

Compreendendo a Perspectiva dos Usuários de Autotestes de HIV no Brasil Por Entrevistas Qualitativas: Insights para um Workshop de Design Participativo

Davi Pradines, Helda Barros

Centro de Estudos e Sistemas Avançados do Recife (CESAR School)
Av. Cais do Apolo, 77 – 50030-220 – Recife – PE – Brazil

dfpm@cesar.org.br, hob@cesar.org.br

Abstract. *HIV self-tests are crucial for diagnosis in Brazil. However, their use and distribution are complex and face stigma and a lack of understanding among the population. This study aims to address these issues by seeking to understand the users' perspective through qualitative interviews. The insights obtained will be applied in the future to a participatory design workshop.*

Resumo. *Autotestes de HIV são cruciais no diagnóstico no Brasil. No entanto, seu uso e distribuição são complexos e enfrentam estigma e falta de compreensão da população. Este estudo visa abordar essas questões, buscando compreender a perspectiva dos usuários por meio de entrevistas qualitativas. Os insights obtidos serão aplicados futuramente em um workshop de design participativo.*

1. Introdução

Desde a primeira identificação do vírus HIV, o Brasil tem enfrentado desafios significativos no controle do que viria a ser uma das maiores crises epidemiológicas da história moderna. Hoje, o SUS auxilia no tratamento de mais de 600 mil pessoas (Ministério da Saúde, 2021).

Ainda que a epidemia já não mais se concentre no que é considerado população chave (homens que fazem sexo com homens, profissionais do sexo, pessoas que usam drogas injetáveis e populações não-branca), o estigma e a falta de acesso a serviços de saúde são alguns dos principais obstáculos no acesso ao tratamento e prevenção do HIV (Unaid, 2021).

Uma das formas mais promissoras de garantir a quebra da linha de transmissão é o autoteste, podendo ser realizado em casa, com resultado em 20 minutos. Porém, esse tipo de teste requer uma alta necessidade de atenção para seu uso já que, qualquer erro da pessoa usuária no seu manuseio ou interpretação, pode acabar gerando um resultado falso positivo, falso negativo ou inconclusivo.

Diante disso, é necessário corrigir possíveis problemas de fluxo de uso e curva de aprendizado para garantir sua precisão, inclusive do ponto de vista do design de serviço, que tem como objetivo de construir serviços holísticos, úteis, usáveis, desejáveis, eficazes e eficientes para e com pessoas usuárias (Stickdorn, 2014, p. 33). O presente trabalho visa gerar essas melhorias, partindo de insights vindas de entrevistas qualitativas e que servirão, futuramente, de referência inicial em um workshop design participativo (Brandt 2013, p. 146).

2. Materiais e métodos

Esse estudo terá como base o método de pesquisa indutivo, focando na observação e diálogo com a comunidade afetada e dada a natureza delicada do estigma enfrentado pela mesma (Gil, 2008, p.10).

Para contornar o estigma, será aplicado o esquema de planejamento de pesquisa social definido por Fachin (2005, p. 146), que é dividido em 4 fases: preparação (formulação de problema, objetivos, hipóteses, métodos e revisão da literatura), construção do plano (definição de variáveis, indicadores, amostras, instrumentos e cronograma), execução (coleta de dados, confirmação de hipóteses e avaliação) e apresentação. Isso se dá porque, ainda segundo Fachin, a pesquisa em ciências humanas enfrenta desafios na definição de procedimentos metodológicos devido à singularidade e variedade de manifestações individuais. Portanto, o foco, graças a essa complexidade, é mais pela busca de respostas significativas do que uma solução propriamente dita.

3. Justificativa

O diagnóstico de HIV/AIDS é uma questão crucial de saúde pública e o peso se torna ainda mais relevante quando entendemos os compromissos internacionais assumidos pelo governo brasileiro. Os autotestes fazem parte de uma estratégia chave para atingir a meta 95-95-95 (Figura 1), propostas pelo Unaid, da qual o Brasil é signatário.



Figura 1. Infográfico sobre a meta 95-95-95 (Ministério da Saúde, 2022).

As diretrizes abrangem distribuição e atendimento de profissionais de saúde, considerando o teste como suplementar, não substituto do presencial para acolhimento. Contudo, falta bibliografia oficial sobre a perspectiva do usuário na aplicação eficaz do teste.

Do ponto de vista do design, é necessário a inclusão de pessoas usuárias nessas soluções e suas subsequentes implementações. Henriques, et. al (2021), afirma que “se o conhecimento está nas pessoas e cresce quando compartilhado, então, em um lugar onde as pessoas não se encontrem, não conversem e, conseqüentemente, não convivam, certamente não haverá criação e conversão de conhecimento.”

4. Entrevistas

Para se entender a complexidade do problema e definir *insights* que serão utilizados futuramente em um processo de design participativo, foi realizada uma entrevista de natureza compreensiva, focando na impessoalidade para extrair dados sensíveis (Kaufmann, 2013, p. 39). O foco foi qualitativo e em modelo semi-estruturado, com

perguntas abertas, que questionavam as experiências dessas pessoas nos testes que já realizaram, em temas como acolhimento, tempo de espera, anúncio dos resultados, preparação do time de saúde, etc.

A amostragem foi selecionada por conveniência (Gil, 2008 p. 94) e dividida da seguinte forma: 2 profissionais de saúde do centro de acolhimento (PS), 2 homens homossexuais que vivem com HIV (HHO1+ e HHO2+), 1 homem homossexual que não vive com HIV, mas faz testes constantemente (HHO3-), 1 mulher heterossexual que vive com HIV (MHT+) e 1 homem heterossexual que não vive com HIV, mas faz testes constantemente (HHT-). A proposta desse projeto foi aceita pelo comitê de ética da Faculdade Frassinetti do Recife (FAFIRE) e todos os entrevistados tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As entrevistas foram feitas de forma síncrona, pela plataforma Google Meet em Março de 2023.

5. Análise e Síntese

O objetivo da entrevista é identificar e caracterizar diferentes perfis e necessidades desse grupo específico, gerando insights. Para isto, todas as informações relevantes foram divididas e agrupadas de forma a garantir a obtenção qualitativa das necessidades reais dessas pessoas usuárias (Henriques, et al. p. 244, 2021).

De acordo com a Tabela 1, foram identificadas 6 (seis) problemáticas baseada em palavras-chave das falas das pessoas, bem como registro de observação de evidências do problema social ainda encontrado nessa problemática, que interfere no bom uso e objetivo do artefato estudado. Cada problemática está acompanhada de “aspas”, que são falas vindas diretamente das pessoas entrevistadas, que corroboram e servem como referência, assim como quais personas trouxeram esses insights.

Tabela 1. Lista de problemáticas identificadas nas entrevistas. (Autor, 2023)

	Problemas gerais	Personas entrevistadas	Aspas
1	Profissionais e instituições de saúde	PS HHO1+ HHO2+ HHO3- MHT+	<i>"Se você imaginar o que tem de gente dentro do sistema de saúde que faz barbaridades com pacientes... é chocante. E quanto mais complexo, pior. Sistema carcerário, pessoas de baixa renda..."</i> <i>"Me senti julgado pela equipe. Elas estavam me olhando como se estivessem esperando alguma reação minha. Não senti nenhum acolhimento"</i>
2	Tabu e estigma	PS HHT- HHO2+ MHT+	<i>"As pessoas ainda não entendem como funciona o HIV, acham que estamos nos anos 80. E as que acham que sabem sempre comparam com uma diabetes. Isso é um absurdo. Ninguém precisa esconder que tem diabetes... Tem gente que vem fazer exame e parece que tá cometendo um crime..."</i>

			<p><i>"Eu tinha muito medo de fazer o exame. Acho que por preconceito"</i></p> <p><i>"Existe muito medo de fazer o teste ainda. Não pelo teste em si mas pelo estigma ou por um hipotético positivo..."</i></p>
3	Complexidade para realizar o teste	PS HHO1+	<p><i>"A gente sempre liga pra pessoa que pegou o teste 3 dias depois e a grande maioria diz que fez o teste errado. É o nosso maior problema"</i></p> <p><i>"Como que a gente faz se um rapaz deu positivo às 2 da manhã numa festa... ou com um positivo em casa?"</i></p>
4	Questões sócio-culturais	PS	<i>"Usuários de drogas estão sempre mais vulneráveis, independente da droga"</i>
5	Privacidade	HHT- HHO2+	<p><i>"Fui obrigado a assinar um termo pra, caso dê positivo, eu teria que fazer outros passos dentro do protocolo deles"</i></p> <p><i>"Sempre peguei meus em uma clínica do lado de um hospital enorme e morria de medo de encontrar alguém da minha família"</i></p>
6	Rede de apoio/Solidão	MHT+ HHO1+	<i>"Não tive nenhum amigo do meu lado. Fiz tudo sozinho. Queria ter tido um amigo do meu lado. Ter uma rede de apoio presencial faz toda diferença."</i>

6. Resultado

A partir desse material inicial, será proposto um processo de design participativo, onde as mesmas personas serão convidadas a gerarem alguma solução em um workshop. Elas deverão se utilizar dos problemas descritos da Tabela 1 como material inicial.

Esse workshop seguirá as etapas descritas por Baxter (2011, p. 104), sendo elas: orientação (apresentação de contexto sobre HIV e autotestes no Brasil e objetivos do workshop), preparação (nivelamento acerca dos autotestes e demonstração de uso), análise (entender se os dados foram compreendidos de forma plena), ideação (aplicação de uma ideação de escrita criativa onde eles escrevem as ideias de melhorias), incubação (debate das soluções e agrupamento das similares), síntese (apresentação das ideias finais agrupadas) e avaliação (grupo ordena as ideias de mais impactantes para menos impactantes).

Os resultados dessas entrevistas, assim como futuros resultados do workshop, são contribuições para o aumento da possibilidade de testagens de HIV no Brasil e na diminuição do estigma ainda oriundo dessa temática. O entendimento que quanto mais democrático for a possibilidade de se testar, mais segura estará toda a população e mais controlada estará a epidemia é essencial para garantir a saúde de toda a população brasileira.

References

- Baxter, M. Projeto de Produto, 3ª edição. São Paulo: Editora Blucher, 2014. 320 p.
- Brandt, E., Binder, T., and Sanders, E. B.-N. (2013). Tools and techniques. In J. Simonsen & T. Robertson (Eds.), *Routledge International Handbook of Participatory Design* (pp. 145-177). Routledge.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de IST, HIV/Aids e Hepatites Virais. Diretrizes para a distribuição do autoteste de HIV no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2022.
- Fachin, O. Fundamentos de Metodologia. São Paulo: Saraiva, 2013.
- Gil, A. Todas as técnicas de pesquisa social. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2017.
- Henriques, C., Ignácio, E. and Pilar, D. UX Research com Sotaque Brasileiro. São Paulo: Casa do Código, 2021.
- Kaufmann, J.C. (2013). Entrevista compreensiva (Vol. 9). Editora Vozes.
- Ministério da Saúde. (2021). Autoteste de HIV: Guia para aconselhamento e uso. Encontrado em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/assuntos/hiv-aids/autoteste-de-hiv/o-que-e-um-autotest-e>. Acesso em 20 mar. 2023.
- Ministério da Saúde. ANVISA. Teste de farmácia para HIV ganha registro no Brasil. Encontrado em: [https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/noticias-anvisa/2018/teste-de-farmacia-para-hiv-ganha-registro-no-brasil#:~:text=Primeiro%20autoteste%20para%20detectar%20exposi%C3%A7%C3%A3o,poder%C3%A1%20ser%20vendido%20em%20farm%C3%A1cias.&text=O%20primeiro%20autoteste%20para%20triagem,feira%20\(15%2F5\)](https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/noticias-anvisa/2018/teste-de-farmacia-para-hiv-ganha-registro-no-brasil#:~:text=Primeiro%20autoteste%20para%20detectar%20exposi%C3%A7%C3%A3o,poder%C3%A1%20ser%20vendido%20em%20farm%C3%A1cias.&text=O%20primeiro%20autoteste%20para%20triagem,feira%20(15%2F5)). Acessado em 25 mar. 2023.
- Programa Das Nações Unidas Sobre HIV/AIDS (UNAIDS). OPAS e UNAIDS lançam campanha para promover o autoteste de HIV em tempos de COVID-19. [S.l.], 3 dez. 2020. Disponível em: <https://unaids.org.br/2020/12/opas-e-unaids-lancam-campanha-para-promover-o-auto-teste-de-hiv-em-tempos-de-covid-19/>. Acesso em: 7 abr. 2023.
- Stickdorn, M. and Schneider, J (Org.). Isto é Design de Serviço: fundamentos, ferramentas, casos. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013. 224 p.