. **Revista foco**, [S. l.], v. 18, n. 3, p. e8129, 2025. DOI: 10.54751/revistafoco.v18n3-144. Disponível em: <https://ojs.focopublicacoes.com.br/foco/article/view/8129>. Acesso em: 29 abr. 2025.

LIOI, Felipe Martins et al. Tratamento como prevenção na perspectiva de pessoas vivendo com HIV/aids. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 36, eAPE012323, 2023. DOI: 10.37689/acta-ape/2023AO012323. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/JNfJPWLRyB6ZwWYtFyJXg4c>. Acesso em: 28 abr. 2025.

LOPES, Pablo de Oliveira. HIV e AIDS, passado e presente: os gays como representação social da doença. **Brazilian Journal of Development**, [S. l.], v. 7, n. 5, p. 50122–50134, 2021. DOI: 10.34117/bjdv.v7i5.30028. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/30028>. Acesso em: 28 abr. 2025.

LÓPEZ, Laura Cecilia. Uma análise das políticas de enfrentamento ao HIV/Aids na perspectiva da interseccionalidade de raça e gênero. **Saúde Soc.** São Paulo, v.20, n.3, p.590-603, 2011. DOI: [doi.org/10.1590/S0104-12902011000300006](https://doi.org/10.1590/S0104-12902011000300006). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/BXb3GXHzzvrw6FTzv8pXBBv>. Acesso em: 29 abr. 2025.

MAGNO, Laio et al. Estigma e discriminação de gênero e à vulnerabilidade ao HIV/aids entre mulheres transgênero: revisão sistemática. **Cadernos de Saúde Pública**, 2019; 35(4):e00112718. DOI: 10.1590/0102-311X00112718. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/8rxk9ZKGG9GWhCTXW7QBskh/>. Acesso em: 29 abr. 2025.

MALISKA, Isabel Cristina Alves; PADILHA, Maria Itayra Coelho de Souza; VIEIRA, Mariana; BASTIANI, Janelice. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/aids. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, p. 85, 2009. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rngenf/article/view/5966>. Acesso em: 24 jul. 2025.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MOREIRA, Virginia; BLOC, Lucas; ROCHA, Marcio. Significados da finitude no mundo vivido de pessoas com HIV/AIDS: um estudo fenomenológico. **Estud. pesqui. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 554-571, ago. 2012. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1808-42812012000200014&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812012000200014&lng=pt&nrm=iso). acessos em 24 jul. 2025.

MSD. **Infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV)**. 2023. Disponível em: <https://www.msdmanuals.com/pt-br>. Acesso em: 30 de outubro de 2023.

MUNIZ, Carolina Gonçalves; BRITO, Cláudia. O que representa o diagnóstico de HIV/Aids após quatro décadas de epidemia? **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro V. 46, N. 135, P. 1093-1106, out./dez. 2022. DOI: 10.1590/0103-1104202213510. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/bJ3jGxzKFfYnCKKWxfMhvSr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 abr. 2025.

NETO, Carlos Martins et al. Qualidade de vida no contexto de pacientes com HIV/AIDS: um estudo comparativo. **Saúde e Pesquisa**, Maringá (PR)DOI: 10.17765/2176-9206.2019v12n2p333-341. Disponível em: <https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/7186/3508>. Acesso em: 28 abr. 2025.

NOGUEIRA, Virginia Paiva Figueiredo et al. Espiritualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS e suas representações sociais: encontro com Deus e a religião. **Av. Psicol. Latinoam.**, Bogotá, v. 41, n. 1, 11, 2023. DOI: [doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.9182](https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.9182). Disponível em:

scielo.org.co/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1794-47242023000100011. Acesso em: 28 abr. 2025.

OLIVEIRA, et al. Humanização e cuidado: a experiência da equipe de um serviço de DST/Aids no município de São Paulo. Artigo. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, Set 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000300025>. Acesso em: 22 de abril de 2024.

PEDROSO, B. et al. Avaliação da qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS: uma visão geral dos instrumentos WHOQOL-HIV e WHOQOL-HIV-BREF. **Conexões: Revista da Faculdade de Educação Física da UNICAMP**, Campinas, v. 10, n. 1, p. 50-69, jan./abr. 2012. ISSN: 1983-9030. Disponível em: <https://doi.org/10.20396/conex.v10i1.8637688>. Acesso em: 05 de dezembro de 2023.

PEREIRA, Tassiana Maria Vieira; GIR, Elucir; SANTOS, Andressa Silva Torres dos. Pessoas vivendo com HIV e mudanças na rotina diária decorrentes da pandemia da COVID-19. **Escola Anna Nery** 25(spe)2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0176>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/mFhTe8YyTGZfwvWvJssHt3f/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 24 jul. 2025.

PREFEITURA DE SÃO CARLOS. **São Carlos inicia no Dia Mundial da Luta contra a Aids a campanha “Fique Sabendo”**. 2021. Disponível em: <http://www.saocarlos.sp.gov.br/index.php/noticias-2021/175216-sao-carlos-inicia-no-dia-mundial-da-luta-contra-a-aids-a-campanha-fique-sabendo.html>. Acesso em: 30 de outubro de 2023.

RODOVALHO, Aurélio Goulart et al. Alterações de saúde mental em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Perspectivas em Psicologia**, Uberlândia, vol. 22, n. 2, pp. 26-42, Jul/Dez, 2018 –ISSN 2237-6917. Disponível em: <https://seer.ufu.br/index.php/perspectivasempsicologia/article/view/46557/25075>. Acesso em: 24 jul. 2025.

SÁ, Amanda Araújo Malta de; SANTOS, Cristina Vianna Moreira dos. A vivência da Sexualidade de Pessoas que Vivem com HIV/Aids. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Out/Dez, 2018, v. 38 n°4, 773-786. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703000622017>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/7j5XxDpZdLXtCC83g85kctw/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 24 jul. 2025.

SAMPAIO, Leonardo Alves et al. Avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 12, e35891211083, 2020(CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i12.11083>. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/11083/10004>. Acesso em: 28 abr. 2025.

SANTOS, A. M. dos. et al. “Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS.” **Enfermagem Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 116–124, 2014. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140005>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/fPLMDjkbMWy5BcCzYfFJMcf/>. Acesso em: 24 jul. 2025.

SANTOS, Elizabete Cristina Morandi dos; JUNIOR, Ivan França; LOPES, Fernanda. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. **Revista Saúde Pública**, 2007;41(Supl. 2):64-71. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000900011>. Acesso em: 22 jan. 2024.

SANTOS, et al. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. **Revista Saúde Pública**, 2007;41(Supl. 2):64-71. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000900011>. Acesso em: 22 de janeiro de 2024.

SEIDL, Eliane Fleury et al. Saúde Mental, Autocuidado e Prevenção do Coronavírus em Pessoas Vivendo com HIV na Pandemia. **Contextos Clínicos**, v. 14, n. 3,set./dez. 2021. DOI:<https://doi.org/10.4013/ctc.2021.143.11>. Disponível em: <https://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/23041>. Acesso em: 16 jul. 2025.

SEIDL, Eliane Maria Fleury; REMOR, Eduardo. Adesão ao tratamento, resiliência e percepção de doença em pessoas com HIV. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, 2020, v. 36, e36nspe6. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e36nspe6>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/LxcskdX5twtsL7QybknGMHk/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 jul. 2025.

SILVA, Mônica da. O uso do dovatato no tratamento do HIV. **Revista FT**, Edição 116, 2022. DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.7367160>. Acesso em: 13 de novembro de 2023

SPINK, Mary Jane P. O Conceito de Representação Social na Abordagem Psicossocial. Mary Jane P. Spink. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, 9 (3): 300-308, jul/set, 1993. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300017>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/3V55mtPK8KXtksmhbkccetkj/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 jul. 2025.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Departamento de HIV/AIDS, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis - DATHI. **Indicadores e Dados Básicos do HIV/AIDS nos Municípios Brasileiros**. Disponível em: <http://indicadores.aids.gov.br>. Acesso em: 13 de novembro de 2023.

TEIXEIRA, et al. O perfil epidemiológico da AIDS no Brasil / The epidemiological profile of AIDS in Brazil. **Brazilian Journal of Health Review**, 5(1), 1980–1992. Disponível em: <https://doi.org/10.34119/bjhrv5n1-174>. Acesso em: 30 de outubro de 2023.

UNAIDS Brasil. **Legislação Brasileira e o HIV**. 2023. Disponível em: <https://unaids.org.br/legislacao-e-hiv/>. Acesso em: 30 de outubro de 2023.

UNAIDS. **Estatísticas**. 2023. Disponível em: <https://unaids.org.br/estatisticas/>. Acesso em: 24 de agosto de 2023.

UNAIDS. **Global AIDS Update**. 2021. Disponível em: [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2021-global-aids-update\\_en](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2021-global-aids-update_en). Acesso em: 30 de outubro de 2023.

UNAIDS. **HIV - Restrições de viagens.** 2019. Disponível em: <https://unaid.org.br/wp-content/uploads/2021/11/HIV-restricoes-de-viagens>. Acesso em: 23 de outubro de 2023.

UNAIDS. **Novas evidências confirmam: começar terapia antirretroviral mais cedo salva vidas.** 2015. Disponível em: <https://unaid.org.br/2015/05/novas-evidencias-confirmam-comecar-terapia-antirretroviral-mais-cedo-salva-vidas/>. Acesso em: 18 jul. 2025.

UNAIDS. **Relatório do UNAIDS mostra que as pessoas que vivem com HIV enfrentam uma ameaça dupla em relação ao HIV e à COVID-19.** 2021. Disponível em: <https://unaid.org.br/2021/07/relatorio-do-unaid-mostra-que-as-pessoas-que-vivem-com-hiv-enfrentam-uma-ameaca-dupla-em-relacao-ao-hiv-e-a-covid-19>. Acesso em: 30 de outubro de 2023.

UNAIDS. **UNAIDS e OMS: Considerações importantes para integrar intervenções sobre HIV e saúde mental.** 2022. Disponível em: <https://unaid.org.br/2022/05/consideracoes-importantes-para-integrar-intervencoes-sobre-hiv-e-saude-mental>. Acesso em: 31 de outubro de 2023.

VARELLA, Drauzio. **AIDS - 30 anos depois - Drauzio Varella.** YouTube, 02 de janeiro de 2011. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Uy0qQvFxDWs>.

## 7. APÊNDICES

### APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Em 2 vias, firmado por cada participante da pesquisa e pelo pesquisador principal)

Você está sendo convidado (a) para participar do Projeto de Pesquisa intitulado “**(Con)viver com HIV/AIDS: sentidos e significados para a população atendida em um serviço de saúde no interior do estado de São Paulo**”, que será realizado com usuários do serviço do Centro de Atendimento a Infecções Crônicas (CAIC) da cidade de São Carlos, sob a responsabilidade de Luciana Nogueira Fioroni, pesquisadora principal do projeto. Esta pesquisa busca responder às Resoluções do Conselho de Saúde nº 466/2012 e nº 510/2016. Este estudo se destina a compreender as experiências dos indivíduos vivendo com HIV/AIDS nos dias de hoje. Este estudo começará em Abril de 2024 e terminará em Abril de 2025.

A participação no estudo é totalmente voluntária e será da seguinte maneira: através do preenchimento de um questionário e participação em entrevista individual, com duração de cerca de 1 hora. Durante esses momentos de coleta de dados, a pesquisadora fará anotações em um diário de campo e gravação da entrevista, que será de acesso restrito ao pesquisador. Os questionários serão autoaplicáveis, com registros físicos e armazenados em pastas físicas, as quais apenas a pesquisadora terá acesso. O encontro da pesquisadora com os participantes acontecerá de forma presencial. O(a) participante tem o direito de não discorrer sobre determinados temas que não desejar, bem como não participar quando não se sentir à vontade para isso. Além disso, poderá desistir da participação a qualquer momento da pesquisa. Ademais, a pesquisadora fará uso de dados secundários presentes nos prontuários do serviço de saúde (CAIC) dos voluntários que aceitarem participar da pesquisa e expressões gráficas relacionadas à experiência de participação no projeto. As informações encontradas serão utilizadas como forma de compreender o perfil dos participantes, a trajetória dentro do serviço de saúde, bem como os sentidos e significados que tais situações vivenciadas possam atravessar atualmente em suas vidas.

Os riscos de participação são mínimos e referem-se a: a) fadiga e cansaço, b) constrangimento em dar opiniões e c) vulnerabilidade diante da temática trabalhada. No entanto, os pesquisadores se comprometem em manter todos os dados pessoais registrados utilizando-se códigos de identificação e arquivo digital codificado, a garantirem liberdade de não responder o que não convenha ao participante e o acolhimento por parte da pesquisadora responsável. Além disso, a gravação das entrevistas será armazenada na nuvem e os dados descartados depois de transcrita pelos pesquisadores. O(a) participante terá acesso aos resultados a qualquer momento que desejar. Ademais, estarão disponíveis e serão compartilhados os resultados finais com todos os participantes ao término da pesquisa e as pessoas que participaram, voluntariamente, do estudo.

Caso necessário, o participante poderá contar com a assistência da pesquisadora principal, Luciana Nogueira Fioroni, para solucionar qualquer problema relacionado à esta pesquisa.

**ATENÇÃO:** Esclarecimentos e dúvidas éticas a respeito desta pesquisa, além de ocorrências irregulares ou danosas, podem ser esclarecidas pelos Comitês de Ética em Pesquisa em seres humanos da UFSCar, que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil . No caso desta pesquisa, o participante pode buscar informações nos seguintes locais e horários: Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@ufscar.br](mailto:cephumanos@ufscar.br)

Esclarecemos que essa pesquisa não trará benefícios diretos aos participantes, porém, a partir da pesquisa, espera construir conhecimento científico que possa colaborar para a compreensão dos modos de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS, bem como seus sentidos e significados. A qualquer momento o participante poderá se recusar a continuar participando do estudo retirando o seu consentimento, sendo que isso não trará nenhuma penalidade. Está assegurado ao participante o ressarcimento referente a qualquer tipo de despesa que tenha para participar desse estudo, com transporte, alimentação ou outras decorrentes de sua participação, seja referente a despesas próprias ou de qualquer pessoa que o acompanhe no momento da pesquisa.

Uma via deste documento com igual valor ficará de posse do participante com as assinaturas dos pesquisadores e do participante, além de rubricada por ambos.

Se você tiver alguma dúvida ou precisar de esclarecimentos, você poderá se comunicar com as pesquisadoras: Luciana Nogueira Fioroni (Pesquisadora Responsável) e Carolina Ferreira (pesquisadora em formação). Disponíveis todos os dias da semana, em horário comercial, pelo telefone: (16)3351-8486 ou pelos e-mails [projeto HIV/AIDS1@gmail.com](mailto:projeto HIV/AIDS1@gmail.com), [lufioroni@ufscar.br](mailto:lufioroni@ufscar.br)

Assim, tendo o(a) participante compreendido tudo o que me foi informado no mencionado estudo e, estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica, concordo em dela participar e, para tanto eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Para esta pesquisa, concordo com a gravação da minha voz?    ( ) Sim    ( ) Não

Nome do(a) participante da pesquisa:

\_\_\_\_\_  
São Carlos, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2024

\_\_\_\_\_  
**Assinatura Pesquisadora Responsável**  
(rubricar a primeira folha)

\_\_\_\_\_  
**Assinatura do(a) Participante**  
(rubricar a primeira folha)

## APÊNDICE B - Questionário para Coleta de Dados dos Participantes

Nome	
Idade	
Gênero	Masculino cis Feminino cis Masculino trans Feminino trans Travesti Não-binário Prefiro não responder
Orientação sexual	Heterossexual Gay Lésbica Bissexual Pansexual Assexual Outras orientações sexuais/afetivas Prefiro não responder
Raça/cor	Preta Parda Branca Amarela Indígena Prefiro não responder
Escolaridade - Ensino:	Fundamental incompleto Fundamental completo Médio incompleto Médio completo Superior incompleto Superior completo Prefiro não responder
Estado civil	Solteiro (a) Casado (a) Viúvo (a) Divorciado (a) Prefiro não responder
Experiência afetiva atual	Relacionamento monogâmico Relacionamento aberto e monogâmico Relacionamento poligâmico Parceiros (as) esporádicos Relacionamento casual Outro, qual? Prefiro não responder

Renda média familiar	em reais
Renda média individual	em reais
Quantas pessoas trabalham na casa	
Ocupação	
Tipo de trabalho	CLT Concursado Informal Procurando emprego Aposentado Não trabalho/não preciso trabalhar Prefiro não responder
Ano em que ocorreu a infecção	
Como ocorreu a infecção	
Estado sorológico	Detectável / Indetectável

## APÊNDICE C - Instrumento WHOQOL-HIV-BREF

### Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL- HIV - bref Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	<i>O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV?</i>	1	2	3	4	5
5	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
6	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
7	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5

8	<i>Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?</i>	1	2	3	4	5
9	<i>O quanto você tem medo do futuro?</i>	1	2	3	4	5
10	<i>O quanto você se preocupa com a morte?</i>	1	2	3	4	5
11	<i>O quanto você consegue se concentrar?</i>	1	2	3	4	5
12	<i>Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?</i>	1	2	3	4	5
13	<i>Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?</i>	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
14	<i>Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?</i>	1	2	3	4	5
15	<i>Você é capaz de aceitar sua aparência física?</i>	1	2	3	4	5
16	<i>Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?</i>	1	2	3	4	5
17	<i>Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que você conhece?</i>	1	2	3	4	5
18	<i>Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?</i>	1	2	3	4	5
19	<i>Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?</i>	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
20	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
21	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
26	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
27	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
28	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
29	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
30	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As seguintes questões referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
31	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

<b>Adicional como critério de inclusão para Etapa 2 (entrevista)</b>					
	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Devido ao diagnóstico, o quanto você considera que sua vida sofreu grandes mudanças?	1	2	3	4	5
Durante o período crítico da Pandemia da Covid-19, o quanto você considera que conviver com o HIV causou algum tipo de preocupação adicional?	1	2	3	4	5