

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA

JOSÉ REIS DOS SANTOS JUNIOR

**ACESSO AO CUIDADO INTEGRAL: PERCEPÇÕES DE PESSOAS
VIVENDO COM HIV EM CONTEXTOS DE VULNERABILIDADE
SOCIAL**

JOSÉ REIS DOS SANTOS JUNIOR

**ACESSO AO CUIDADO INTEGRAL: PERCEPÇÕES DE PESSOAS
VIVENDO COM HIV EM CONTEXTOS DE VULNERABILIDADE
SOCIAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
Stricto Sensu da Universidade Católica de Santos, para
obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Área de Concentração: Saúde, Ambiente e Mudanças
Sociais.

Linha de Pesquisa: Marcadores Sociais da Diferença e
Produção de Cuidado em Saúde Sexual e Reprodutiva.

Orientadora: Profa. Dra. Eliana Miura Zucchi

Santos

2026

S237a Santos Junior, José Reis dos

Acesso ao cuidado integral: percepções de pessoas vivendo
com HIV em contextos de vulnerabilidade/ José Reis dos Santos
Junior; orientadora Eliana Miura Zucchi -- 2026.
60 f.

Dissertação (mestrado) - Universidade Católica de Santos,
Programa de Pós-Graduação stricto sensu em Saúde Coletiva,
2026.

Inclui bibliografia

1. HIV. 2. Acesso aos Serviços de Saúde. 3. Atenção.
Integral à Saúde. I. Zucchi, Eliana Miura. II. Título.

CDU: Ed. 1997 - 614(043.3)

JOSÉ REIS DOS SANTOS JUNIOR

**ACESSO AO CUIDADO INTEGRAL: PERCEPÇÕES DE PESSOAS
VIVENDO COM HIV EM CONTEXTOS DE VULNERABILIDADE
SOCIAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
Stricto Sensu da Universidade Católica de Santos, para
obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Área de Concentração: Saúde, Ambiente e Mudanças
Sociais.

Linha de Pesquisa: Marcadores Sociais da Diferença e
Produção de Cuidado em Saúde Sexual e Reprodutiva.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Eliana Miura Zucchi
Orientadora – Membro Nato – UNISANTOS

Prof. Dr. Ramiro Andres Fernandez Unsain
Membro Titular – UNISANTOS

Prof. Dr. José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres
Membro Titular – FMUSP

AGRADECIMENTOS

Aos meus familiares, especialmente à minha mãe, à minha irmã, ao meu pai e ao meu sobrinho, pelo apoio incondicional em todo esse percurso.

À minha irmã, Patrícia, pela companhia constante durante o mestrado, pela escuta e pela presença nos momentos mais difíceis.

Aos meus amigos, pela compreensão diante das ausências e pela paciência nesse período.

Aos colegas de trabalho da Prefeitura Municipal de Santos e da USF Caneleira, pelo apoio cotidiano e pela cobertura das ausências, tornando possível a continuidade deste processo.

Aos colegas do mestrado, em especial à Ayra e à Geovana, pelo apoio mútuo e pela construção coletiva dessa trajetória.

À equipe do projeto “Babado Certo!”, pela parceria e pelas trocas que contribuíram para a realização deste estudo.

Aos docentes do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos, pela formação e pelas contribuições durante o curso.

Em especial, à Profa. Dra. Eliana Miura Zucchi, pela orientação, pela disponibilidade e pelas trocas de experiências fundamentais para a construção deste trabalho.

FINANCIAMENTOS

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

O projeto “Desenvolvimento e avaliação participativa de um protocolo para a prevenção e o cuidado ao HIV entre adolescentes e jovens trans e pessoas vivendo com HIV - Babado Certo!” integra a chamada Nº 34/2024 – Pesquisas em Ações de Vigilância e Prevenção para Eliminação do HIV/Aids, Tuberculose, Infecções Sexualmente Transmissíveis, Hepatites Virais e Micoses Endêmicas; com financiamento do Departamento de HIV/AIDS, Tuberculose, Hepatites Virais e IST do Ministério da Saúde - DATHI/SVSA/MS e do Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde – Decit/SECTICS/MS, promovida pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq (Processo: 405861/2024-9).

RESUMO

Introdução: O cuidado às pessoas vivendo com HIV (PVHIV) no Sistema Único de Saúde (SUS) envolve múltiplos pontos da Rede de Atenção à Saúde (RAS), articulando diagnóstico, tratamento e acompanhamento. No plano global, estratégias como as metas 95-95-95 da UNAIDS, associadas ao início oportuno da terapia antirretroviral (TARV) e ao conceito de indetectável = intransmissível (I=I), reforçam o papel do tratamento no controle da epidemia. No Brasil, a resposta ao HIV foi marcada pela ampliação do acesso à TARV e pela organização de serviços especializados, em diálogo com movimentos sociais. No município de Santos (SP), a epidemia assumiu relevância histórica desde as décadas de 1980 e 1990, mobilizando respostas institucionais e comunitárias que contribuíram para a consolidação de uma rede de cuidado. Persistem desigualdades no acesso, especialmente em contextos de maior vulnerabilidade social, nos quais condições de vida e inserção social interferem nas possibilidades de diagnóstico, tratamento e continuidade do cuidado. **Objetivo:** Compreender as percepções de pessoas vivendo com HIV em contextos de maior vulnerabilidade social sobre o acesso ao cuidado integral em saúde, identificando necessidades, demandas, percepções e expectativas em relação aos serviços. **Metodologia:** Estudo qualitativo, de caráter interpretativo, baseado em narrativas de experiências de cuidado, integrante do “Babado Certo!”, pesquisa de base comunitária e abordagem participativa. Foram realizadas entrevistas em profundidade, semiestruturadas, com 15 PVHIV, recrutadas em serviço especializado, organização não governamental e por recrutamento por pares em Santos (SP). A produção de dados ocorreu entre dezembro de 2025 e abril de 2026. As entrevistas foram transcritas, anonimizadas e analisadas por meio da Análise de Conteúdo, conforme Bardin, com apoio do software MAXQDA. A interpretação foi orientada pelo referencial do Cuidado, conforme proposto por Ayres. **Resultados:** As necessidades de saúde assumiram diferentes sentidos ao longo das trajetórias. O controle clínico da infecção e a adesão à TARV apareceram como dimensões centrais, coexistindo com necessidades relacionadas à saúde mental, autonomia, apoio social e condições materiais de vida. As trajetórias de tratamento incluíram início imediato, tardio ou irregular da TARV, além de interrupções e retomadas relacionadas a diferentes condições e experiências de vida. Situação de rua, dificuldades econômicas e de deslocamento e fragilidades nas redes de apoio interferiram nas possibilidades de continuidade do cuidado. As experiências também se diferenciaram conforme o período de diagnóstico e de tratamento, incluindo necessidades relacionadas ao envelhecimento com HIV. O serviço especializado permaneceu como importante referência para o cuidado ao HIV, enquanto as

experiências com a APS foram heterogêneas e relacionadas à proximidade territorial, confiança, preservação do sigilo, experiências anteriores e capacidade percebida de resposta às necessidades. Acolhimento, vínculo, apoio social e relações entre pares participaram das possibilidades de sustentação do cuidado. **Conclusão:** O acesso ao cuidado integral de PVHIV em contextos de vulnerabilidade social relaciona-se à articulação entre necessidades de saúde, condições de vida e experiências de cuidado. A disponibilidade de tratamento e serviços é fundamental, mas sua incorporação e continuidade no cotidiano dependem também das condições concretas em que as pessoas vivem e realizam o cuidado. A articulação do êxito técnico no controle da infecção com as dimensões relacionais do cuidado e a heterogeneidade das experiências pode favorecer respostas mais abrangentes às necessidades das PVHIV.

Palavras-chave: HIV; Acesso aos Serviços de Saúde; Atenção Integral à Saúde; Vulnerabilidade Social.

ABSTRACT

Introduction: Care for people living with HIV (PLHIV) within the Brazilian Unified Health System (SUS) involves multiple points of the Health Care Network, linking diagnosis, treatment, and follow-up. At the global level, strategies such as the UNAIDS 95-95-95 targets, together with timely initiation of antiretroviral therapy (ART) and the concept of undetectable = untransmittable (U=U), reinforce the role of treatment in controlling the epidemic. In Brazil, the response to HIV has been marked by expanded access to ART and the organization of specialized services, in dialogue with social movements. In the municipality of Santos (São Paulo, Brazil), the epidemic gained particular historical relevance in the 1980s and 1990s, prompting institutional and community responses that contributed to the consolidation of a care network. Inequalities in access persist, especially in contexts of greater social vulnerability, where living conditions and social position affect the possibilities of diagnosis, treatment, and continuity of care. **Objective:** To understand how people living with HIV in contexts of greater social vulnerability perceive access to comprehensive health care, identifying their needs, demands, perceptions, and expectations regarding health services. **Methods:** This qualitative, interpretive study was based on narratives of care experiences and was part of the “Babado Certo!” investigation, a community-based participatory study. In-depth, semi-structured interviews were conducted with 15 PLHIV recruited from a specialized service, a non-governmental organization, and through peer recruitment in Santos, Brazil. Data were collected between December 2025 and April 2026. Interviews were transcribed, anonymized, and analyzed using Content Analysis, following Bardin, with support from MAXQDA software. Interpretation was guided by Ayres’ Care framework. **Results:** Health needs took on different meanings throughout participants’ trajectories. Clinical control of HIV and adherence to ART emerged as central dimensions, coexisting with needs related to mental health, autonomy, social support, and material living conditions. Treatment trajectories included immediate, delayed, or irregular initiation of ART, as well as interruptions and resumptions associated with different living conditions and experiences. Homelessness, economic difficulties, transportation barriers, and fragile support networks affected the possibilities of continuity of care. Experiences also differed according to the period of diagnosis and treatment, including needs related to aging with HIV. Specialized services remained an important reference for HIV care, whereas experiences with Primary Health Care were heterogeneous and related to geographic

proximity, trust, confidentiality, previous experiences, and the perceived ability of services to respond to needs. Welcoming practices, bonds with professionals, social support, and peer relationships contributed to sustaining care. **Conclusion:** Access to comprehensive care for PLHIV in contexts of social vulnerability is related to the articulation between health needs, living conditions, and care experiences. The availability of treatment and services is fundamental, but their incorporation and continuity in everyday life also depend on the concrete conditions under which people live and receive care. Articulating technical success in controlling HIV infection with the relational dimensions of care and the heterogeneity of experiences may contribute to broader responses to the needs of PLHIV.

Keywords: HIV; Health Services Accessibility; Comprehensive Health Care; Social Vulnerability.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
APS	Atenção Primária à Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COAS	Centro de Orientação e Apoio Sorológico
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
PrEP	Profilaxia Pré-Exposição
PVHIV ¹	Pessoa vivendo com HIV
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAE	Serviço de Atendimento Especializado
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids
UNISANTOS	Universidade Católica de Santos

¹ Embora o Ofício nº 1808/2022/CGAHV/DCCI/SVS/MS recomende o uso da sigla PVHA, neste estudo optou-se por PVHIV, por considerar que a referência à aids pode remeter a estágios avançados da infecção, nem sempre condizentes com o contexto atual de cronificação do HIV.

LISTA DE SÍMBOLOS

®

Marca Registrada

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 OBJETIVOS	14
2.1 Objetivo Geral	14
2.2 Objetivos Específicos	14
3 METODOLOGIA	15
3.1 Desenho do Estudo	15
3.2 Investigação “Babado Certo!”	15
3.3 Cenários e População do Estudo	16
3.4 Recrutamento de Participantes	17
3.5 Produção do Material Empírico	18
3.6 Análise de Dados	18
3.7 Referencial Teórico	19
3.8 Aspectos Éticos	20
3.9 Riscos e Benefícios	21
4 RESULTADOS	23
4.1 Caracterização dos participantes	23
4.2 Necessidades e Demandas de Saúde	24
4.3 Percepções e Expectativas em relação ao Cuidado	31
5 DISCUSSÃO	36
5.1 Necessidades de saúde ao longo das trajetórias de cuidado	36
5.2 Acesso ao cuidado entre serviços, vínculos e redes de apoio	38
5.3 Limitações do estudo	40
6 CONCLUSÃO	41
7 REFERÊNCIAS	42
8 APÊNDICES	46
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	46

APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista.....	53
APÊNDICE C – Lista de Códigos.....	59

1 INTRODUÇÃO

O acolhimento e o acompanhamento das pessoas vivendo com HIV (PVHIV) na Rede de Atenção à Saúde (RAS) constituem estratégias fundamentais para o controle da transmissão e da progressão da infecção. O enfrentamento do HIV é orientado por compromissos como as metas 95-95-95 da UNAIDS (2023), que propõem que 95% das pessoas vivendo com HIV conheçam seu diagnóstico, 95% dessas estejam em tratamento antirretroviral e 95% das pessoas em tratamento apresentem supressão viral. A recomendação de início oportuno da terapia antirretroviral (TARV) e o conceito de indetectável = intransmissível (I = I), sustentado por evidências de que PVHIV em TARV e com carga viral indetectável não transmitem o vírus por via sexual, reforçam a centralidade do tratamento no cuidado e na redução da transmissão (UNAIDS, 2018, 2023).

No Brasil, a resposta à epidemia de HIV/aids foi marcada pela construção de políticas públicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com participação dos movimentos sociais, ampliação do diagnóstico e garantia de acesso gratuito à TARV. Desde as décadas de 1980 e 1990, a organização do Programa Nacional de DST/Aids, a criação dos Centros de Orientação e Apoio Sorológico (COAS), posteriormente denominados Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA), e a incorporação de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas contribuíram para estruturar uma resposta pública reconhecida internacionalmente (Brasil, 2017; Wolffenbüttel; Carneiro, 2007).

Na Região Metropolitana da Baixada Santista, a epidemia apresentou importante expressão desde suas primeiras décadas. Entre 1980 e 2007, todos os municípios da região registraram casos de aids, com maior número absoluto de notificações em Santos, seguido por São Vicente e Guarujá (Pupo; Barboza, 2009). Em Santos, em 2024 foram registradas taxas de detecção de 15,4 casos de aids e 22,8 casos de infecção pelo HIV por 100 mil habitantes (Santos, 2025). Nas décadas de 1980 e 1990, o município apresentou elevada incidência de aids e chegou a ser conhecido nacionalmente como “capital da aids”. Em resposta, foram desenvolvidas iniciativas pioneiras, entre elas a implantação, em 1989, do primeiro programa municipal de aids do país e a adoção de estratégias de redução de danos voltadas às pessoas que faziam uso de drogas injetáveis (Santos, 2024; GAPA-BS, 2024).

A resposta local também contou com a participação da sociedade civil organizada e com a criação de dispositivos de apoio às PVHIV. Em 1988, foi criado o Grupo de Apoio à Prevenção à Aids da Baixada Santista (GAPA-BS), seguido, em 1989, pelo Instituto Luiz Alca – Associação Comunitária de Auxílio Santista ao Portador do HIV/AIDS (ACAUSA). No mesmo período, foi implantada a Seção Casa de Apoio e Solidariedade ao Paciente de Aids

(SECASA), destinada ao acolhimento e cuidado de PVHIV, especialmente aquelas em situação de vulnerabilidade social e com fragilidade de suporte familiar. Essas iniciativas integraram a resposta à epidemia no município, ao lado das ações desenvolvidas pelos serviços públicos de saúde (Santos, 2024; GAPA-BS, 2024).

As transformações no tratamento modificaram o prognóstico da infecção pelo HIV. A ampliação do acesso à TARV e os avanços no diagnóstico e tratamento contribuíram para a redução da morbimortalidade e o aumento da expectativa de vida das PVHIV. O acompanhamento passou, assim, a se estender por períodos mais longos da vida, trazendo novas necessidades de saúde, entre elas aquelas relacionadas ao envelhecimento e à presença de comorbidades (Guaraldi *et al.*, 2019; Brasil, 2024).

A vulnerabilidade relacionada ao HIV não se restringe à exposição individual ao vírus. Envolve dimensões individuais, sociais e programáticas que interferem nas possibilidades de prevenção, diagnóstico, tratamento e continuidade do cuidado. A epidemia não afeta a população de forma homogênea e é atravessada por desigualdades relacionadas às condições de vida e a marcadores sociais como renda, moradia, escolaridade, raça/cor e gênero (Ayres *et al.*, 2009; Calazans; Pinheiro; Ayres, 2018).

Essas desigualdades também interferem nas possibilidades de acesso e utilização dos recursos disponíveis para o cuidado. A existência de políticas, serviços e tecnologias efetivas para o controle da infecção não significa que todas as pessoas tenham as mesmas condições para acessá-los e manter o acompanhamento. Além disso, o controle clínico da infecção não implica, necessariamente, que outras necessidades de saúde sejam reconhecidas e respondidas de forma integral. As condições concretas de vida dos sujeitos também precisam ser consideradas na compreensão do acesso ao cuidado (Ayres *et al.*, 2009; Calazans; Pinheiro; Ayres, 2018).

Na RAS, diferentes serviços podem participar do cuidado às PVHIV. O acolhimento, aconselhamento e diagnóstico podem ocorrer na Atenção Primária à Saúde (APS) e nos CTA, enquanto os Serviços de Atendimento Especializado (SAE) constituem referências para o acompanhamento clínico das PVHIV (Brasil, 2017; Melo; Maksud; Agostini, 2018). Organizações da sociedade civil também participam historicamente da resposta ao HIV, com ações de apoio, orientação e defesa de direitos (Santos, 2024; GAPA-BS, 2024).

A APS ocupa posição estratégica na RAS por sua proximidade com o território, possibilidade de acompanhamento longitudinal e papel na coordenação do cuidado. No cuidado às PVHIV, pode participar do acolhimento e acompanhamento de outras necessidades de saúde, em articulação com os demais pontos da rede. Sua participação no cuidado ao HIV envolve

questões relacionadas à organização dos serviços, articulação da rede, qualificação profissional e garantia de confidencialidade e sigilo (Melo; Maksud; Agostini, 2018; Damião *et al.*, 2022).

Estudos têm apontado desafios para a integralidade do cuidado às PVHIV relacionados tanto à organização e às práticas dos serviços quanto ao reconhecimento de necessidades que ultrapassam o controle clínico da infecção (Ayres, 2022; Ribeiro *et al.*, 2025; Santamarina, 2026). Entretanto, ainda é necessário ampliar a compreensão sobre como pessoas em contextos de maior vulnerabilidade social percebem o reconhecimento e a resposta às suas necessidades ao longo de suas trajetórias de cuidado e nos diferentes espaços da RAS. Conhecer essas experiências pode contribuir para compreender os desafios para a integralidade do cuidado.

A partir dessas questões, este estudo tem como pergunta norteadora: como PVHIV em maior vulnerabilidade social percebem o acesso ao cuidado integral em saúde?

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

1. Compreender as percepções de PVHIV em maior vulnerabilidade social sobre o acesso ao cuidado integral em saúde.

2.2 Objetivos Específicos

1. Identificar necessidades e demandas relacionadas ao acesso ao cuidado integral de PVHIV;
2. Analisar as percepções e expectativas de PVHIV quanto ao papel dos pontos da RAS, em especial da APS, em seu cuidado.

3 METODOLOGIA

3.1 Desenho do Estudo

O estudo tem abordagem qualitativa, de caráter interpretativo, baseado em narrativas de experiências de cuidado de PVHIV em contextos de maior vulnerabilidade social, considerando as dimensões sociais e contextuais que atravessam o acesso aos serviços e a experiência do cuidado.

A abordagem qualitativa busca compreender vivências, práticas e relações socioculturais a partir da perspectiva dos participantes (Estrela, 2018). Por meio de técnicas de coleta de dados baseadas na escuta ativa, com foco na subjetividade e singularidade das experiências, esse tipo de pesquisa permite compreender sentimentos, percepções e experiências individuais ou coletivas (Gil, 2017).

O caráter interpretativo orienta-se pela compreensão dos sentidos atribuídos pelos participantes às suas experiências, considerando que a interpretação se constrói na relação entre as narrativas produzidas, o contexto em que estão inseridas e o referencial que orienta o estudo (Yin, 2016).

Este estudo integra a investigação intitulada “Desenvolvimento e avaliação participativa de um protocolo para a prevenção e o cuidado ao HIV entre adolescentes e jovens trans e pessoas vivendo com HIV - Babado Certo!”. A investigação possui dois braços principais: prevenção e cuidado ao HIV. O presente estudo insere-se no braço do cuidado.

3.2 Investigação Babado Certo!

O projeto “Babado Certo!” consiste em uma investigação qualitativa e participativa de base comunitária. A investigação está inserida em uma chamada pública promovida pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), articulando produção de conhecimento, mobilização comunitária e diálogo com serviços de saúde e organizações da sociedade civil.

O objetivo principal é desenvolver um protocolo voltado à ampliação do acesso à prevenção do HIV entre adolescentes e jovens trans e ao fortalecimento do cuidado de PVHIV.

A investigação está organizada em dois eixos. O eixo 1, desenvolvimento do protocolo, está organizado em três etapas: mobilização comunitária, investigação qualitativa e sistematização do protocolo. Essas etapas são acompanhadas por um comitê comunitário, constituído por informantes-chave e representantes da população de interesse, com a finalidade de promover participação ativa, contribuição no processo de pesquisa e controle social. No eixo

2, a aplicabilidade do protocolo será avaliada em outros municípios da Região Metropolitana da Baixada Santista.

O projeto teve início no segundo semestre de 2024. Ao longo do primeiro ano, foram realizadas visitas técnicas, reuniões e participação em atividades nos coletivos sociais, serviços e territórios. Essas ações favoreceram a construção de vínculos com profissionais, lideranças comunitárias e usuários, contribuindo para o reconhecimento do projeto nos territórios e para a consolidação de parcerias. Esse processo também contribuiu para a definição dos cenários deste estudo e para o desenvolvimento das estratégias de recrutamento e produção de dados.

3.3 Cenários e População do Estudo

Os cenários deste estudo incluíram: um serviço de atenção primária à saúde; um serviço de atendimento especializado e uma organização não governamental, todos localizados no município de Santos (SP). Durante o desenvolvimento do estudo, buscou-se ampliar o recrutamento na APS para outros três serviços. A pesquisa foi apresentada às respectivas equipes, porém não houve indicação de potenciais participantes que corresponderem ao público priorizado pelo estudo.

A escolha dos cenários buscou contemplar diferentes experiências de cuidado, possibilitando a inclusão de participantes com trajetórias distintas de acompanhamento.

Os participantes foram selecionados por amostragem intencional, buscando diversidade quanto aos marcadores e condições sociais, como idade, escolaridade, bem como quanto ao tempo de diagnóstico. Para orientar a seleção, foram consideradas situações e condições relacionadas à vulnerabilidade social, como situação de rua, dependência de benefícios sociais e necessidade de apoio de organizações da sociedade civil, além de marcadores sociais associados a processos de desigualdade e discriminação, como raça/cor, identidade de gênero e orientação sexual. Esses elementos não foram utilizados isoladamente ou como critérios classificatórios, mas como referências para priorizar a inclusão de participantes em contextos de maior vulnerabilidade social. Não foi considerada proporcionalidade entre os diferentes perfis, considerando o caráter qualitativo do estudo e a busca pela diversidade das trajetórias e experiências.

Os critérios de inclusão foram: pessoas vivendo com HIV a partir de 18 anos de idade, com vínculos no município de Santos por meio de residência, trabalho, estudo ou outras atividades cotidianas. Não foram previstos critérios de exclusão.

3.4 Recrutamento de Participantes

O recrutamento de participantes ocorreu nos serviços que compuseram os cenários do estudo e por meio do perfil do “Babado Certo!” na plataforma Instagram® e do número de WhatsApp® do projeto, divulgados em páginas virtuais, cenários do estudo e eventos presenciais, com apoio de materiais impressos. Nas plataformas digitais, potenciais participantes puderam entrar em contato por mensagem privada após interagir com postagens e conteúdos relacionados à prevenção e ao cuidado do HIV.

O pesquisador realizou visitas técnicas aos serviços que compõem os cenários do estudo, com o objetivo de conhecer sua organização e fluxos, apresentar a pesquisa e alinhar os procedimentos para indicação de potenciais participantes. As equipes foram orientadas a indicar PVHIV considerando o perfil de interesse do estudo, com prioridade para pessoas em contextos de maior vulnerabilidade social, conforme descrito anteriormente. Também foi orientada a busca ativa de pessoas trans vivendo com HIV, visando ampliar a diversidade dos perfis incluídos no estudo. Posteriormente, foi elaborado um cronograma para a realização de plantões em dias e horários específicos nos serviços, priorizando períodos de maior demanda de atendimentos ou de realização de atividades específicas.

Os potenciais participantes foram convidados nos próprios serviços, com mediação das equipes responsáveis por seu acompanhamento, considerando o vínculo e a relação de confiança estabelecida. Após a apresentação da pesquisa e do TCLE, aqueles que aceitaram participar tiveram as entrevistas agendadas ou realizadas no momento do convite, quando havia disponibilidade. Ocorreram recusas à participação, porém estas não foram registradas sistematicamente durante o processo de recrutamento.

Foram entrevistados 15 participantes, sendo 9 recrutados no serviço especializado, 5 por meio da organização não governamental e 1 por recrutamento por pares, realizado por uma pessoa trans integrante do projeto “Babado Certo!”. Na APS, foram desenvolvidas estratégias de recrutamento com mediação da equipe para identificação e convite de potenciais participantes em um território marcado por elevada vulnerabilidade social e por barreiras de acesso aos serviços de saúde. Embora tenham ocorrido tentativas de inclusão a partir desse cenário, não foram efetivadas entrevistas. Em uma das situações, a entrevista não pôde ser realizada em razão de limitações relacionadas ao deslocamento da equipe e à disponibilidade de espaço que garantisse privacidade ao participante. Outras possibilidades de participação não se concretizaram em decorrência de intercorrências de saúde entre potenciais participantes.

3.5 Produção do Material Empírico

A produção do material empírico foi realizada principalmente por meio de entrevistas

em profundidade, conduzidas com apoio de roteiro semiestruturado, buscando compreender percepções e trajetórias de cuidado das PVHIV. As entrevistas possibilitaram acessar narrativas sobre os sentidos atribuídos às experiências de cuidado e de acesso.

As entrevistas foram conduzidas pelo pesquisador e, em alguns casos, por outros pesquisadores do projeto “Babado Certo!”, previamente envolvidos e alinhados aos objetivos e procedimentos metodológicos deste estudo. Foram realizadas nos próprios serviços e, em alguns casos, na universidade, em ambiente fechado e reservado, visando garantir a privacidade e o sigilo dos participantes, com duração média de aproximadamente 45 minutos. Seguiram um roteiro previamente elaborado, que abordou a trajetória de vida dos participantes, contemplando dimensões sociais, de gênero, saúde mental e sexual, bem como os momentos relacionados ao diagnóstico e ao cuidado em saúde. Uma entrevista piloto foi realizada para teste do roteiro, cujo conteúdo foi considerado adequado e incluído na análise do estudo.

As entrevistas constituíram o eixo central da produção do material empírico. Os registros em diário de campo foram utilizados de forma complementar, contribuindo para a contextualização das experiências relatadas. A produção do material empírico ocorreu entre dezembro de 2025 e abril de 2026.

3.6 Análise de Dados

O material empírico foi analisado por meio da Análise de Conteúdo, conforme proposta por Bardin, que consiste em um conjunto de técnicas sistemáticas de análise das comunicações voltadas à identificação, organização e interpretação de padrões de sentido (Bardin, 2011).

O processo analítico envolveu inicialmente a compilação dos materiais, com a organização das entrevistas e dos registros de campo e a construção do banco de códigos, processo compartilhado e discutido com a equipe do projeto “Babado Certo!”. As entrevistas foram transcritas com o auxílio dos softwares Transkriptor® e Microsoft Word®, e as transcrições foram anonimizadas por meio da atribuição de pseudônimos inspirados em nomes de minerais.

Na sequência, realizou-se a leitura imersiva do material, com identificação de unidades de sentido e posterior codificação. Os códigos foram então agrupados e reorganizados para a construção das categorias temáticas, permitindo a interpretação dos sentidos presentes nas narrativas. Todo o processo foi apoiado pelo software MAXQDA®.

Foram adotadas duas categorias temáticas: “necessidades e demandas de saúde” e “percepções e expectativas em relação ao cuidado”.

Neste estudo, as necessidades de saúde são compreendidas como social e historicamente

constituídas, relacionadas às condições de vida e à situação de saúde dos sujeitos, não se restringindo àquilo que é percebido ou expresso individualmente. As demandas, por sua vez, correspondem à expressão e à busca por respostas a essas necessidades, sendo também influenciadas pelas possibilidades de cuidado disponíveis (Schraiber, 2012).

As percepções foram compreendidas como os sentidos atribuídos pelos participantes às experiências de cuidado, incluindo formas de atendimento, acolhimento, vínculo, barreiras e facilidades no acesso (Kempfer *et al.*, 2011). As expectativas referem-se ao que os participantes esperam do cuidado, considerando suas experiências anteriores e suas necessidades (Arakawa *et al.*, 2012).

Assim, enquanto a categoria “necessidades e demandas de saúde” busca apreender o que os participantes precisam e procuram, a categoria “percepções e expectativas em relação ao cuidado” busca compreender como vivenciam suas experiências de cuidado e o que esperam delas. A interpretação do material fundamentou-se no conceito de Cuidado, apresentado no Referencial Teórico.

A reflexividade foi considerada ao longo do processo de pesquisa, reconhecendo a posição do pesquisador como trabalhador da saúde e sua trajetória profissional na APS, com atuação na rede pública em nível assistencial e de gestão, incluindo gestão local e coordenação municipal de serviços de APS. Essa experiência envolve o cuidado integral em saúde e a articulação com diferentes pontos da RAS, tendo contribuído para a definição do objeto de estudo e para a aproximação com os cenários de pesquisa. No processo analítico, buscou-se reconhecer as implicações dessa posição, mantendo atenção às diferentes perspectivas presentes nas narrativas (Yin, 2016).

3.7 Referencial Teórico

O acesso é compreendido como um conceito que não se restringe à disponibilidade ou à utilização dos serviços. Envolve características da oferta e sua relação com as necessidades dos sujeitos, sendo também influenciado por fatores individuais e contextuais. O acesso pode, portanto, ser compreendido para além da entrada nos serviços, considerando também a adequação do cuidado às necessidades de saúde (Travassos; Martins, 2004).

A integralidade constitui um dos princípios orientadores do SUS e pressupõe o reconhecimento das necessidades de saúde dos sujeitos para além de demandas específicas ou intervenções isoladas (Brasil, 1990). Ayres (2009b) propõe compreender a integralidade a partir de quatro eixos inter-relacionados: necessidades, relacionadas à qualidade da escuta, do acolhimento e da resposta às necessidades de saúde; finalidades, que envolvem a articulação

entre ações de promoção, prevenção, tratamento e recuperação; articulações, referentes à integração entre saberes, profissionais e setores; e interações, relacionadas à qualidade dos encontros e do diálogo entre os sujeitos envolvidos no cuidado. A integralidade, assim, não se restringe à oferta de um conjunto de ações, mas envolve a construção de respostas ampliadas às necessidades de saúde.

O conceito de Cuidado, conforme proposto por Ayres, permite compreender as práticas em saúde para além da dimensão técnica. O cuidado é entendido como uma construção relacional, produzida no encontro entre sujeitos e envolvendo escuta, diálogo e reconhecimento das singularidades (Ayres, 2022).

Ayres propõe a distinção entre êxito técnico e sucesso prático como elementos para a análise das práticas de cuidado. O êxito técnico refere-se ao alcance dos resultados esperados a partir dos conhecimentos e tecnologias empregados nas intervenções em saúde. O sucesso prático, por sua vez, relaciona-se às formas como essas intervenções se articulam aos projetos de vida dos sujeitos, considerando seus valores, necessidades e contextos (Ayres, 2022).

O cuidado em saúde não se restringe ao alcance de resultados biomédicos, mas envolve a construção de respostas que considerem as necessidades e demandas dos sujeitos, suas percepções e expectativas e suas possibilidades de vida. Cuidado e integralidade se articulam na medida em que o reconhecimento das necessidades dos sujeitos e a construção de respostas a elas dependem não apenas das ações ofertadas, mas também da qualidade das relações estabelecidas nas práticas de saúde.

Neste estudo, esses conceitos orientam a compreensão das experiências de acesso ao cuidado integral das PVHIV, considerando suas necessidades e demandas, percepções e expectativas em relação aos serviços de saúde. A análise considera como as respostas oferecidas pelos serviços se relacionam às necessidades e às condições de vida dos participantes, tanto em relação aos resultados técnicos quanto às suas experiências de cuidado.

3.8 Aspectos Éticos

O projeto “Babado Certo!” foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos (UNISANTOS), sob o Parecer nº 7.776.781, e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Santos (SP), sob o Parecer nº 8.071.614, em conformidade com as Resoluções nº 466/2012, nº 510/2016 e nº 580/2018 do Conselho Nacional de Saúde.

A participação foi voluntária e sem custos, sendo garantido aos participantes o direito de desistir a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ao seu acompanhamento em saúde. Foi

oferecida ajuda de custo para despesas relacionadas ao deslocamento para as entrevistas, bem como lanche durante sua realização, sem caráter de remuneração, com o objetivo de viabilizar a participação.

As entrevistas foram gravadas mediante consentimento dos participantes, e os arquivos de áudio foram armazenados em ambiente digital seguro, garantindo a confidencialidade das informações. Esses arquivos serão mantidos por um período de cinco anos e posteriormente eliminados. Cada participante recebeu uma via do TCLE devidamente assinada, enquanto as segundas vias correspondentes foram arquivadas junto à documentação do projeto “Babado Certo!”.

Foram utilizadas ferramentas de inteligência artificial, incluindo ChatGPT®, Consensus® e SciSpace®, como apoio à revisão textual e à busca bibliográfica. Essas ferramentas não foram utilizadas na análise do material empírico, na interpretação dos resultados ou na elaboração das conclusões, permanecendo essas etapas sob responsabilidade do pesquisador.

Não foram inseridos nessas ferramentas dados sensíveis, informações pessoais ou quaisquer elementos que pudessem permitir a identificação dos participantes. O uso das ferramentas foi declarado em conformidade com a Política de Integridade na Atividade Científica do CNPq (Portaria nº 2.664/2026), mantendo-se a responsabilidade do pesquisador pelo conteúdo final produzido.

3.9 Riscos e Benefícios

Os potenciais riscos relacionados à participação na pesquisa incluíram possíveis desconfortos emocionais durante as entrevistas, especialmente diante da abordagem de temas sensíveis, como o diagnóstico e o estigma associados ao HIV.

Para minimizar esses riscos, o pesquisador realizou preparação prévia para a condução das entrevistas, por meio de discussões no âmbito do projeto “Babado Certo!” e dos encontros do Grupo Interdisciplinar de Estudos sobre HIV e Direitos Sexuais e Reprodutivos da UNISANTOS. Quando necessário, estava previsto o encaminhamento dos participantes para acolhimento pela equipe de Psicologia do projeto, com retaguarda da Clínica de Psicologia da universidade, não tendo havido demanda por esse tipo de encaminhamento durante as entrevistas. Além disso, foram oferecidos orientação e apoio para acesso ao cuidado, quando pertinentes.

Durante o desenvolvimento da pesquisa, uma participante apresentou demanda relacionada à saúde mental, em contexto de interrupção do acompanhamento após mudança de

município. Diante disso, a equipe do projeto realizou articulação com o serviço de referência, apoiando o acesso da participante ao acompanhamento e a continuidade do cuidado.

Não foram previstos benefícios diretos aos participantes. Os benefícios indiretos incluem o acesso a informações relacionadas ao autocuidado e à saúde, bem como a contribuição para a produção de conhecimento científico e para a qualificação das práticas de cuidado às PVHIV.

4 RESULTADOS

A seção de resultados está organizada em três subseções. A primeira dedica-se à caracterização dos participantes. As subseções subsequentes são estruturadas a partir das categorias temáticas de análise — “necessidades e demandas de saúde” e “percepções e expectativas em relação ao cuidado”.

4.1 Caracterização dos participantes

Foram entrevistadas 15 PVHIV, com idades entre 20 e 69 anos. Em relação à raça/cor, 7 participantes se autodeclararam pardos, 4 brancos e 3 pretos. Uma participante declarou-se como morena, classificação não prevista pelo IBGE, porém mantida conforme relato.

Quanto à identidade de gênero, 8 pessoas declararam-se mulheres cisgênero, 6 homens cisgênero e 1 mulher trans. Treze participantes declararam-se heterossexuais, 1 participante se identificou como homossexual e 1 como bissexual.

No que se refere à escolaridade, 8 pessoas declararam ter concluído o ensino médio, 2 pessoas concluíram o ensino superior, 2 pessoas cursaram o ensino técnico, além de 1 participante com o ensino médio em curso e 2 participantes que interromperam os estudos: um parou no ensino fundamental e um no ensino médio.

As trajetórias dos participantes apresentaram diversidade quanto às condições materiais de vida e às experiências relacionadas ao diagnóstico e ao acompanhamento em saúde no momento das entrevistas. Em relação à moradia, houve 8 relatos de pessoas que vivem com familiares, outras 6 residem sozinhas e 1 participante em situação de rua.

As redes de apoio foram descritas de maneiras distintas. Onze participantes mencionaram a presença de familiares, parceiros, amigos e movimentos sociais, enquanto 4 participantes relataram ausência de apoio, dificuldades nas relações familiares ou situações de afastamento.

Do ponto de vista econômico, foram mencionadas diferentes formas de inserção no mercado de trabalho, incluindo 8 participantes em atividades de trabalho informal e 2 em trabalho formal, 2 participantes aposentados e 1 participante autônomo. Também apareceram situações de dependência econômica: 1 participante depende da renda de seu cônjuge e 1 participante depende de benefícios sociais.

O tempo de vivência com o HIV variou de aproximadamente 5 a 40 anos. Seis participantes receberam o diagnóstico até a década de 2000, enquanto nove foram diagnosticados posteriormente, evidenciando trajetórias construídas em diferentes momentos

da epidemia.

A infecção foi predominantemente associada à via sexual, principalmente em contextos conjugais ou afetivos. Também foram relatados o compartilhamento de seringas durante o uso de drogas injetáveis (1 participante) e a transmissão vertical (1 participante).

Houve relatos em que o diagnóstico ocorreu de forma inesperada, durante outros contatos com os serviços de saúde: investigação de sintomas inespecíficos (3 participantes), internação hospitalar (2 participantes), pré-natal (2 participantes), doação de sangue (1 participante) e internação para tratamento relacionado ao uso de drogas (1 participante - situação de rua). Para 4 participantes, a testagem foi motivada pelo reconhecimento de uma possível exposição em relação sexual casual ou pelo conhecimento da sorologia de parceria.

Em relação ao tratamento, 9 participantes relataram início imediato ou próximo ao diagnóstico, 5 apresentaram início tardio ou irregular e 1 participante, com transmissão vertical do HIV, iniciou o tratamento ainda na infância. Ao longo das trajetórias, 6 participantes relataram interrupções, baixa adesão ou uso irregular da TARV.

4.2 Necessidades e Demandas de Saúde

O reconhecimento das necessidades de saúde esteve relacionado às formas como os participantes compreendem a própria saúde. Esses sentidos não foram homogêneos: em alguns relatos, saúde foi compreendida para além do tratamento do HIV, envolvendo dimensões da vida cotidiana como acesso à informação, bem-estar, disposição e relações de apoio.

“A falta de informação sobre o que é a saúde. (...) Eu acho que a saúde vai além do remédio.” (Citrino, Homem Cis, 60+)

“Eu falei, ‘eu entendi que eu tenho HIV’. Ele, ‘você sabe o que é isso?’ ‘Eu falei, ‘não’.” (Fluorita, Mulher Cis, 30+)

“Saúde para mim é o que eu estou agora. (...) Essa rede de apoio que a gente tem eu acho que é saúde.” (Jade, Mulher Cis, 60+)

“É um bem-estar. É você poder viver sem dor, sem problema de saúde. (...) É uma coisa você viver bem, né? Disposição. (...) Isso, eu acho que é isso.” (Mármore, Homem Cis, 50+)

Em outros relatos, entretanto, ter saúde apareceu mais diretamente associado ao controle clínico do HIV, expresso pela carga viral indetectável, pela realização regular de exames e pelo uso contínuo da TARV. Nesses relatos, a adesão ao tratamento foi compreendida como condição para manter a saúde e evitar o agravamento da infecção.

“Acompanho. Minha carga viral é zerada e meu CD4 é normal. Já faz anos, muitos anos.” (Cristal, Mulher Cis, 50+)

“Como eu sei que minha carga viral é zero e a minha saúde é estável...” (Granito, Homem Cis, 40+)

“Me cuido direitinho. Até agora, me cuido direitinho. Faço exames. (...) Faço os exames certinho, tomo os remédios certinho.” (Opala, Homem Cis, 40+)

“Minha carga viral continua zerada.” (Patisita, Mulher Cis, 40+)

“É como se fosse uma, vamos dizer assim, uma diabete que tem que ser tratada. Pronto. Toma-se o medicamento e trata-se.” (Turquesa, Mulher Cis, 50+)

“Pra saúde eu tenho que tomar os remédios todo dia, porque senão ninguém mais do que eu pra falar do que eu passei.” (Zircão, Homem Cis, 50+)

Embora a adesão tenha sido reconhecida como importante para a manutenção da saúde, o uso da TARV não foi contínuo em todas as trajetórias. As interrupções e o uso irregular assumiram diferentes formas, incluindo a decisão de suspender a medicação para compreender os limites de sua dependência, a economia de comprimidos diante da situação de rua e períodos alternados de interrupção e retomada do tratamento.

“Eu passei por algumas fases de não querer tomar medicação pra saber, tipo, tá, mas eu morro em quanto tempo? Não como uma curiosidade, mas sim para entender a que ponto eu sou dependente daquela medicação.” (Fluorita, Mulher Cis, 30+)

“Às vezes eu deixo de tomar um dia, às vezes aí eu tomo depois certinho, aí eu deixo, às vezes, mais um dia sem, que é pra economizar. Mas em questão da medicação, às vezes eu deixo de tomar pra economizar, pra saber que eu tenho aqui.” (Granito, Homem Cis, 40+)

“Isso, indo e voltando. Não parei seis anos direto. Teve assim, toma 15 dias, um mês toma, dois meses não toma, três meses toma, outro mês não toma.” (Turquesa, Mulher Cis, 50+)

As dificuldades relacionadas ao uso da TARV produziram diferentes repercussões nas trajetórias de tratamento. Os efeitos adversos levaram ao uso intermitente da medicação em uma das trajetórias, enquanto, em outra, o uso irregular foi seguido pela identificação de medicamentos que já não apresentavam efeito e pela necessidade de adequação do esquema terapêutico.

“Aí eu fiz, comecei o tratamento. Só que assim, lá eles dão remédio pra 30 dias. Eu tomava um dia sim, um dia não, às vezes não tomava, depois eu tomo, porque me dava muito pesadelo, eu não comia. Aí dava diarreia, aí eu não tomava café, aí eu não comia

direito, (...) Aí eu sei, por exemplo, um remédio que era 30 dias, durava quase três meses.” (Amazonita, Mulher Cis, 40+)

“Eu falei, é, uma hora eu tomo, uma hora eu não tomo (...) aí ele pediu aquele exame mais elaborado, (...) quando saiu o resultado, ele mostrou pra mim no computador. ‘O gráfico, esse que tá tudo em vermelho, no nome das medicações, não faz efeito pra tu mais. Os únicos que fazem efeito pra tu é esse, esse, esse’.” (Patisita, Mulher Cis, 40+)

As experiências com a TARV também diferiram conforme o período da vida em que o tratamento foi iniciado. Para uma participante que iniciou a TARV ainda na infância, os efeitos adversos, especialmente a lipodistrofia, produziram alterações corporais que permaneceram ao longo de sua trajetória. Em contraste, em outra trajetória, iniciada na vida adulta, a TARV também foi percebida como possibilidade de manter estabilidade clínica e realizar atividades cotidianas sem interferências importantes relacionadas ao HIV.

“Quando eu comecei a fazer o tratamento, eu tinha 4 anos de idade, eu tive muitos efeitos colaterais. Um dos efeitos que mais marcou a minha vida foi a lipodistrofia. Começou entre os meus 6 e 7 anos de idade. A primeira coisa que me fez foi me desfigurar o rosto, porque eu perdi toda a parte da musculatura da face. Hoje eu reconstruí o meu rosto, fiz o preenchimento...” (Fluorita, Mulher Cis, 30+)

“Mas depois, quando eu comecei a tomar o remédio, tipo, eu vi que eu vivo uma vida normal, jogo bola, ando na praia, tenho uma disposição, sabe? Digo, é só tomar o remédio.” (Mármore, Homem Cis, 50+)

A saúde mental apareceu como uma dimensão necessária para estar e se manter saudável, associada ao equilíbrio entre condições físicas, psicológicas e emocionais. Ao mesmo tempo, experiências de ansiedade, depressão e esgotamento mostraram que o sofrimento psíquico pode repercutir nas atividades cotidianas, incluindo situações de afastamento do trabalho e dificuldade para realizar atividades habituais.

“Ah, cuidar da mente, que hoje em dia é o principal.” (Amazonita, Mulher Cis, 40+)

“A minha saúde, eu tenho que estar bem fisicamente, psicologicamente, espiritualmente e emocionalmente.” (Citrino, Homem Cis, 60+)

“Ah, estar bem estabilizado, tranquilo, sem ansiedade, sem depressão, equilibrado, sabe?” (Quartzo, Homem Cis, 20+)

“Eu tô afastado agora por causa de depressão, né? (...) Me deu depressão, burnout. Eu não conseguia passar do lado do meu carro, eu não conseguia abrir a porta, não conseguia entrar no carro.” (Zircão, Homem Cis, 50+)

Alimentação e atividade física foram reconhecidas como práticas necessárias à manutenção da saúde, mas a possibilidade de incorporá-las ao cotidiano esteve condicionada aos recursos materiais e às condições de vida dos participantes. A limitação financeira apareceu como referência para organizar práticas consideradas saudáveis, enquanto, para o participante em situação de rua, necessidades como alimentação regular, descanso em condições adequadas e higiene pessoal assumiram centralidade para a manutenção da saúde.

“É uma alimentação boa. Eu não gosto muito de alimentação boa, mas eu sei que tem que ter alimentação boa.” (Amazonita, Mulher Cis, 40+)

“Esporte sempre foi o meu, adoro, sempre fui de esporte. Mas é o que me faz bem, é isso daí.” (Cristal, Mulher Cis, 50+)

“Eu tenho que ter três refeições por dia, eu tenho que ir no horário certo, entendeu? Não é de qualquer jeito. Ah, vou almoçar 4 horas da tarde hoje. Não é assim não, pô.” (Granito, Homem Cis, 40+)

“Eu não posso dormir no chão gelado. Eu não posso pegar sereno. (...) Tomar banho pra mim é tudo. Eu posso ficar sem comer, agora ficar sem tomar banho?” (Granito, Homem Cis, 40+)

“Bom, eu procuro, vou dizer assim, dentro da minha posição financeira viver, como é que eu posso dizer assim, o mais natural possível, o mais saudável, pronto.” (Turmalina, Mulher Cis, 50+)

A experiência de situação de rua esteve presente na trajetória de 2 participantes. Um deles havia vivenciado essa situação anteriormente, incluindo passagens por albergues e pelo sistema prisional, enquanto um permanecia em situação de rua no momento da entrevista. Para este último, a situação de rua esteve relacionada a dificuldades para manter o uso regular da TARV.

“Eu sou uma pessoa que sou sozinho, agora tenho a minha companheirazinha, mas eu vivi muitos anos sozinho. Então, morei em albergue, morei na rua, morei... Fui preso muitas vezes, né, vivi um bom tempo na cadeia.” (Citrino, Homem Cis, 60+)

“Faz um ano que eu tô me virando. Na medida do possível. De albergue em albergue, abrigo em abrigo. E essa loucura pra conseguir minha medicação. (...) É, na rua.” (Granito, Homem Cis, 40+)

O uso de substâncias apareceu em diferentes momentos das trajetórias de cuidado. Para um participante, o uso de drogas injetáveis e o compartilhamento de seringas estiveram

relacionados à infecção pelo HIV e motivaram a busca pela testagem. Outro participante recebeu o diagnóstico durante uma internação relacionada ao uso de drogas, enquanto, para um participante, a situação de rua e o uso de substâncias por um familiar repercutiram na continuidade do próprio cuidado, inclusive com faltas ao acompanhamento.

“Até que eu conheci as drogas mais pesadas, além da maconha, fui pra cocaína, anti-inalante, uma série de coisas, e na cocaína comecei inalando e depois comecei a injetar. Quando injetou, aí foi o caos, aí foi... Foi aonde foi que eu adquiri o vírus do HIV, né? (...) Nós estávamos usando, né, (...) só ele tinha seringa, e só eu tinha droga, e ele falou assim: ‘eu te empresto a seringa’.” (Citrino, Homem Cis, 60+)

“Numa internação, eles pedem os exames, né, que nessa época eu tinha problema com droga. Eu já fui usuário, entendeu? Pra fazer o tratamento, eles tem que fazer os exames de rotina. E nesse exame, o cara me chamou lá e falou: ‘Amigão... Você tá sabendo disso aqui? (...) É, você tá com o vírus do HIV’. (...) Ixi, foi uma loucura, eu vou morrer, ai meu Deus.” (Granito, Homem Cis, 40+)

“Aí, com tudo isso, (familiar em situação de rua e uso de drogas) virou uma bagunça na minha vida, aí eu fui deixando e fui buscando a vida dele. Fui deixando o meu tratamento e buscando o dele. (...) Ele tava bem debilitado. Agora a gente consegue fazer tudo junto.” (Turquesa, Mulher Cis, 50+)

Também foram identificadas necessidades de apoio social para o cuidado em saúde e para o compartilhamento das experiências de viver com HIV. A convivência com outras PVHIV apareceu como possibilidade de identificação, troca de experiências e construção de vínculos. A manutenção da autonomia para realizar atividades cotidianas também foi referida como uma necessidade relacionada à saúde.

“Ter alguém... Um soropositivo disponível ou disposto a poder falar assim, ‘agora começa uma nova caminhada’ (...) Não existe profissional, não existe nada, nem equipe multi, não existe a não ser uma identificação de alguém que convive.” (Citrino, Homem Cis, 60+)

“Eu acho que rede de apoio (...) é necessário pra cuidar da saúde.” (Jade, Mulher Cis, 60+)

“Eu vou poder amarrar meu sapato sozinha, eu vou ter a minha autonomia sozinha, isso pra mim é saúde.” (Jade, Mulher Cis, 60+)

“Há um grupo mesmo de pessoas para se conhecerem, as pessoas que têm a mesma comorbidade na cidade.” (Turmalina, Mulher Cis, 50+)

O período em que os participantes passaram a viver com HIV diferenciou suas

experiências com a infecção e o tratamento. Nas trajetórias iniciadas entre as décadas de 1980 e 1990, apareceram experiências de ausência de tratamento, acesso aos primeiros antirretrovirais e incerteza quanto à possibilidade de sobreviver ao HIV. Essas experiências foram posteriormente contrastadas com a ampliação das possibilidades de tratamento e com a sobrevivência por décadas após o diagnóstico.

“Isso faz quase 40 anos agora, quase 40 anos. Quando eu tava fazendo... Na época, eu adquiri, eu tenho certeza (...) Eu tinha 20 e poucos anos. Sem acompanhamento, né? Acompanhamento não tinha... Não tinha acesso a remédio, não tinha nada, e... enfim...” (Citrino, Homem Cis, 60+)

“Aí, ixi, peguei isso daí, tô morto, e aquela loucura, e eu não sei porque que... Deus é tão bom pra mim que eu tô aqui até hoje, faz 28 anos.” (Granito, Homem Cis, 40+)

“Não, aí tava começando a chegar os coquetéis melhores. Porque na década de 80 foi só o... O famoso lá... Primeiro? AZT? Isso!” (Turmalina, Mulher Cis, 50+)

O envelhecimento com HIV fez emergir necessidades que ultrapassam a manutenção da TARV. Os relatos expressaram desgaste diante da necessidade de tratamento por toda a vida e insatisfação com a ausência de cura, além de preocupações com o aparecimento de outras condições de saúde durante o envelhecimento. Essas alterações foram percebidas como parte do envelhecer, mas também suscitaram questionamentos sobre possíveis relações com o uso prolongado da TARV e com períodos de baixa adesão.

“É porque a gente fica à mercê de tomar o resto da vida. Com pessoas que eu conheço ali que faz tratamento há mais de 40 anos, 50 anos. Não tem cura pra isso, não tem cura, tem cura pra um monte de coisa. (...) A gente tem que tá todo dia tomando, tomando. Todo dia tem que tomar aquele remédio.” (Patisita, Mulher Cis, 40+)

“Diz a doutora que a minha glicemia, deu uma subidinha. Mas aí é como diz ela, a gente começa a ficar velho e começa a ficar podre.” (Turmalina, Mulher Cis, 50+)

“Então, o mais importante é isso. Eu percebi que depois de alguns anos tomando medicamento, não que ele seja falho, porque eu também fui falha, mas tomando medicamento... Agora deve estar aparecendo muita doença, tu não acha?” (Turquesa, Mulher Cis, 50+)

Ao longo das trajetórias, a convivência com o HIV também passou a ocupar menor centralidade na vida cotidiana. Relatos inicialmente marcados pela expectativa de morte e por limitações atribuídas ao diagnóstico foram contrastados com a possibilidade de construir relações, carreira e envelhecer com HIV. A estabilidade clínica alcançada com o tratamento

contribuiu para que a infecção, em alguns momentos, fosse lembrada principalmente pela necessidade de uso diário da TARV.

“Eu mesma, ignorante, achava que eu ia morrer em três meses. E estou aqui há mais de 20 anos. Só que é o pensamento, porque eu achava que não era capaz de, por causa do HIV, ser amada, de ter uma vida, de ter uma carreira, entendeu?” (Amazonita, Mulher Cis, 40+)

“A Jade agora é uma mulher de mais de 60 anos que está há 15 anos com HIV, (...) mas é uma mulher que se aposentou, que apesar do HIV, eu acho que eu vivo muito bem. Mas às vezes eu esqueço que eu estou com HIV. Porque está indetectável há um bom ano, há muito tempo. E eu esqueço. Eu lembro do HIV porque eu tenho que tomar o remédio. Mas eu esqueço que eu tenho o HIV.” (Jade, Mulher Cis, 60+)

As demandas relacionadas ao acesso mostraram que a disponibilidade dos serviços não garante, por si só, a possibilidade de utilizá-los. Dificuldades de deslocamento, limitações físicas e falta de recursos para transporte interferiram na chegada aos serviços, enquanto a recusa de atendimento apareceu como barreira mesmo diante da busca pelo cuidado. A necessidade de conciliar consultas, exames e retirada de medicamentos com o trabalho também repercutiu nas trajetórias, chegando a influenciar a forma de inserção no mercado de trabalho.

“a dificuldade mesmo é a gente chegar (...) eu acho que isso é o mais, a mais dificuldade” (Jade, Mulher Cis, 60+)

“É complicado, muito complicado. Por que é complicado? Porque eu tenho um problema nas pernas, eu faço das tripas coração pra pegar o ônibus, pra ir até onde eu me cuido, pra fazer o exame, entendeu? Tudo, buscar remédio.” (Opala, Homem Cis, 40+)

“Às vezes eu não consigo arrumar o dinheiro da passagem.” (Patisita, Mulher Cis, 40+)

“Eu já sabia dessas políticas da PrEP (...) já tinha ido procurar (...) eu pedi pra ela fazer o meu atendimento da PrEP, ela negou (...) eu falei, mas olha, eu tô numa situação de vulnerabilidade, eu me exponho (...) eu fiz programa (...) e eu precisava e não tive atendimento.” (Quartzo, Homem Cis, 20+)

“Como é que você concilia o trabalho... tudo com tanto compromisso...” (Turmalina, Mulher Cis, 50+)

“O motivo de eu não trabalhar registrado é o tratamento. Porque se eu trabalhar realmente registrado, não bate. (...) Tem que dar atestado, aí tem que justificar o porquê tanto atestado e eu ando com vários tratamentos, né?” (Turquesa, Mulher Cis, 50+)

4.3 Percepções e Expectativas em relação ao Cuidado

As percepções sobre o cuidado foram construídas a partir das experiências nos serviços e incluíram situações de acolhimento, discriminação e receio de exposição da sorologia. O estigma relacionado ao HIV interferiu na forma como alguns participantes acessaram e permaneceram nos serviços, levando ao receio de encontrar pessoas conhecidas, à não revelação da sorologia e, em uma das trajetórias, à interrupção do acompanhamento após uma experiência de discriminação. Também foram relatadas percepções de despreparo dos serviços para o atendimento de pessoas trans e situações de julgamento relacionadas à sexualidade.

“Eu não queria ir porque eu sempre encontrava alguém conhecido... eu queria ir disfarçada. (...) Eu sempre tive medo de expor o preconceito no serviço.” (Amazonita, Mulher Cis, 40+)

“Eu acho que acaba, às vezes, saindo por um outro lado na questão de ser trans, né, travesti. Algumas unidades (...) não tem, né, profissional e tal. Às vezes, não tá preparado, não sabe e tal, como tratar uma pessoa trans.” (Cianita, Mulher Trans, 30+)

“Eu interrompi nessa época (...) que eu me senti maltratada. Eu não vou mais (...) fui tratada diferente.” (Hematita, Mulher Cis, 50+)

“A primeira médica (...) que me atendeu, falou que era assim mesmo, que os homens promíscuos tinham essa probabilidade maior de se infectar.” (Quartzo, Homem Cis, 20+)

“Eu não abri (sorologia na UBS) ... para evitar maiores coisas mesmo.” (Turmalina, Mulher Cis, 50+)

As percepções sobre o serviço especializado foram predominantemente positivas, relacionadas ao acolhimento, ao vínculo construído com os profissionais e ao suporte recebido durante o acompanhamento. A disponibilidade da equipe para responder a diferentes necessidades, incluindo apoio com documentação, exames e acesso a especialidades, também contribuiu para a percepção de que diferentes necessidades poderiam ser atendidas no próprio serviço.

“Sou bem assistida, pra falar a verdade. (...) Elas acolhem bastante. É uma camaradagem... a gente pega uma amizade.” (Amazonita, Mulher Cis, 40+)

“Nota mil pra eles. Eles me ajudam bastante.” (Patisita, Mulher Cis, 40+)

“Aqui, assim, foi excelente para mim.” (Quartzo, Homem Cis, 20+)

“A enfermagem aqui acolhe muito bem viu, pode colocar no seu negócio aí, eles são maravilhosos. (...) Passo sempre na assistente social. Ela me ajuda bastante com

documentação, marcação de exame, tirar documentos. (...) Aqui eu passo com infecto, gineco, dermato, psicólogo, assistente social.” (Turquesa, Mulher Cis, 50+)

Apesar das percepções positivas sobre o serviço especializado, também foram identificadas expectativas de ampliação do cuidado oferecido. As principais lacunas percebidas envolveram saúde mental, nutrição e atendimento odontológico, além de outras especialidades, seja pela ausência desses atendimentos, pela oferta considerada insuficiente ou pela retirada de serviços anteriormente disponíveis.

“Eu acho que precisa de mais acolhimento pra gente e especialistas, tipo o psiquiatra, o psicólogo. (...) Por que que não tem um dentista? (...) Por que que não tem um pneumologista ali?” (Amazonita, Mulher Cis, 40+)

“Agora, o que é fraco pra nós, assim, que eu acho, que é o odontológico.” (Cristal, Mulher Cis, 50+)

“Eu acho que a gente deveria ter mais a nutricionista, o dentista.” (Jade, Mulher Cis, 60+)

“O que eu sinto falta que eles tiraram foi o setor de odontologia de lá (do atendimento especializado).” (Turmalina, Mulher Cis, 50+)

“A nutricionista. É muito importante. Porque pensa num povo que não sabe comer bem, só come coisa errada, vive inflamado.” (Turquesa, Mulher Cis, 50+)

A estrutura física e a organização do serviço também influenciaram as percepções sobre o atendimento. O espaço considerado insuficiente e a organização do fluxo foram associados à formação de filas e ao maior tempo de espera, chegando, em alguns relatos, a contribuir para que usuários desistissem do atendimento.

“Aquele atendimento especializado é ótimo... Só porque ali tem que ter mais organização. Porque lá é pequeno... podia eles arrumarem um lugar maior... é uma fila enorme.” (Opala, Homem Cis, 40+)

“Uma fila pra passar pelo médico é a mesma fila pra atender novos agendamentos. Eu vejo muita gente deixando de passar no médico porque não quer ficar na fila.” (Turquesa, Mulher Cis, 50+)

A APS apareceu nas trajetórias principalmente para cuidados não realizados no serviço especializado, especialmente vacinação e atendimento odontológico. Nesses casos, a utilização da UBS ocorreu de forma complementar ao acompanhamento, com os participantes recorrendo à atenção primária para necessidades específicas de saúde.

“Tomei a vacina... foi tranquilo também.” (Mármore, Homem Cis, 50+)

“Na UBS é só o dentista uma vez na vida.” (Patisita, Mulher Cis, 40+)

“Nos anos 2000 eles (atendimento especializado) viviam falando de vacina, gente...

Hoje eu não vejo.” (Turquesa, Mulher Cis, 50+)

“Eu tô fazendo o tratamento dos dentes. Vacina tomo lá também.” (Zircão, Homem Cis, 50+)

Quando questionados sobre a possibilidade de acompanhamento do HIV na APS, a proximidade dos serviços foi percebida tanto como uma facilidade quanto como motivo de preocupação com o sigilo. Embora a localização próxima à residência pudesse facilitar o acesso, predominaram receios de exposição da sorologia no território, além de dúvidas sobre a capacidade da APS para realizar esse acompanhamento. Mesmo entre participantes que utilizavam e valorizavam a APS para outros cuidados, o acompanhamento do HIV não foi necessariamente percebido como parte de suas atribuições.

“As pessoas têm medo de se expor perto de casa. (...) Pode ser uma coisa que a pessoa deixe de ter adesão, porque tem vergonha e medo de ser exposto onde ele mora.” (Citrino, Homem Cis, 60+)

“Não, acho que era melhor deixar do jeito que tá.” (Cristal, Mulher Cis, 50+)

“Policlínica não tem nada a ver com HIV.” (Granito, Homem Cis, 40+)

“Eu acho que até poderia, eu não sei se eu gostaria (...) pelo fato do preconceito. Por estar perto da minha casa, por um monte de gente que eu conheço ir na policlínica (...) sem querer escaparem.” (Jade, Mulher Cis, 60+)

“Olha, seria mais perto de casa, bem mais perto, né? Pode ser também.” (Mármore, Homem Cis, 50+)

“Se eu falar bem do posto de saúde perto de casa, eu tô mentindo.” (Opala, Homem Cis, 40+)

“Você acha que a UBS sabe lidar com a pessoa que vive com HIV? — Não. (...) Eu não sei... eu acho que ainda geraria um probleminha mais pra eles.” (Turmalina, Mulher Cis, 50+)

“A UBS é primordial, eles estão sempre em casa, agente de saúde, eu passo pela minha médica da família.” (Turquesa, Mulher Cis, 50+)

“Eu acho que não seria bom. A gente não teria o mesmo atendimento (...) você abre um leque pra que fique visível.” (Zircão, Homem Cis, 50+)

A organização não governamental foi percebida como espaço de acolhimento e apoio, no qual a convivência com outras PVHIV favoreceu a construção de vínculos e o

compartilhamento de experiências. A participação em grupos e atividades coletivas ampliou as redes de apoio e, em uma das trajetórias, foi relacionada à melhora da adesão ao tratamento. Além desse suporte, a ONG também respondeu a necessidades materiais, por meio da oferta de cesta básica.

“Aí fiz amizades e os amigos e agora a minha adesão tá ótima. (...) Tudo que tem assim de grupo, essas coisas eu me enfió, entendeu? Eu gosto, porque você conhece pessoas, visão.” (Amazonita, Mulher Cis, 40+)

“Então eu falo que o HIV para mim é isso, conhecer essas pessoas que me fez eu viver. (...) é muito bom a gente viver com outras pessoas que tem o mesmo problema do HIV da gente.” (Jade, Mulher Cis, 60+)

“Eu recebo a cesta básica daqui (da ONG). (...) Nossa, eu fui bem acolhido aqui. (...) Eu tenho amizades com os pacientes aqui também, uma amizade legal.” (Mármore, Homem Cis, 50+)

Entretanto, as percepções sobre a ONG não foram exclusivamente positivas. O apoio oferecido também foi acompanhado por conflitos relacionados às regras para manutenção de benefícios, enquanto outras experiências revelaram limites no acolhimento de pessoas que faziam uso de drogas e na preservação do sigilo sobre a sorologia. Em uma das trajetórias, a participação em atividade vinculada à ONG resultou no reconhecimento da participante por terceiros e em uma experiência posterior de preconceito.

“Porque eu acabei sofrendo preconceito, não foi, não faz muito tempo, inclusive por causa da ONG, porque assim, eles me pedem pra dar entrevista, quando vem alguma reportagem aqui, né, (...) e eu sempre falei, mas sempre tampam o meu rosto (...) Só que eu participava um grupo (de atividade física) e esse grupo (...) viu a entrevista e apesar do rosto tampado, viram, conseguiram reconhecer.” (Jade, Mulher Cis, 60+)

“Minha cesta que eu ganhava me cortaram (...) porque eles queriam que eu... querendo ou não, me obrigar a participar de um grupo. A gente sai de casa, a gente já deixa alguma coisa pra fazer, (...) Aí uma hora eu ia, uma hora eu não ia, uma hora eu falei, ah, não vou mais não.” (Patisita, Mulher Cis, 40+)

“Foi chato que eu levei ele (familiar) nesse lugar, na ONG, e quando viram que ele era usuário, dispensaram ele. Eu achei isso errado. Porque ele foi pra lá por causa do HIV.” (Turquesa, Mulher Cis, 50+)

As expectativas sobre os serviços envolveram mudanças em diferentes momentos do

cuidado. Os participantes apontaram a necessidade de ampliar estratégias de testagem para IST, qualificar o acolhimento e o apoio emocional após o diagnóstico e facilitar a utilização dos serviços. Nesse sentido, foram mencionados o acompanhamento em saúde diante da revelação da sorologia, a redução de barreiras burocráticas e o uso de recursos tecnológicos para facilitar o acesso e a marcação de consultas.

“Existem, acho que ainda uns pontinhos assim... tecnológicos.” (Citrino, Homem Cis, 60+)

“Eu reclamo da burocracia sim. Tudo poderia ser resolvido aqui.” (Granito, Homem Cis, 40+)

“Equipes de saúde comunitária, onde existem agentes que batem na porta, ó, não tá registrado aqui no seu posto de saúde, preciso fazer umas perguntas pra você, sabe?” (Quartzo, Homem Cis, 20+)

“A marcação de consulta pelo WhatsApp® facilitaria mais.” (Patisita, Mulher Cis, 40+)

“Se pudesse mudar alguma coisa... eu acho que ainda a fase do acolhimento.” (Turmalina, Mulher Cis, 50+)

“Sou casada (...) ele não acredita que eu sou soropositiva (...) eu gostaria que ele passasse por um psicólogo.” (Turquesa, Mulher Cis, 50+)

“Receber essa notícia sem ter ninguém por perto (...) deveriam ter falado pra ir acompanhada.” (Turquesa, Mulher Cis, 50+)

“Eu poderia ter descoberto antes se tivesse feito o exame.” (Zircão, Homem Cis, 50+)

5 DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo mostram que o acesso ao cuidado integral entre PVHIV em contextos de vulnerabilidade social é atravessado pela diversidade das trajetórias, pelas condições em que o cuidado precisa ser sustentado e pelas relações estabelecidas com os serviços e redes de apoio. As experiências dos participantes mostram que o acesso se relaciona à forma como suas necessidades são reconhecidas e respondidas ao longo do tempo, envolvendo tanto as possibilidades de manutenção do tratamento quanto os sentidos atribuídos às experiências de cuidado.

5.1 Necessidades de saúde ao longo das trajetórias de cuidado

A diversidade das trajetórias evidencia que as necessidades relacionadas ao HIV se transformam ao longo da vida. Os participantes que vivenciaram diferentes momentos da epidemia relataram experiências distintas de diagnóstico, tratamento e convivência com a infecção, refletindo mudanças nas possibilidades terapêuticas e nas próprias condições de vida. Assim, pessoas submetidas atualmente a esquemas terapêuticos semelhantes podem atribuir sentidos distintos ao tratamento a partir das experiências acumuladas em suas trajetórias.

A ampliação da efetividade da TARV modificou a morbimortalidade e a expectativa de vida das PVHIV, enquanto a política brasileira passou a recomendar o tratamento para todas as pessoas diagnosticadas e o início rápido da TARV (Brasil, 2024).

Nesse cenário, as interrupções e retomadas do tratamento ocorreram em contextos distintos, relacionados às condições de vida e às experiências sociais, familiares e afetivas dos participantes. Santamarina (2026), ao analisar experiências de mulheres brasileiras vivendo com HIV, também identifica dimensões sociais, familiares, afetivas e programáticas envolvidas na incorporação da TARV à vida cotidiana. As descontinuidades assumem, portanto, sentidos distintos conforme as condições em que o tratamento precisa ser incorporado e mantido no cotidiano, não correspondendo a uma experiência única de baixa adesão.

A relação entre condições de vida e continuidade do tratamento pode ser compreendida a partir da concepção de necessidades de saúde discutida por Schraiber (2012). A autora, a partir das contribuições de Mendes-Gonçalves, compreende as necessidades de saúde na articulação entre o individual e o social, considerando que, embora sejam experimentadas individualmente pelos sujeitos, essas necessidades são produzidas também nas relações sociais e nas condições concretas de vida. Schraiber (2012) problematiza ainda a redução dessas necessidades à dimensão biomédica, quando suas determinações sociais deixam de ser consideradas no cuidado.

Nas trajetórias marcadas por maior precariedade das condições materiais de vida, foram observadas dificuldades para a manutenção do tratamento. Necessidades relacionadas à alimentação, moradia, higiene, descanso ou deslocamento interferem concretamente nas condições em que a TARV precisa ser mantida no cotidiano. A disponibilidade do medicamento permanece indispensável, mas não responde, isoladamente, às necessidades implicadas na continuidade do cuidado.

Essa diversidade de necessidades pode ser compreendida a partir do eixo das necessidades da integralidade. Ayres *et al.* (2012) destacam a qualidade da escuta, do acolhimento e das respostas produzidas diante de necessidades que não se restringem às alterações morfológicas ou funcionais. Reconhecer as diferentes necessidades presentes nas trajetórias das PVHIV é, portanto, parte da produção do cuidado integral.

As experiências de acolhimento, vínculo e apoio de pares mostram a importância dos recursos relacionais para a continuidade do cuidado, especialmente entre participantes com redes de apoio mais frágeis. No debate sobre tecnologias de atenção à saúde, Kalichman e Ayres (2016), ao retomarem a formulação de Merhy, situam diálogo, acolhimento, vínculo e responsabilização na dimensão do cuidado em saúde. Essas relações favorecem a expressão das necessidades dos usuários e sua participação na construção das respostas assistenciais. Acolhimento e apoio de pares podem contribuir para a continuidade do cuidado, juntamente com as condições materiais e institucionais necessárias à manutenção do tratamento.

A coexistência entre controle clínico e outras dimensões da saúde pode ser interpretada a partir da distinção entre êxito técnico e sucesso prático proposta por Ayres (2009b). A supressão viral representa um êxito técnico fundamental no cuidado ao HIV, mas não esgota os sentidos que saúde e cuidado assumem para os sujeitos. Os resultados clínicos precisam permanecer em diálogo com interesses, valores e projetos de vida, de modo que a racionalidade técnico-científica não substitua a consideração das experiências concretas dos sujeitos.

Essa abordagem permite interpretar a coexistência entre estabilidade clínica e necessidades relacionadas à saúde mental, autonomia, apoio social e condições de vida sem estabelecer oposição entre essas dimensões. O controle da infecção permanece fundamental, mas constitui uma das finalidades do cuidado. A integralidade amplia essa perspectiva ao considerar, além das necessidades, a articulação entre promoção, prevenção, tratamento, recuperação e outras respostas requeridas pelas situações concretas dos sujeitos. Os eixos das necessidades, finalidades, articulações e interações propostos por Ayres permitem compreender essas dimensões como interdependentes na organização das práticas de cuidado.

5.2 Acesso ao cuidado entre serviços, vínculos e redes de apoio

As percepções e expectativas em relação aos diferentes pontos de atenção indicam que o acesso envolve a posição dos serviços na rede, sua proximidade geográfica e as relações construídas no cuidado. Preservação do sigilo, experiências anteriores e capacidade percebida de resposta às necessidades participam da forma como os serviços são reconhecidos e incorporados às trajetórias dos participantes. Esses aspectos ajudam a compreender as diferentes relações estabelecidas com a APS e com o serviço especializado.

A centralidade assumida pelo serviço especializado pode ser compreendida pela combinação entre os recursos específicos para o acompanhamento do HIV e as relações construídas ao longo do tempo. A confiança na competência técnica dos profissionais e o vínculo estabelecido no cuidado ajudam a compreender a permanência desse serviço como referência, inclusive diante da existência de serviços territorialmente mais próximos. Esses elementos, associados aos recursos técnicos necessários ao acompanhamento do HIV, contribuem para a centralidade do serviço especializado nas trajetórias de cuidado.

As experiências com a APS foram heterogêneas, indicando diferentes formas de inserção desse ponto de atenção nas trajetórias de cuidado. Ayres *et al.* (2012) atribuem à APS importância estratégica para a integralidade por sua responsabilidade na identificação, execução e articulação longitudinal das ações necessárias para responder às necessidades de indivíduos, famílias e comunidades. Essa função envolve também o reconhecimento dos aspectos socioculturais relacionados às necessidades apresentadas pelos sujeitos. A posição estratégica atribuída à APS permite discutir em que medida essas possibilidades se concretizam nas experiências relatadas pelos participantes.

A proximidade territorial também assumiu diferentes significados nas trajetórias analisadas. No cuidado ao HIV, uma característica potencialmente facilitadora do acesso pode adquirir outro sentido diante da necessidade de preservação do sigilo. A possibilidade de ser reconhecido no território ou de ter a sorologia conhecida pode interferir na relação com um serviço próximo e ajuda a compreender por que proximidade geográfica e facilidade de acesso nem sempre são equivalentes.

A literatura sobre descentralização do cuidado ao HIV para a APS permite comparar essas experiências com outros contextos. Melo, Maksud e Agostini (2018) identificaram avanços na incorporação do cuidado ao HIV à APS no Rio de Janeiro, além de dificuldades relacionadas à gestão do sigilo e à organização dos serviços. Em Florianópolis, Ribeiro *et al.* (2025) apontaram potencialidades associadas à proximidade, ao vínculo e à longitudinalidade, assim como preocupações relacionadas à confidencialidade, à rotatividade profissional e à

articulação da rede. Nesta pesquisa, a proximidade apresentou maior ambivalência, podendo facilitar o acesso aos serviços e produzir receio de exposição da sorologia no território. Essa diferença indica que os efeitos da proximidade dependem das relações estabelecidas com os serviços e das condições em que o cuidado é ofertado.

Nas trajetórias dos participantes, as redes familiares, sociais e comunitárias constituíram espaços de apoio material, afetivo e informacional relacionados à continuidade do cuidado. Entre PVHIV, o compartilhamento de experiências também ofereceu recursos para lidar com o tratamento e outras necessidades cotidianas. Essas relações, contudo, assumiram sentidos distintos, incluindo experiências menos favoráveis. A contribuição das redes de apoio para o cuidado depende, assim, dos recursos disponíveis e das relações construídas nesses espaços.

As experiências com ONGs também apresentaram sentidos distintos. Esses espaços podem ampliar as respostas a necessidades que ultrapassam o acompanhamento clínico e favorecer o apoio e a convivência entre pares. Também foram relatados conflitos e questões relacionadas ao sigilo. Essas diferentes experiências participam dos sentidos atribuídos pelos participantes à atuação das ONGs.

A qualidade das relações nos serviços e nas redes comunitárias mostrou-se relevante para as experiências de cuidado. Esse achado pode ser compreendido a partir do eixo das interações da integralidade proposto por Ayres, relacionado à qualidade das interações intersubjetivas no cotidiano das práticas e à construção de relações entre os sujeitos envolvidos no cuidado que favoreçam o diálogo e a participação.

Essas interações contribuem para o reconhecimento das necessidades e para a construção das respostas no cuidado, em conjunto com os recursos técnicos e a organização dos serviços.

5.3 Limitações do estudo

A interpretação dos achados deve considerar o contexto específico em que a pesquisa foi realizada e as estratégias utilizadas para o recrutamento dos participantes. A inclusão de pessoas acessadas por diferentes serviços favoreceu a diversidade de trajetórias, mas os resultados se referem às experiências desse grupo e às condições em que foram produzidos, o que delimita sua transferência para outras populações e contextos de organização do cuidado.

As formas de recrutamento também devem ser consideradas na análise dos achados relacionados aos pontos da rede. Embora o recrutamento tenha incluído a APS, não foram efetivadas entrevistas com participantes provenientes dessa estratégia. Assim, a distribuição dos participantes segundo a origem do recrutamento não permite inferir a participação de cada

ponto da rede no cuidado às PVHIV no município. As análises sobre APS, serviço especializado e outros espaços referem-se às experiências e aos sentidos atribuídos pelos participantes às suas trajetórias de cuidado.

6 CONCLUSÃO

Este estudo permitiu compreender o acesso ao cuidado integral de PVHIV em contextos de vulnerabilidade social como um processo relacionado às necessidades de saúde, às condições de vida e às percepções sobre o cuidado. As trajetórias analisadas mostraram que a disponibilidade de tratamento e serviços é fundamental, mas sua incorporação e continuidade no cotidiano dependem também das condições em que as pessoas vivem e realizam o cuidado.

As necessidades relacionadas ao HIV assumiram diferentes sentidos e se transformaram ao longo do tempo, acompanhando mudanças nas condições de vida, no tratamento e na experiência de viver e envelhecer com a infecção. As interrupções e retomadas da TARV mostraram diferentes formas de continuidade do tratamento diante dessas condições. Acolhimento, vínculo, apoio social e relações entre pares também participaram das experiências de cuidado e das possibilidades de reconhecimento e resposta às necessidades.

Os diferentes pontos da rede assumiram lugares distintos nas experiências dos participantes. O serviço especializado permaneceu como importante referência para o cuidado ao HIV, enquanto a utilização da APS apresentou maior heterogeneidade. Proximidade territorial, confiança, preservação do sigilo, experiências anteriores e capacidade percebida de resposta às necessidades participaram dessas relações. A articulação entre os pontos da rede precisa considerar essas experiências e os vínculos construídos ao longo do cuidado.

O cuidado integral às PVHIV envolve, assim, a articulação do êxito técnico alcançado no controle da infecção com as condições concretas de vida e as dimensões relacionais do cuidado. Reconhecer a heterogeneidade das experiências e ampliar a capacidade dos serviços e da rede de responder às diferentes necessidades pode favorecer a continuidade do cuidado e produzir respostas mais abrangentes às pessoas que vivem com HIV.

7 REFERÊNCIAS

- ARAKAWA, Aline Megumi; LOPES-HERRERA, Simone Aparecida; CALDANA, Magali de Lourdes; TOMITA, Nilce Emy. **Percepção dos usuários do SUS: expectativa e satisfação do atendimento na Estratégia de Saúde da Família**. Revista CEFAC, v. 14, n. 6, p. 1108-1114, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-18462012005000010>.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. **Vulnerabilidade, cuidado e integralidade: reconstruções conceituais e desafios atuais para as políticas e práticas de cuidado em HIV/Aids**. Saúde em Debate, Rio de Janeiro, v. 46, n. esp. 7, p. 196-206, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/MmhcWVjggvV9myjqz3XJTh/?format=pdf&lang=pt>.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita *et al.* **Vulnerabilidade e prevenção em tempos de aids**. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 25, supl. 2, p. S259-S268, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csp/2009.v25supl2/s259-s268/>.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita *et al.* **Caminhos da integralidade: adolescentes e jovens na Atenção Primária à Saúde**. Interface – Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v. 16, n. 40, p. 67-81, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000021>.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2009.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. **Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas**. Saúde e Sociedade, São Paulo, v. 18, supl. 2, p. 11-23, 2009b. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902009000600003>.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 set. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/pcdts/pcdt_hiv_modulo_1_2024.pdf.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para organização e funcionamento dos Centros de Testagem e Aconselhamento**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_organizacao_funcionamento_cta_brasil.pdf.
- CALAZANS, Gabriela Junqueira; PINHEIRO, Thiago Félix; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. **Vulnerabilidade programática e cuidado público: panorama das políticas de prevenção do HIV e da aids voltadas para gays e outros HSH no Brasil**. Sexualidad, Salud y Sociedad – Revista Latinoamericana, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sess/a/bfYWcm96qhvs45Rby64xzgh/?format=pdf&lang=pt>.
- DAMIÃO, Jorginete de Jesus *et al.* **Cuidando de pessoas vivendo com HIV/Aids na APS**. Saúde em Debate, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213211>.

ESTRELA, Carlos. **Metodologia científica**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2018.

GAPA-BS. **Saiba como está a cidade brasileira que já foi conhecida como “capital da aids”**. Santos, 2024. Disponível em: <https://gapabs.org.br/saiba-como-esta-a-cidade-brasileira-que-ja-foi-conhecida-como-capital-da-aids/>.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

GUARALDI, Giovanni *et al.* **Aging with HIV**. Current HIV/AIDS Reports, v. 16, p. 475-481, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11904-019-00464-3>.

KALICHMAN, Artur Olhovetchi; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. **Integralidade e tecnologias de atenção à saúde: uma narrativa sobre contribuições conceituais à construção do princípio da integralidade no SUS**. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 32, n. 8, e00183415, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00183415>.

KEMPFER, Silvana Silveira; BELLAGUARDA, Maria Lígia dos Reis; MESQUITA, Maria Patrícia Locks de; ALVAREZ, Angela Maria. **Percepção dos usuários sobre os serviços de saúde pública no Brasil: revisão integrativa**. Revista Rene, v. 12, n. esp., p. 1066-1073, 2011. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2011012esp000022>.

MELO, Eduardo Alves; MAKSDUD, Ivya; AGOSTINI, Rafael. **Cuidado, HIV/Aids e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção no Sistema Único de Saúde?** Revista Panamericana de Salud Pública, v. 42, e151, 2018. DOI: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.151>.

PUPO, Lígia Rivero; BARBOZA, Renato. **Acesso aos insumos de prevenção, diagnóstico do HIV e tratamento das DST na Região Metropolitana da Baixada Santista**. In: ESCUDER, Maria Mercedes Loureiro; MONTEIRO, Paulo Henrique Nico; PUPO, Lígia Rivero (org.). Acesso aos serviços de saúde em municípios da Baixada Santista. São Paulo: Instituto de Saúde, 2009. p. 107-123. Disponível em: <https://www.saude.sp.gov.br/resources/instituto-de-saude/homepage/temas-saude-coletiva/pdfs/temas08.pdf>.

RIBEIRO, Taynara Cristina Silva; SILVA, Thamires Tixiliski da; FREITAS, Fernanda Lazzari; TESSER, Charles Dalcanale. **O olhar da pessoa vivendo com o vírus da imunodeficiência humana sobre seu cuidado na atenção primária à saúde**. Interface – Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v. 29, e240629, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1590/interface.240629>.

SANTAMARINA, Claudia Valeria Fonseca da Costa. **O cuidado integral em saúde, a adesão à TARV e os desdobramentos político-afetivos de viver com HIV/Aids entre mulheres brasileiras**. Saúde e Sociedade, São Paulo, v. 35, n. 1, e240077pt, 2026. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902026240077pt>.

SANTOS (SP). Prefeitura Municipal. **Santos celebra 40 anos de luta contra o HIV/Aids**. Santos, 2024. Disponível em: <https://www.santos.sp.gov.br/?q=noticia/santos-celebra-40-anos-de-luta-contra-o-hiv-aids-com-diversas-acoas>.

SANTOS (SP). Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. **Boletim Epidemiológico nº 7 – 2025**. Disponível em: https://www.santos.sp.gov.br/static/files_www/files/portal_files/SAUDE/boletim_7-_2025_divulgacao2.pdf

SCHRAIBER, Lilia Blima. **Necessidades de saúde, políticas públicas e gênero: a perspectiva das práticas profissionais**. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 17, n. 10, p. 2635-2644, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012001000013>.

TRAVASSOS, Claudia; MARTINS, Mônica. **Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde**. Cadernos de Saúde Pública, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000800014>.

UNAIDS. **Global AIDS Update 2023**. Geneva: UNAIDS, 2023. Disponível em: <https://www.unaids.org/en/2023-global-aids-update>.

UNAIDS. **Undetectable = Untransmittable (U=U): public health and HIV viral load suppression**. Geneva: UNAIDS, 2018. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/undetectable-untransmittable_en.pdf.

WOLFFENBÜTTEL, Karina; CARNEIRO, Nivaldo. **Uma breve história dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) enquanto organização tecnológica de prevenção de DST/Aids no Brasil e no estado de São Paulo**. Saúde Coletiva, São Paulo, v. 4, n. 18, p. 183-187, 2007. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84218406>.

YIN, Robert K. **Pesquisa qualitativa do início ao fim**. Porto Alegre: Penso, 2016.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Destinado a pessoas maiores de 18 anos que vivem com HIV e que acessam serviços de saúde, programas públicos ou espaços de convivência voltados à juventude e/ou à população LGBTQIAP+.

Projeto de Pesquisa: Desenvolvimento e avaliação participativa de um protocolo para a prevenção e o cuidado ao HIV entre adolescentes e jovens trans e pessoas vivendo com HIV - Babado Certo!

Esta pesquisa será realizada de acordo com as resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS), seguindo as diretrizes éticas de pesquisa envolvendo seres humanos como regulamenta a Resolução CNS nº 466/2012 e as normas de pesquisas em Ciências Humanas e Sociais conforme a Resolução CNS nº 510/2016.

Pesquisadora responsável e instituição vinculada: Eliana Miura Zucchi – Universidade Católica de Santos

Financiamento: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Departamento de HIV/AIDS, Tuberculose, Hepatites Virais e IST do Ministério da Saúde (DATHI/SVSA/MS); Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde (Decit/SECTICS/MS) (Processo: 405861/2024-9).

Gostaríamos de convidar você a participar de uma pesquisa que visa construir um protocolo para ampliar o acesso de adolescentes e jovens trans aos serviços de prevenção ao HIV e fortalecer o cuidado do tratamento da infecção por HIV no município de Santos, São Paulo. Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é um documento que pode conter palavras que você não conhece. Caso tenha alguma dúvida sobre qualquer palavra ou informação, comunique à equipe de pesquisa e você receberá a orientação e/ou explicação para seu entendimento. Antes de decidir sobre sua participação, queremos que saiba mais sobre este estudo. Você deve assinar este documento somente se concordar em participar e, mesmo se tiver assinado, poderá desistir de participar do estudo em qualquer momento sem qualquer tipo de prejuízo a você.

O que é um protocolo de prevenção e cuidado ao HIV? Um protocolo de prevenção e cuidado ao HIV é um guia que reúne as melhores estratégias para prevenir a transmissão, oferecer diagnóstico oportuno e tratamento adequado, baseado em informações e práticas que ajudam a promover a saúde, o bem-estar e os direitos das pessoas. No caso deste projeto, o protocolo será desenvolvido para dois grupos principais: para (i) adolescentes e jovens trans, incluindo orientações sobre o uso de métodos de prevenção, como preservativos, PrEP

(Profilaxia Pré-Exposição) e PEP (Profilaxia Pós-Exposição), acesso a exames, tratamento adequado e acolhimento em serviços de saúde, e também para (ii) pessoas vivendo com HIV, com foco nos aspectos necessários para promover diagnóstico oportuno, o início e manutenção do tratamento com antirretroviral e carga viral indetectável. Além disso, o protocolo também pode incluir informações sobre direitos em diferentes campos, como saúde, justiça e educação, apoio psicológico e estratégias para superar dificuldades no acesso e na manutenção desses cuidados.

O que esta pesquisa planeja estudar? Esta pesquisa planeja entender como adolescentes e jovens trans acessam informações e serviços relacionados à prevenção e cuidado ao HIV, e como outras pessoas vivendo com HIV acessam e mantêm o cuidado da infecção. Procuramos conhecer o que funciona, o que precisa melhorar e como criar um protocolo que realmente atenda as necessidades destas populações. Ainda sobre adolescentes e jovens trans, esse estudo busca compreender as dificuldades que adolescentes e jovens enfrentam no dia a dia para acessar informações e cuidados, além de como utilizam as redes sociais e outros espaços de convivência para se informar e buscar ajuda. Tudo isso será feito de forma participativa, ouvindo e envolvendo jovens trans para garantir que as soluções propostas sejam práticas, acolhedoras e respeitem suas realidades.

Por que esta pesquisa está sendo proposta? Esta pesquisa está sendo proposta porque adolescentes e jovens trans enfrentam muitas dificuldades para acessar informações, serviços de saúde e métodos de prevenção ao HIV. Essas barreiras podem incluir discriminação, falta de acolhimento nos serviços de saúde e pouca oferta de informações claras e específicas para suas realidades. O objetivo é mudar esse cenário, criando um protocolo que seja realmente útil e acessível, auxiliando adolescentes e jovens trans a se protegerem melhor e a cuidarem da saúde de forma integral. Especificamente em relação à adolescentes e jovens trans e outras pessoas vivendo com HIV, buscamos mapear como as diferentes condições de vulnerabilidade social repercutem no cuidado e qual o papel de outros serviços, como as unidades básicas de saúde, para promover um cuidado que atenda as prioridades destas populações. A pesquisa também quer contribuir para tornar os serviços de saúde mais inclusivos e preparados para atender às necessidades dessa população, fortalecendo seus direitos e promovendo mais equidade no acesso à saúde. Para tanto, estamos realizando de forma participativa com adolescentes e jovens trans, pessoas vivendo com HIV, profissionais de saúde, de programas voltados à juventude, organizações não-governamentais e coletivos voltados à população LGBTQIAP+. Isso quer dizer que fazemos a pesquisa buscando envolver as pessoas que são diretamente afetadas ou beneficiadas pelas políticas públicas de HIV na compreensão dos desafios e na construção de

respostas. Temos um Comitê de Acompanhamento Comunitário da pesquisa em que são debatidos todos os aspectos da pesquisa, desde a formulação dos objetivos, a metodologia, as formas de divulgação dos resultados, sempre com foco nos aspectos éticos de proteção de participantes da pesquisa e na participação ativa da comunidade.

O que devo fazer se quiser participar? Se você aceitar participar da pesquisa, será convidada/o/e para uma entrevista individual com uma pessoa da equipe de pesquisa. A entrevista será feita em local com privacidade e com gravação de áudio, a ser autorizada por você. Estimamos a duração entre 40 minutos e uma hora, conforme sua disponibilidade e vontade. Durante a conversa, vamos falar sobre temas relacionados a trajetória de vida, como foi o momento do diagnóstico do HIV, seu cuidado com a saúde, seu atendimento em serviços e sua relação com eles, o uso (ou não) de diferentes estratégias de prevenção, e também, sobre saúde mental, apoio emocional e redes de suporte. Queremos escutar suas percepções sobre o que ajuda ou dificulta o cuidado com o HIV, e como tudo isso se relaciona com sua identidade de gênero, raça, classe, território e vivências cotidianas. A entrevista também vai abrir espaço para você opinar sobre o que poderia melhorar nos serviços de saúde e como o protocolo que estamos desenvolvendo pode realmente atender às necessidades de jovens trans vivendo com HIV. Os grupos de discussão (ou grupos focais) contarão com aproximadamente 10 a 15 participantes e, igualmente, ocorrerão em locais com privacidade, nas dependências da UNISANTOS, com duração média de uma hora e meia. Serão conduzidos por pelo menos duas pessoas da equipe de pesquisa com gravação de áudio. Os grupos focais não coletarão informações individuais sobre temas sensíveis como histórico de violência, uso de substâncias e diagnóstico de HIV. Seu relato vai ajudar a construir caminhos mais justos, acolhedores e eficazes para o cuidado em saúde.

Quais são os riscos se eu concordar em participar deste estudo? Riscos relacionados às entrevistas: Se você decidir participar deste estudo, os principais riscos relacionados às entrevistas incluem o desconforto emocional ao falar sobre questões pessoais, como saúde ou experiências de vida. No entanto, destacamos que você não tem obrigação de responder o que lhe trouxer desconforto e também pode decidir encerrar sua participação a qualquer momento, sem qualquer prejuízo, penalidade ou responsabilização. Caso você sinta qualquer desconforto durante ou após a entrevista, a equipe de pesquisa contará com profissional de psicologia disponível no momento da entrevista para oferecer acolhimento imediato. Se desejar um acompanhamento mais contínuo, também será oferecido encaminhamento para a Clínica de Psicologia da Universidade Católica de Santos, que poderá prestar atendimento psicológico

gratuito e qualificado. Nossa equipe está preparada para garantir um ambiente seguro, acolhedor e respeitoso, sempre priorizando seu bem-estar.

Quais são os benefícios de participar deste estudo? Sua participação nesta pesquisa pode não trazer benefícios diretos e imediatos para você. No entanto, ao participar, você terá acesso a informações atualizadas sobre prevenção combinada, cuidado com o HIV e com a saúde sexual, além de receber orientações sobre como acessar recursos disponíveis nos serviços da rede pública, como PrEP, PEP, testes de HIV, exames e acompanhamento especializado. A equipe de pesquisa também se oferece a acompanhar você até estes serviços de modo a responder dúvidas e apoiar no que for necessário. Também serão oferecidos oficinas e encontros sobre prevenção combinada, saúde sexual, direitos humanos, sexualidade e gênero, realizados no espaço da universidade e conduzidos pela equipe da pesquisa. Ao compartilhar sua experiência, você contribui para tornar visíveis as vozes e vivências de pessoas vivendo com HIV junto a de adolescentes e jovens trans sobre a prevenção — algo que ainda é pouco escutado nos serviços e nas políticas públicas. O estudo pretende identificar o que pode ser melhorado no atendimento e ajudar a construir formas mais acolhedoras e eficazes de cuidado. Além disso, sua participação contribui para a criação de um protocolo voltado a adolescentes e jovens trans e pessoas vivendo com HIV, fortalecendo estratégias de cuidado mais inclusivas e conectadas com a realidade das pessoas diretamente afetadas, o que poderá beneficiar outras pessoas no futuro.

Confidencialidade, privacidade e sigilo: Todas as informações coletadas neste estudo são confidenciais, portanto, sua participação é confidencial e todas as medidas de segurança serão tomadas para garantir a privacidade e o sigilo sobre seus dados e identidade, para que, por exemplo, suas falas não possam ser vinculadas à sua identidade. Então, caso você tenha sido convidada/o/e a participar por meio de algum serviço ou local onde você recebe atendimento — seja em saúde, apoio psicossocial ou comunitário — reforçamos que todas as informações que compartilhar serão mantidas em sigilo. Destacamos também o sigilo sobre eventual diagnóstico de HIV e IST de participantes, não sendo em hipótese alguma divulgado, conforme garantem as normas éticas e legais de proteção de dados em saúde. A decisão de participar ou não da pesquisa, bem como tudo o que for dito durante a entrevista, não terá qualquer impacto no seu atendimento, acesso a serviços ou acompanhamento terapêutico atual ou futuro. Nenhuma informação compartilhada para esta pesquisa será utilizada para outros fins, que não foram mencionados neste documento. Nos casos em que a pessoa participante possa ser reconhecida pela voz ou por dados pessoais, serão adotadas medidas extras de proteção. Após a gravação das entrevistas, os arquivos de áudio serão armazenados no computador físico da pesquisadora responsável pelo estudo. Posteriormente, serão excluídos e deletados

permanentemente quaisquer registros em plataforma virtual, ambiente compartilhado ou nuvem de arquivos. Os dados dos participantes da pesquisa serão identificados por um código numérico e vinculados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ou Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, os quais são acessíveis apenas pela coordenação da pesquisa. Todas as pessoas envolvidas deverão assinar termo de confidencialidade sobre os dados. Conforme a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, todos os dados serão armazenados por até 5 anos após a conclusão do estudo. Assim, considerando que o encerramento está previsto para 2027, os registros serão armazenados até 2032, quando serão eliminados de forma definitiva. Os resultados da pesquisa poderão ser divulgados em publicações ou eventos científicos e nenhum dado identificável será publicado ou associado a você. Caso utilize redes sociais para contato com a equipe, esteja ciente das políticas de privacidade vigentes das plataformas, especialmente ao compartilhar informações sensíveis.

Há algum custo ao participar? Não há nenhum custo para você relacionado à sua participação neste estudo.

Há alguma remuneração ao participar? Você não receberá remuneração pela sua participação neste estudo e o seu envolvimento será voluntário. Contudo, é seu direito como participante o ressarcimento de despesas decorrentes da participação na pesquisa. Assim, nos dias em que você participar das atividades da pesquisa, tais como entrevistas e grupos focais, você receberá reembolso referente ao deslocamento e alimentação. Conforme as normas para pesquisa da Resolução CNS nº 510/2016 — caso você sofra qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, você tem direito à assistência e a buscar indenização. Serão tomados todos os cuidados para evitar qualquer situação de dano e/ou desconforto.

Quais são meus direitos como participante da pesquisa? A participação no estudo é totalmente voluntária. Como foi dito anteriormente, você pode decidir por desistir de participar em qualquer momento, sem qualquer prejuízo, penalidade ou responsabilização sobre você. A equipe entrará em contato para informar sobre novas conclusões ou resultados do estudo, bem como de qualquer descoberta científica importante decorrente do estudo.

O que eu devo fazer se tiver qualquer problema ou dúvida? As perguntas que você tiver relacionadas à pesquisa serão respondidas agora ou em outro momento quando quiser. A pesquisadora responsável é Eliana Miura Zucchi, docente na Universidade Católica de Santos. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo ou se estiver insatisfeita/o/e com a maneira como o estudo está sendo realizado, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos através do

telefone: (13) 3205-5555 ramal 1254 e/ou do e-mail comet@unisantos.br – ou ainda, pessoalmente no endereço: Av. Conselheiro Nébias, 300, Vila Mathias, Santos/SP, prédio administrativo, sala 202. Você também pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Prefeitura Municipal de Santos através do telefone 13 3201-5000 e/ou do e-mail escoladasaude@santos.sp.gov.br – ou ainda, pessoalmente no endereço: R. Amador Bueno nº 333 - Centro, Santos/SP, 11013-151 - 4º andar, sala 401, Escola da Saúde, com horário de funcionamento das 08 às 17h. Após apresentação e esclarecimento sobre as informações da pesquisa, no caso de aceitar participar voluntariamente da pesquisa, você deverá rubricar todas as páginas e assinar ao final deste documento elaborado em duas vias. Cada via também será rubricada em todas as páginas e assinada pela pessoa responsável presente no momento, devendo uma via ficar com você, para que possa consultá-la sempre que necessário.

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Li (ou alguém leu para mim e me explicou) este termo de consentimento livre e esclarecido, tive tempo suficiente para me decidir, todas as minhas dúvidas foram esclarecidas e

() **Concordo** voluntariamente em participar deste estudo.

() **Não concordo** em participar deste estudo.

Estou ciente de que posso deixar de participar em qualquer momento sem perder o direito à atenção médica.

() Recebi uma via deste termo, devidamente assinada pela coordenação do projeto.

Autorizo a equipe de pesquisa a entrar em contato comigo se necessário, ciente de que esses canais não serão utilizados para troca de informações sensíveis ou mensagens em grupo:

Por telefone – Não () Sim ()

Por WhatsApp – Não () Sim ()

Mensagem privada no Instagram – Não () Sim ()

Mensagem privada no Facebook – Não () Sim ()

Email – Não () Sim ()

Em pessoa – Não () Sim ()

Nome da/o/e participante

Assinatura

Data: ____/____/____

Representante equipe de pesquisa

Assinatura

Data: ____/____/____

**APÊNDICE B - ROTEIRO ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA – PESSOAS
VIVENDO COM HIV - BABADO CERTO!**

1. IDENTIFICAÇÃO

Data da entrevista ____/____/____
Nome completo _____
Data de nascimento: _____ Natural de: (cidade/estado) _____
Raça/cor (autodeclarada): _____
Identidade de gênero e orientação sexual: _____
Escolaridade: _____
Caso precisemos complementar alguma informação desta entrevista, podemos fazer contato novamente? Sim () Não ()
Whatsapp: _____ Facebook/Instagram: _____
Aceita gravar a entrevista? Sim () Não ()
(Caso não aceite, agradecer e não realizar a entrevista)
Nome do/a entrevistador(a): _____

RECONHECENDO A/E/O ENTREVISTADA/E/O

1. Me conta um pouco sobre você	Na exploração, considerar: • Geração (adolescência, juventude, adulta) • Raça-Cor • Gênero / Orientação sexual • Situação socioeconômica • Perfil das amizades, grupos políticos ou culturais que frequenta; • Relação com o corpo e possíveis transformações; • Notar se há relatos de violências, estigmas, discriminação, sofrimento psíquico
CONTEXTO GERAL E JORNADA ATÉ O CONHECIMENTO DO DIAGNÓSTICO DE HIV	

Você pode contar um pouco sobre como descobriu que vive com HIV? E como era a sua vida neste momento?	Explorar: ● Há quanto tempo recebeu o diagnóstico e como foi esse momento? ● Houve algum tipo de acolhimento? ● Quem foi a primeira pessoa com quem você conversou sobre isso? ● Como foi essa conversa? ● Teve acesso a informações logo após o diagnóstico?
ACESSO E RELAÇÃO COM A REDE DE CUIDADOS	
Para você, o que é necessário para cuidar da sua saúde? Quais serviços de saúde você usa? E em relação ao HIV, você faz acompanhamento? <i>(Se sim, como é o tratamento? Se não, qual o motivo?)</i> Você se sente respeitada/o/e nos serviços de saúde? Já enfrentou alguma dificuldade para conseguir atendimento?	Explorar: ● Se está em acompanhamento; ● Quais equipamentos de saúde utiliza para o cuidado em saúde (SAE, CTA, UBS, CAPS, outros) e como acessa os serviços (distância e deslocamentos, disponibilidades de horários, questões socioeconômicas) ● Como tem sido a experiência nesses serviços; ● Como se dá o atendimento e acolhimento. ● Comparação entre os serviços (confiança, qualidade, vínculo, anonimato); ● Sentimento de pertencimento ao serviço; ● Se já viveu situações de constrangimento, negação de atendimento ou violação de sigilo.
	Explorar:

Você se sente seguro e acolhido para falar sobre sua saúde quando vai na UBS? Você acha que poderia ser acompanhado na UBS perto de casa? Na sua opinião, as UBS sabem lidar com o cuidado de pessoas vivendo com HIV?	● Razões para evitar ou preferir a UBS (medo de exposição no território, discriminação, falta de preparo da equipe); ● Percepções sobre o acolhimento e escuta na UBS; ● Medos (exposição de identidade de gênero, sorologia, ser reconhecida/o/e por vizinhos, violência institucional); ● Expectativas quanto ao papel da atenção básica no cuidado contínuo.
VIDA SEXUAL E CUIDADO NAS RELAÇÕES	
Você está se relacionando com alguém no momento? Como é essa relação pra você? Com as pessoas que você se relaciona, dá pra conversar abertamente sobre ser uma pessoa que vive com HIV e sobre prevenção e cuidados? Como elas reagem? Você costuma usar algum método pra se cuidar e evitar outras IST nas relações sexuais? Quais métodos de prevenção você conhece? (explorar como se dá o acesso)	Explorar: ● Perfil dos parceiros românticos; com qual idade iniciou a vida sexual, com quem e como foi; ● Que meios costuma utilizar para encontrar crushes, parcerias sexuais; ● parcerias fixas ou casuais, uso ou não de camisinha, PrEP para parceiros, reações de afeto, apoio ou rejeição, como se sente com o próprio corpo no sexo. ● Quais outros métodos de prevenção utiliza ou conhece (preservativos, redução de danos, PrEP para parceiros, etc.) ● Se tem acesso fácil a esses métodos; O que facilita ou dificulta esse acesso;

	● Se já enfrentou barreiras ao buscar métodos de prevenção, como preconceito ou falta de informação; ● Como percebe a utilização de métodos preventivos ao HIV entre os parceiros;
SAÚDE MENTAL E BEM-ESTAR PSICOSSOCIAL	
Que coisas te ajudam a se sentir bem com você mesmo? Quando você está se sentindo mal, tem alguém com quem pode contar? Dentro dos seus círculos sociais (familiares, amigos, profissionais, comunidade LGBT), você sente que dá pra conversar sobre HIV de forma aberta?	Explorar: ● Presença (ou ausência) de redes de apoio afetivo (amigues, família escolhida, parceiros, grupos, profissionais); ● Se busca apoio institucional (CAPS, psicólogos, coletivos, igrejas, fóruns online); ● Estratégias de enfrentamento em solidão (autoacolhimento, isolamento, silêncio, fuga). ● Práticas de autocuidado (autoestima, corpo, roupa, espiritualidade, arte, militância, humor); ● Diferença entre “se sentir bem” e “não estar mal” – nuances emocionais importantes. ● Se sente que teve ou tem apoio emocional suficiente; onde ou com quem busca esse apoio; ● Emoções imediatas (medo, culpa, raiva, tristeza, negação, solidão, vergonha, alívio);

	• Como essas emoções mudaram com o tempo (aceitação, empoderamento, orgulho, resistência); • Se houve sentimento de ruptura de futuro, perda de sentido ou redefinição da vida; • Relação entre o diagnóstico e questões de gênero, sexualidade, raça e classe. • Existe algum serviço ou grupo de apoio específico para pessoas vivendo com HIV que conhece ou acessa; • Como acha que os serviços podem melhorar para que pessoas trans sejam respeitadas e bem atendidas;
PERCEPÇÕES E PARTICIPAÇÃO NA CONSTRUÇÃO DE CUIDADOS	
Você acha que a comunidade pode participar e influenciar na atuação do sistema de saúde? Se sim, como? Se você pudesse mudar algo no sistema de saúde para melhorar o cuidado de pessoas vivendo com HIV, o que seria?	Explorar: • Propostas de melhorias estruturais: acesso facilitado, acolhimento, presença de profissionais LGBT, uso de nome social, sigilo, humanização; • Necessidades específicas dos corpos trans no cuidado integral: hormonização, saúde sexual, saúde mental; • Como o protocolo pode ser mais participativo; • Sugestões sobre quem deve estar envolvido na construção

	● Propostas de formatos mais acessíveis:
Eu encerrei minhas perguntas. Tem alguma coisa que você gostaria de acrescentar, algum assunto que eu não abordei e sobre o qual você gostaria de falar?	

Muito obrigada pela sua participação!

APÊNDICE C - LISTA DE CODIGOS

CÓDIGOS DE CARACTERIZAÇÃO

Codinome
Idade
Cor de pele
Escolaridade
Identidade de gênero
Orientação sexual

CÓDIGOS TEMÁTICOS

Códigos	Definição analítica (conceitual)	Definição operacional (codificar)	Inclui	Não inclui
Espiritualidade	Crenças, práticas religiosas ou espirituais e seus significados.	Codificar referências à religião, fé ou espiritualidade.	Religião, oração, Deus, igrejas, práticas espirituais.	Redes de apoio religiosas
Ocupação/Trabalho	Inserção e relação com o trabalho.	Codificar atividades laborais e situação ocupacional.	Emprego formal, informal, desemprego, aposentadoria, incapacidade laboral.	Condições materiais de vida
Situação de Moradia	Condições habitacionais e estabilidade residencial.	Codificar referências ao local de moradia e suas condições.	Casa própria, aluguel, acolhimento institucional, situação de rua.	Aspectos financeiros gerais.
Condições de Vida	Condições materiais e sociais que influenciam a produção da saúde.	Codificar relatos sobre recursos necessários para viver e cuidar da saúde.	Alimentação, higiene, renda, transporte, acesso a bens materiais, dificuldades econômicas.	Trabalho ou moradia

Trajetórias de Vida	Experiências e acontecimentos significativos ao longo da vida.	Codificar narrativas biográficas e percursos pessoais e familiares.	História familiar, infância, juventude, migração, eventos marcantes.	Experiências específicas do cuidado ao HIV
Concepções de Saúde	Sentidos atribuídos à saúde e ao cuidado de si.	Codificar definições, percepções e entendimentos sobre saúde.	Saúde como bem-estar, autonomia, ausência de doença, qualidade de vida.	Experiências concretas de tratamento.
HIV > Diagnóstico	Experiência de descoberta da sorologia.	Codificar circunstâncias e repercussões do diagnóstico.	Testagem, reação inicial, acolhimento, sentimentos, informações recebidas.	Comunicação para terceiros.
HIV > Revelação da Sorologia	Processos de comunicação ou ocultação do diagnóstico.	Codificar relatos sobre contar ou não contar a sorologia.	Família, parceiros, amigos, trabalho.	Reação ao diagnóstico.
HIV > Tratamento	Experiências relacionadas ao acompanhamento do HIV.	Codificar vivências de cuidado e manejo clínico da infecção.	TARV, adesão, interrupção, retomada, exames, autocuidado.	Definições abstratas de saúde.
HIV > Envelhecimento	Vivências relacionadas ao envelhecimento com HIV.	Codificar percepções sobre envelhecimento e futuro.	Comorbidades, limitações, expectativas para o envelhecimento.	Idade cronológica isolada.
Saúde Mental	Aspectos emocionais e psicológicos relacionados à experiência de vida e cuidado.	Codificar sofrimento psíquico e estratégias de enfrentamento.	Ansiedade, depressão, medo, solidão, sofrimento emocional, apoio psicológico.	Apoio social.
Redes de Apoio	Relações e recursos de apoio disponíveis ao participante.	Codificar fontes de suporte formal e informal.	Família, parceiros, amigos, grupos, religião, profissionais.	Atendimento em serviços.

Relações Afetivo-Sexuais	Vivências relacionadas aos relacionamentos e sexualidade.	Codificar experiências afetivas, sexuais e conjugais.	Parcerias, intimidade, sexualidade, prevenção, impacto do HIV nos relacionamentos.	Apoio social geral.
Violências	Experiências de violência, discriminação e violações de direitos.	Codificar situações de violência sofridas ou percebidas.	Violência física, psicológica, sexual, institucional, estigma, discriminação.	Dificuldades estruturais sem componente de violência.
Uso de Substâncias	Uso de álcool, tabaco e outras drogas.	Codificar relatos sobre consumo e seus efeitos na vida e no cuidado.	Álcool, drogas ilícitas, uso problemático, redução de danos.	Terapia antirretroviral.
Serviços > APS	Experiências relacionadas à Atenção Primária à Saúde.	Codificar referências a UBS, ESF, policlínicas e equipes da APS.	Consultas, acompanhamento, acesso, encaminhamentos.	Serviços especializados.
Serviços > Atendimento especializado	Experiências relacionadas ao acompanhamento especializado do HIV.	Codificar referências aos serviços especializados de cuidado do HIV.	Consultas médicas, exames, dispensação de medicamentos, equipe especializada.	APS.
Serviços > ONG	Experiências relacionadas a organizações da sociedade civil.	Codificar referências a ONGs.	Apoio social, acolhimento, orientação, atividades comunitárias.	Serviços formais de saúde.
Serviços > Outros Serviços	Experiências relacionadas a outros pontos da rede.	Codificar referências a serviços não contemplados nos códigos anteriores.	CAPS, hospitais, urgência, assistência social	APS, atendimento especializado e ONG.
Expectativas e Propostas	Expectativas em relação ao cuidado e sugestões de mudança.	Codificar desejos, recomendações e perspectivas futuras.	Melhorias nos serviços, ampliação de ações, cuidado ideal, participação social.	Avaliações de experiências já vividas.

