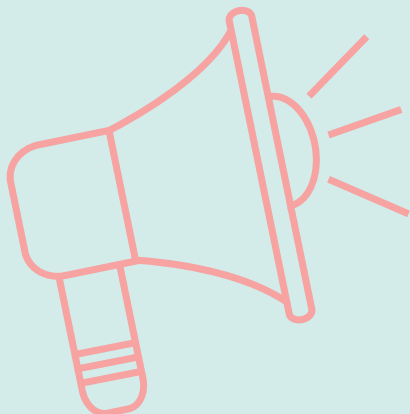
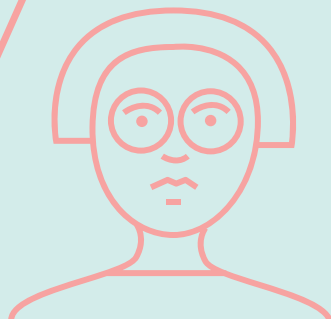
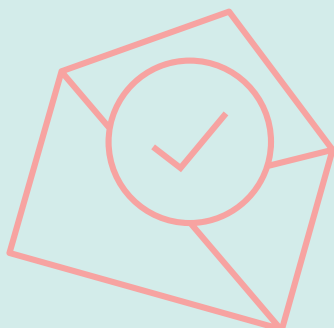
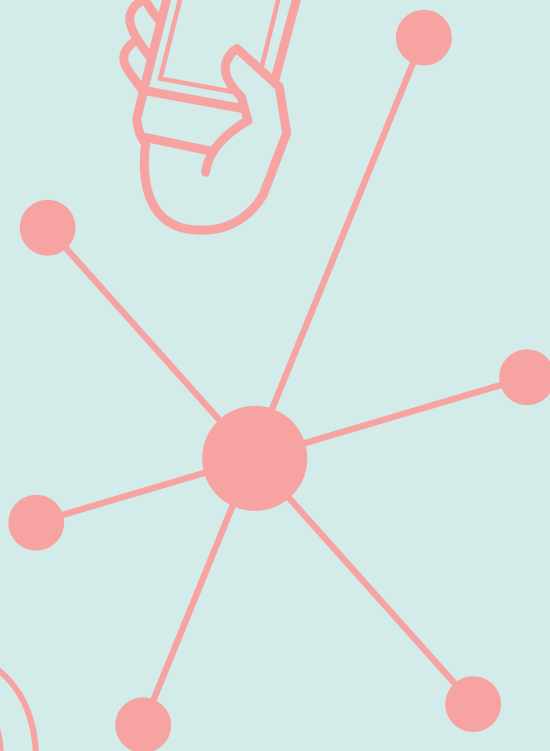
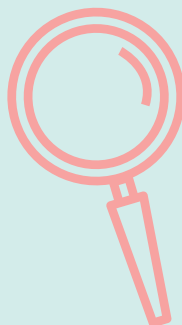


O ÍNDICE
DE ESTIGMA
EM RELAÇÃO
ÀS PESSOAS
VIVENDO
COM HIV



DIRETRIZES DE IMPLEMENTAÇÃO

Um manual para ajudar redes de pessoas vivendo com HIV a conduzir o Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV 2.0



Agradecimentos

Redação e edição: equipe do Índice de Estigma da GNP+ e Laura Davies, com contribuições e apoio da ICW, UNAIDS e da John Hopkins University.

Com sinceros agradecimentos ao Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV e AIDS (UNAIDS) por seu apoio técnico e financeiro ao programa Índice de Estigma das PVHIV.

Publicado pela Rede Global de Pessoas Vivendo com HIV (GNP+), 2021.




Como citar este artigo: GNP+. 2021. Diretrizes de Implementação, um manual para ajudar redes de PVHIV a conduzir o Índice de Estigma de PVHIV.





© 2021 Rede Global de Pessoas Vivendo com HIV (GNP+)

Alguns direitos reservados: Este documento pode ser livremente compartilhado, copiado, traduzido, revisado e distribuído, em parte ou no todo, mas não para venda ou uso em conjunto com fins comerciais. Só a tradução, adaptação e reimpressão autorizadas podem ostentar o emblema da GNP+.

Arte: Jane Shepherd

Índice

	Introdução	5
	Para quem são essas diretrizes?	5
	Quem somos	5
	Explicando o Índice de Estigma em relação as pessoas vivendo com HIV	5
	As seis fases de implementação	7
	Fase 1: Preparação	9
	1.1 Registro	10
	1.2 Procurar apoio	10
	1.3 Consultar as principais partes interessadas e parceiros	10
	1.4 Desenvolver um plano de trabalho e angariação de fundos	11
	1.5 Criar um Comitê Diretivo	11
	1.6 Recrutar um Coordenador Nacional	12
	1.7 Recrutar um Parceiro de Pesquisa	12
	Fase 2: Planejamento da pesquisa	14
	2.1 Decidir sobre as áreas a estudar	15
	2.2 Desenvolver um plano de amostragem	15
	2.3 Decidir sobre o método de coleta de dados	18
	2.4 Adicionar perguntas específicas por país	19
	2.5 Considerar a realização de pesquisas qualitativas	19
	2.6 Submeter o protocolo para revisão técnica	19
	2.7 Revisão ética	19

	Fase 3: Preparação para a coleta de dados	20
	3.1 Organizar um sistema de coleta de dados	21
	3.2 Traduzir o questionário	21
	3.3 Recrutar entrevistadores	21
	3.4 Treinar os entrevistadores	22
	3.5 Encaminhamento e acompanhamento	22
	3.6 Preparar locais de entrevista	22
	3.7 Testes de campo	23
	Fase 4: Coleta de dados	24
	4.1 Identificar os participantes	25
	4.2 Agendar e realizar entrevistas	25
	Fase 5: Análise de dados e elaboração de relatórios	26
	5.1 Análise de resultados	27
	5.2 Compartilhar as conclusões com os principais parceiros	28
	5.3 Desenvolver o relatório	28
	Fase 6: Disseminação e ativismo	29
	6.1 Compartilhar as conclusões do relatório	30
	6.2 Ativismo	30
	Conclusão	32
	Anexo 1: Lista de verificação de execução	33

Introdução

Para quem são essas diretrizes?

Essas diretrizes são projetadas para orientar as redes de pessoas vivendo com HIV (consulte o quadro) através do processo de implementação do Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV 2.0 em suas comunidades. Este documento fornece as informações necessárias para apoiá-las a usar o Índice de Estigma para coletar dados sobre o estigma e a discriminação experimentados por pessoas vivendo com HIV em seu país e usar esses dados para preconizar a mudança.

Quem somos

O Índice de Estigma é coordenado por uma Parceria Internacional de duas redes globais de pessoas vivendo com HIV – a Comunidade Internacional de Mulheres Vivendo com HIV (ICW) e a Rede Global de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (GNP+) – e o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS). A Parceria Internacional fornece assistência técnica às redes de pessoas vivendo com HIV que estão implementando o Índice de Estigma.

O Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV 2.0 explicado

O Índice de Estigma documenta como o estigma e a discriminação afetam a vida das pessoas que vivem com HIV dentro de um país. É um projeto de pesquisa único, que capacita as pessoas e comunidades mais afetadas pela epidemia de HIV. Com o Índice de Estigma, a implementação é tão importante quanto os resultados reais – todo o

O QUE É A VERSÃO 2.0?

Em 2018, o Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV 2.0 foi lançado para responder às mudanças na epidemia de HIV e na resposta global. Ao longo dessas Diretrizes de Implementação, Índice de Estigma 2.0 mais recente é referido simplesmente como o Índice de Estigma.

processo deve ser guiado por quatro princípios fundamentais:

- 1. Capacitação** – espera-se que a rede principal guie todo o processo de implementação, mas que não faça isso por conta própria. Incentiva-se o trabalho em colaboração com parceiros no país (como institutos de pesquisa). A assistência técnica está disponível a cada etapa do caminho a partir da Parceria Internacional.
- 2. Responsabilidade e propriedade** – o Índice de Estigma gira em torno do princípio GIPA, o Maior Envolvimento das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS. As pessoas que vivem com HIV não são apenas os entrevistadores e os participantes, mas todo o processo de concepção e implementação da pesquisa é liderado por e para pessoas que vivem com HIV. Rede(s) local(is) de pessoas vivendo com HIV decide(m) por si mesma(s) se gostaria(m) de realizar um



PESSOAS VIVENDO COM HIV ASSUMEM A LIDERANÇA

É essencial que a implementação do Índice de Estigma seja liderada por e para as pessoas que vivem com o HIV. A organização líder deve, ao longo de todo o processo, ser uma rede liderada por pessoas vivendo com HIV. Ela pode ser qualquer rede – incluindo redes de mulheres, jovens ou pessoas transexuais – que seja liderada por pessoas que vivem com HIV no país onde a pesquisa está ocorrendo. Ao longo dessas diretrizes, elas são chamadas de "rede principal". Em alguns países, pode ser apropriado formar um consórcio de redes para implementar o Índice de Estigma em conjunto.

Índice de Estigma em seu país e as experiências e conhecimentos das pessoas que vivem com HIV estão no centro de todo o processo.

3. Abraçando a igualdade e a diversidade

– qualquer que seja a rede que assuma a liderança, todos os envolvidos no processo de implementação devem trabalhar proativamente para garantir a igualdade de gênero e abraçar a diversidade que existe entre toda a comunidade de pessoas que vivem com HIV.

4. Orientado para o ativismo

– os dados coletados através do Índice de Estigma permitem o surgimento de uma imagem clara do estigma e da discriminação. Também fornece evidências para os ativistas moldarem a mudança política e programática e acabar com o estigma e a discriminação relacionados ao HIV.



ESTIGMA E HIV

O estigma e a discriminação são algumas das maiores barreiras para combater o HIV.

A epidemia de HIV é alimentada por mitos e desinformação que, por sua vez, levam ao estigma e à discriminação. As pessoas que sofrem estigma ou discriminação tornam-se cada vez mais marginalizadas e são menos propensas a acessar os serviços de saúde.

Ao mesmo tempo, grupos de pessoas que já são discriminadas e marginalizadas pela sociedade são as que correm maior risco de contrair o HIV.

Desenvolvido pela primeira vez em 2008, o Índice de Estigma foi implementado em mais de 100 países que possuíam mais de 100.000 pessoas vivendo com HIV participando do processo. No centro do processo de pesquisa do Índice de Estigma está um questionário padronizado que é usado para medir o estigma e a discriminação sofridos pelas pessoas por causa de seu status de HIV.

O último questionário (Índice de Estigma 2.0) foi expandido para permitir uma melhor compreensão de como diferentes grupos de pessoas que vivem com HIV são afetados pelo estigma e discriminação, incluindo as populações centrais (consulte o quadro). Agora ele coleta dados sobre as experiências de pessoas marginalizadas devido ao seu gênero, identidade de gênero, idade, orientação sexual ou envolvimento com o trabalho sexual ou consumo de droga.

POPULAÇÕES CENTRAIS

O termo "populações centrais" é usado, nestas diretrizes, para se referir aos seguintes grupos de pessoas:¹

Homens gays e outros homens que fazem sexo com homens – isso inclui homens que se identificam como gays, bem como homens que não se identificam como tal, mas que fazem sexo com outros homens.

Profissionais do sexo – pessoas de qualquer gênero que regularmente ou ocasionalmente consentem em receber dinheiro ou bens em troca de serviços sexuais.

Pessoas transexuais – qualquer pessoa cuja identidade e expressão de gênero sejam diferentes das expectativas sociais com base em seu sexo no nascimento. Isso pode incluir pessoas que se consideram homens, mulheres, pessoas com inconformidade de gênero ou em outro ponto no espectro de identidades de gênero.

Pessoas que usam drogas – pessoas que usam substâncias psicoativas que não são medicamente aprovadas. Isso inclui pessoas que já usaram drogas dessa maneira.

1. Todas as definições são extraídas Guia de Terminologia 2015 do UNAIDS (2015) ou do Terminologia dos Usuários de Drogas: Guia de Referência Rápida da Comunidade do INPUD (2019)

O uso de do mesmo questionário padronizado permite comparar a situação das pessoas que vivem com o HIV em diferentes países em relação a questões específicas, como o acesso ao teste e ao tratamento do HIV. Muitos países implementaram o Índice de Estigma mais de uma vez, permitindo-lhes medir a mudança ao longo do tempo, incluindo se a situação piorou ou melhorou, para quais grupos de pessoas e em que contextos.

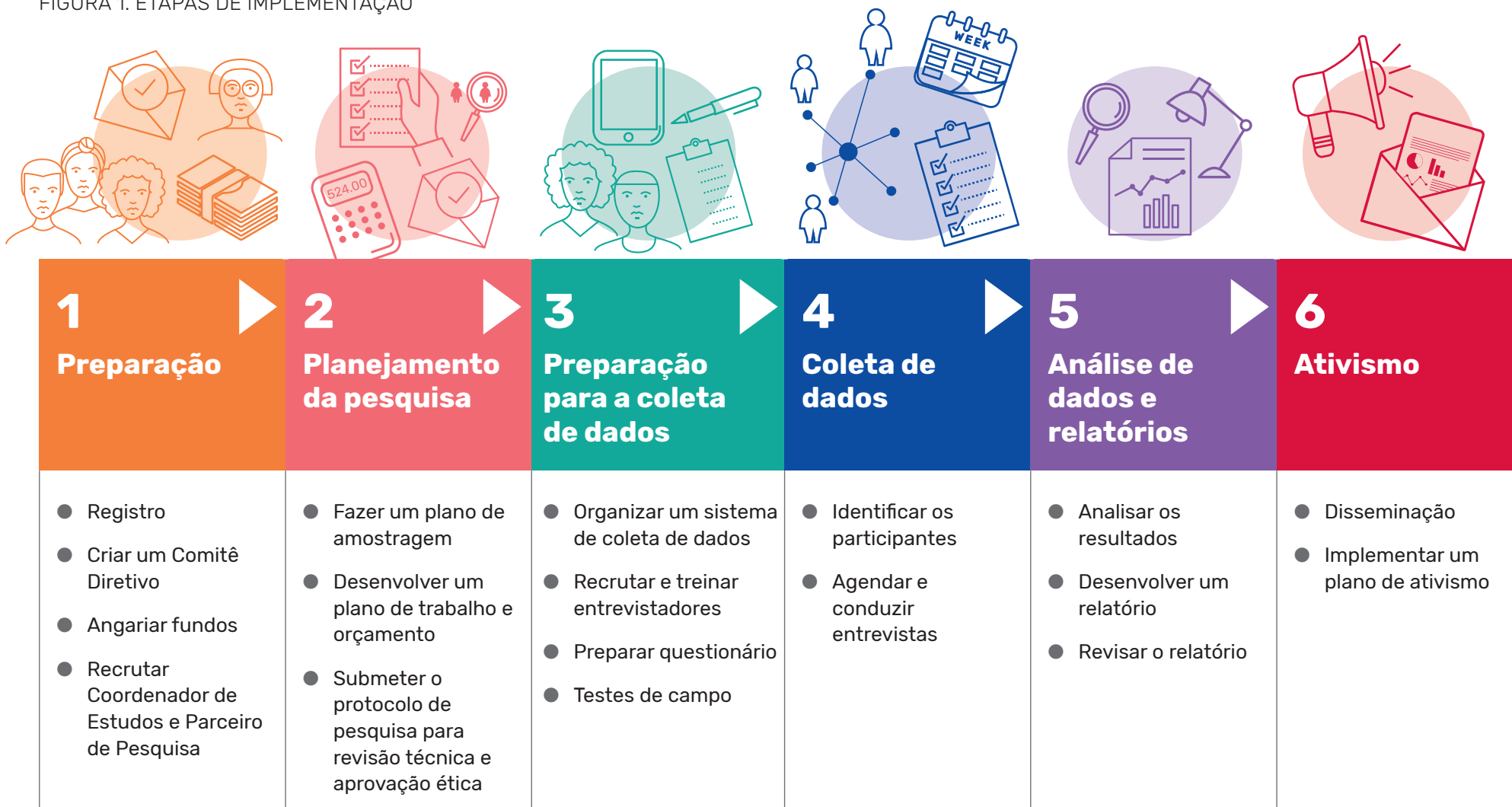
Uma vez que o Índice de Estigma tenha sido implementado dentro de um país, os resultados podem ser combinados e comparados com outras pesquisas que exploram o estigma e a discriminação relacionados ao HIV por diferentes perspectivas, como os profissionais da saúde ou a comunidade em geral. Juntos, eles aumentam nossa compreensão compartilhada dessas questões.

As seis fases de implementação

Essas diretrizes de implementação são divididas em seis seções principais, cada uma focada em uma fase separada do processo de implementação – preparação, desenvolvimento de protocolos de pesquisa, preparação para coleta de dados, coleta de dados, análise de dados e relatórios, e ativismo. Ver figura 1.

É importante ler todas as diretrizes antes de iniciar qualquer um dos processos. Este documento percorre cada fase na ordem em que têm maior probabilidade de serem concluídas, mas é possível trabalhar em várias etapas ao mesmo tempo ou seguir uma ordem ligeiramente diferente. Além disso, é importante considerar algumas etapas descritas no final deste documento logo no início do processo, para garantir que elas sejam incluídas no plano de trabalho e no orçamento. Por exemplo, é necessário ter alguma ideia da estratégia de ativismo para poder incluí-la no orçamento e garantir que haja dinheiro suficiente para pagar esta parte fundamental do processo.

FIGURA 1. ETAPAS DE IMPLEMENTAÇÃO



FASE 1: PREPARAÇÃO



1.1 Registro

1.2 Procurar apoio

1.3 Consultar as principais partes interessadas e parceiros

1.4 Desenvolver um plano de trabalho e angariar fundos

1.5 Criar um Comitê Diretivo

1.6 Recrutar um Coordenador Nacional

1.7 Recrutar um Parceiro de Pesquisa



Um princípio fundamental do Índice de Estigma é que o planejamento e a implementação são liderados e de propriedade das pessoas locais que vivem com HIV, por isso é importante que cada etapa da fase de preparação seja realizada pela rede principal. Isso não significa que ela trabalha totalmente por conta própria: ela pode recorrer à experiência de consultores e terá acesso a aconselhamento e suporte técnico durante todo o processo. A rede principal deve envolver redes de mulheres vivendo com HIV e jovens vivendo com HIV, onde estes existem no país, e são fortemente aconselhados a também trabalhar com outras redes de populações centrais.

1.1 Registro

Para iniciar o processo de implementação, é necessário preencher e enviar um [formulário de registro do Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV 2.0](#) por e-mail para plhivstigmaindex@gnpplus.net. O formulário está disponível no site do Índice de Estigma. É essencial concluir este primeiro passo para poder acessar todas as ferramentas e apoio disponíveis e para garantir que o relatório final seja reconhecido oficialmente como parte do Índice de Estigma.

Anexo ao formulário de admissão está uma lista de "princípios inegociáveis" que qualquer rede que deseje implementar o Índice de Estigma deverá seguir. Isso inclui garantir que a implementação seja liderada por pessoas vivendo com HIV e usar o questionário padrão para a pesquisa. A lista completa de princípios inegociáveis pode ser encontrada [aqui](#).

Finalmente, a rede principal também precisará assinar um [Contrato de Compartilhamento e Uso de Dados](#) nesta fase.

1.2 Procurar apoio

A Parceria Internacional fornece assistência técnica para o Índice de Estigma durante o processo de planejamento e implementação.

Isso inclui suporte com:

- Planejamento inicial
- Desenvolvimento de protocolos de pesquisa
- Aprovação ética
- Treinamento de entrevistadores
- Coleta e armazenamento de dados
- Análise de Dados
- Desenvolvimento de relatórios
- Planejamento de ativismo

A Parceria Internacional pode ser contatada por e-mail em plhivstigmaindex@gnpplus.net

1.3 Consultar as principais partes interessadas e parceiros

A rede principal deve consultar as principais partes interessadas e potenciais parceiros técnicos e financeiros na área local, região ou país onde a pesquisa será realizada, para introduzir o estudo de pesquisa do Índice de Estigma e:

- Esclarecer os papéis que cada parceiro pode desempenhar no processo.
- Desenvolver um conjunto de princípios compartilhados para os parceiros de implementação e o Comitê Diretivo. Os princípios devem ser discutidos e acordados coletivamente e devem incluir pontos como inclusão, transparência, divisão de poder, tomada de decisão orientada por consenso e equidade. Também pode ser útil assumir um compromisso com a autorreflexão ou a autotransformação em torno de preconceitos pré-existentes para garantir que o processo do Índice de Estigma não reforce normas prejudiciais em torno de gênero, raça, etnia, religião ou pertencimento a uma população central. O desenvolvimento de um conjunto acordado de princípios ou mesmo de um Memorando de Entendimento entre os parceiros garantirá que todos possam participar equitativamente no processo.

- Discutir quais recursos estão disponíveis para a pesquisa e como acessar quaisquer recursos adicionais necessários. Garantir que todos os parceiros sejam apoiados para desempenhar um papel efetivo na implementação.
- Concordar com cronogramas e um mecanismo para manter as principais partes interessadas e parceiros informados sobre o progresso da pesquisa.

1.4 Desenvolver um plano de trabalho e angariar fundos

É necessário financiamento para cobrir os custos do processo de execução. A rede principal terá de trabalhar com o Comitê Diretivo para identificar possíveis financiadores e reunir pedidos de financiamento. Um bom pedido de financiamento deve basear-se em um plano de trabalho e um orçamento bem detalhados. O plano de trabalho deve incluir cada uma das etapas do processo de pesquisa e datas específicas para quando elas acontecerão. O orçamento também deve ser detalhado, incluindo os custos para cada etapa. A fim de desenvolver estes planos, pelo menos parte do processo de planejamento terá de começar, por exemplo, as etapas 2.1 (decidir sobre o âmbito geográfico do estudo) e 2.2 (elaboração de um plano de amostragem).

Qualquer pedido de financiamento precisará ser baseado em um plano de trabalho e orçamento preliminar. Uma vez que os fundos estejam garantidos, a rede principal pode começar a trabalhar. À medida que diferentes etapas do processo são concluídas, como a finalização do plano de amostragem, pode ser necessário voltar e revisar o plano de trabalho e o orçamento.

Os modelos para o plano de trabalho e orçamento estão disponíveis na Parceria Internacional. O escritório nacional da UNAIDS também pode oferecer ajuda.



O orçamento deve abranger todas as partes do processo de execução:

- Formação
- Investigação
- Análise de Dados
- Redação de relatórios
- Disseminação
- Ativismo

Uma vez que o financiamento tenha sido garantido, devem ser criados sistemas para garantir que os fundos sejam bem geridos e possam ser contabilizados de forma transparente.

1.5 Criar um Comitê Diretivo

É importante incluir uma ampla gama de partes interessadas para garantir que elas apoiem e se envolvam com o processo e as descobertas do Índice de Estigma. O Comitê Diretivo ajudará a formalizar parcerias com as partes interessadas nacionais e a garantir que as autoridades nacionais que implementam a resposta à AIDS no país estão positivamente empenhadas.

Os seguintes grupos devem ser convidados para participar do Comitê Diretivo: redes de jovens vivendo com HIV, redes de mulheres vivendo com HIV, redes de populações central, redes de pessoas vivendo com HIV, UNAIDS, comissões nacionais de AIDS, organizações de pesquisa, grupos jurídicos e de direitos humanos e organizações locais de base comunitária que prestam serviços a pessoas vivendo com HIV. É importante garantir que as redes de populações central, os jovens que vivem com o HIV e as mulheres que vivem com o HIV sejam encorajados e apoiados a envolverem-se na liderança do Índice de Estigma, uma vez que são frequentemente subfinanciados a nível nacional.

O principal papel do Comitê Diretivo é garantir que o Índice de Estigma seja implementado corretamente e garantir que as evidências coletadas sejam usadas para defender políticas,

programas e práticas aprimoradas. Existe um [Termo de Referência](#) disponível para orientar o Comitê Diretivo em seu trabalho.

1.6 Recrutar um Coordenador Nacional

Deve ser nomeado um coordenador nacional para liderar o processo de implementação e estabelecer a articulação com o Comitê Diretivo. O Coordenador deve ser alguém de uma rede de pessoas vivendo com HIV que possa construir um bom relacionamento de trabalho com as principais partes interessadas para incentivá-las a seguir princípios de responsabilidade, transparência e respeito mútuo. Há mais informações sobre essa função nos [Termos de Referência do Coordenador Nacional](#). É importante assegurar que o processo de seleção para Coordenador seja transparente, leve em conta gênero e outros vieses e incentive jovens, mulheres e pessoas de populações centrais a candidatarem-se e a serem consideradas para o cargo.

1.7 Recrutar um Parceiro de Pesquisa

Este é um papel importante. Um Parceiro de Pesquisa é necessário para dar apoio em todos os aspectos técnicos do processo de pesquisa. Independente de ser um pesquisador individual ou alguém de uma universidade ou instituto de pesquisa, ele deve, de preferência, ter experiência em trabalhos com comunidades e desenvolvimento de processos de pesquisa inclusivos que reflitam a igualdade de gênero e envolvam as populações centrais. O parceiro de pesquisa deve apoiar a rede principal no desenvolvimento de suas capacidades e competências de investigação. Para obter mais informações, consulte os [Termos de Referência do Parceiro de Pesquisa](#).



TRABALHO COLABORATIVO

A rede principal deve trabalhar com todos os parceiros do país para desenvolver um conjunto compartilhado de princípios para orientar seu trabalho em conjunto. Isso poderia incluir diretrizes sobre questões como compartilhamento transparente de poder e tomada de decisão orientada por consenso. Ao longo destas diretrizes, a rede principal e os principais parceiros (incluindo o Coordenador Nacional e o Parceiro de Pesquisa) são citados como a equipe do país.

FASE 2: PLANEJAMENTO DA PESQUISA



2.1 Decidir sobre as áreas a estudar

2.2 Desenvolver um plano de amostragem

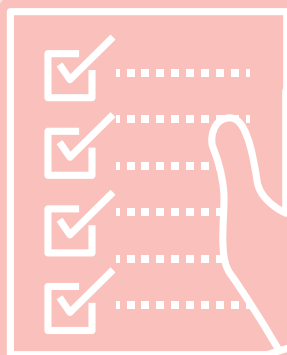
2.3 Decidir sobre o método de coleta de dados

2.4 Adicionar perguntas específicas por país

2.5 Considerar a realização de pesquisas qualitativas

2.6 Submeter protocolo para revisão técnica

2.7 Revisão ética



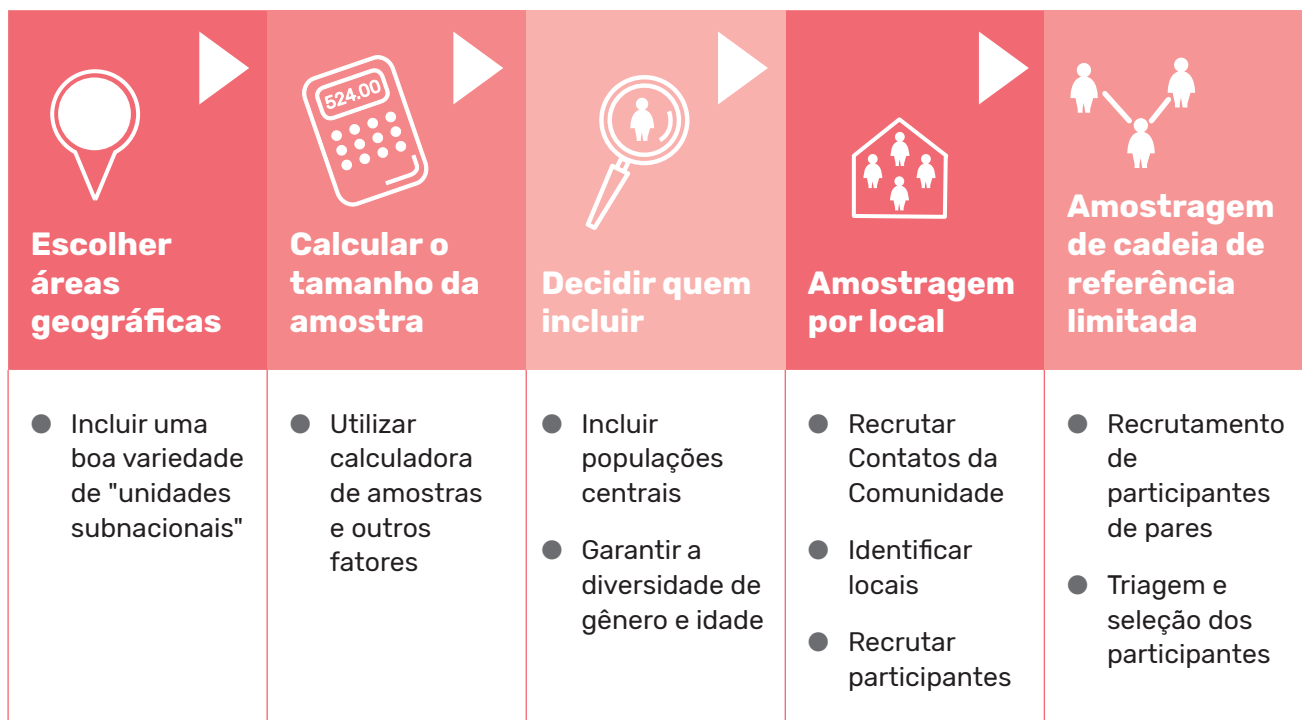
Um protocolo de pesquisa deve ser desenvolvido e é uma descrição completa da pesquisa. Ele atua como um guia para todos os envolvidos no estudo seguirem durante todo o processo e é usado para ajudar a monitorar o progresso e os resultados da pesquisa. Há um Modelo de Protocolo de Pesquisa disponível para ajudar. O modelo descreve as principais seções que devem ser incluídas no protocolo e fornece orientação para garantir que a pesquisa siga a metodologia padronizada do Índice de Estigma. No entanto, o modelo é apenas um guia. O protocolo de pesquisa deve ser projetado para atender aos requisitos do comitê nacional de ética.

O QUE É METODOLOGIA "PADRONIZADA"?

O Índice de Estigma usa uma "metodologia padronizada", com um conjunto acordado de métodos e princípios padrão que devem ser seguidos por qualquer país que o implemente.

A utilização da metodologia padronizada reforça a qualidade global do programa do Índice de Estigma e permite que sejam feitas comparações no mesmo país ao longo do tempo e em diferentes contextos.

FIGURA 2. PLANEJAMENTO DA PESQUISA



2.1 Decidir sobre as áreas a estudar

Cada país tem "Unidades Administrativas Subnacionais" (UA) – este é o nome das unidades que prestam serviços ligados à saúde. Podem ser províncias, distritos, regiões ou outras áreas geográficas. O protocolo de pesquisa deve explicar em detalhes quais UAs estão inclusas no estudo e por que elas foram selecionadas.

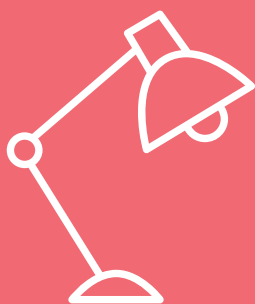
- Se possível, as UAs selecionadas para o estudo devem incluir mais da metade da população total de pessoas vivendo com HIV no país. No entanto, nem todas essas pessoas serão entrevistadas, apenas uma amostra de cada UA será convidada a participar. Se os dados não estiverem disponíveis para mostrar onde as pessoas que vivem com HIV vivem, o estudo deve incluir UAs que cobrem 50% da população adulta total. Esta informação geralmente está disponível a partir do último censo. Uma boa variedade de UAs deve ser incluída no estudo, assim, mesmo que, por exemplo, a maioria da população resida em áreas urbanas, o estudo ainda deve incluir pelo menos uma UA

que cubra mais populações rurais. Também é importante pensar sobre a natureza da epidemia de HIV e quais comunidades são mais vulneráveis. É útil considerar áreas com:

- a maior pressão de HIV
- estruturas comunitárias existentes para pessoas vivendo com HIV e populações centrais
- dados prévios de estigma para comparação
- programas focados de prevenção e tratamento do HIV
- números superiores à média de pessoas de populações centrais ou migrantes

2.2 Desenvolver um plano de amostragem

Uma estratégia de amostragem descreve o número e o tipo de pessoas a serem entrevistadas. O desenvolvimento do plano pode ser bastante complicado, mas o Parceiro de Pesquisa poderá dar orientações valiosas e a Parceria Internacional (plhivstigmaindex@gnpplus.net) também



ESTUDO DE CASO: VIETNÃ

A Rede Vietnamita de Pessoas Vivendo com HIV (VNP+) começou a implementar o Índice de Estigma pela terceira vez em 2020. Devido às mudanças na epidemia de HIV e respostas obtidas no Vietnã ao longo do tempo, ela decidiu, quando estava desenvolvendo o protocolo de pesquisa, adicionar duas províncias que não foram incluídas em estudos anteriores. Ao contrário das outras províncias, estas duas não se beneficiam de grandes intervenções financiadas por projetos, logo a sua inclusão permitirá que a VNP+ obtenha uma imagem mais ampla do estigma e da discriminação em contextos com diferentes níveis de apoio dos doadores.

Conforme recomendado, o tamanho da amostra foi baseado na proporção de participantes no último Índice de Estigma que relataram evitar os assistência médica devido ao estigma antecipado. Também usaram dados disponíveis sobre a distribuição de novas infecções por HIV entre populações centrais no Vietnã para ajudar a decidir quantas pessoas entrevistar em cada província. Ao fazer isso, esperam obter uma compreensão completa das camadas de interseção de estigma e discriminação vivenciadas pelas populações-chave.

poderá oferecer conselhos. Em alguns casos, pesquisadores de uma universidade local ou instituto de pesquisa podem integrar a equipe do país para ajudar nessa etapa.

Decidir sobre o tamanho da amostra

Para apoiar as redes a descobrir quantas pessoas entrevistar, há uma calculadora online de tamanho da amostra do Índice de Estigma. A calculadora e orientações sobre como usá-la estão disponíveis [aqui](#).

A calculadora usa dados de um Índice de Estigma anterior para calcular tamanhos de amostra apropriados. Em lugares onde não houve um Índice de Estigma anterior, as estimativas globais e regionais do centro de dados do UNAIDS podem ser usadas ou os parceiros internacionais podem sugerir quais dados usar.

A calculadora é uma ferramenta útil, mas há sempre vários tamanhos de amostra possíveis. A equipe do país pode decidir sobre o tamanho da amostra mais adequado para sua implementação usando a calculadora e considerando outros fatores, como disponibilidade de recursos, capacidade humana, prazo para a implementação, etc. Uma vez que a equipe do país tenha decidido sobre o tamanho da amostra, ela deve informar os parceiros internacionais, que verificarão se o mesmo está adequado.

Quem incluir

Todos os participantes do estudo (a "população do estudo") devem estar vivendo com HIV. Pesquisas mostram que, em todos os contextos, as populações centrais experimentam consistentemente uma pressão desproporcional provocada pelo HIV, de modo que os seguintes grupos devem ser incluídos na amostra:

- Homens gays e outros homens que fazem sexo com homens
- Profissionais do sexo de todos os gêneros
- Pessoas transexuais
- Pessoas de todos os gêneros que usam drogas

É importante que haja diversidade de gênero e idade entre os participantes do estudo. Mulheres e pessoas jovens vivendo com HIV devem estar bem representadas e, dependendo do contexto do país, outras populações vulneráveis devem ser incluídas na amostra, como migrantes e pessoas que foram encarceradas.² É uma boa ideia incluir definições das principais populações no estudo, bem como de quaisquer outras populações vulneráveis que a equipe tenha decidido priorizar, para que todos na equipe do país tenham um entendimento compartilhado sobre quem exatamente está qualificado a participar (consulte o quadro na página 6).

Para serem **incluídos** no estudo, os participantes precisam ter:

- ✓ 18 anos ou mais (ou a maioria no seu país)
- ✓ conhecimento de que eles estão vivendo com HIV por pelo menos 12 meses
- ✓ capacidade de falar uma das línguas que estão sendo usadas para o questionário
- ✓ capacidade de fornecer consentimento informado, ou seja, entender todos os elementos do estudo

As pessoas **não podem ser incluídas** no estudo se:

- ✗ já participaram do presente estudo
- ✗ se elas não estão vivendo com HIV, mesmo que sejam de uma população central.

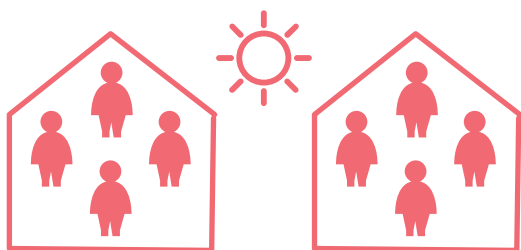
2. Por razões éticas, não incentivamos a inclusão de pessoas que estão atualmente encarceradas. As informações sobre estigma e discriminação em prisões e ambientes fechados podem ser compartilhadas por aqueles que foram encarcerados no passado e soltos recentemente.

Estratégias de amostragem

Uma vez determinados a área geográfica e o tamanho da amostra para o estudo, uma estratégia de amostragem precisa ser escolhida para encontrar os participantes do estudo. Recomenda-se uma combinação de duas abordagens - amostragem por local e amostragem de cadeia de referência limitada.

Amostragem por local

Este método se concentra em alcançar os participantes nos lugares e nos momentos em que eles se agrupam. Os participantes são recrutados em locais em que as pessoas que vivem com HIV provavelmente visitarão, incluindo instalações de tratamento, centros comunitários, escritórios de associação/rede, etc. Essa abordagem pode ser combinada com a amostragem proporcional - também conhecida como probabilidade proporcional ao tamanho (PPT) - que garante que o número de participantes recrutados em qualquer local específico seja proporcional ao número total de pessoas que visitam esse local.



Recrutar Contatos Comunitários - os Contatos Comunitários são recrutados para ajudar a identificar os locais onde as entrevistas terão lugar e para recrutar pessoas que vivem com o HIV para que participem da pesquisa. É importante que os Contatos Comunitários tenham uma boa relação com as redes de pessoas que vivem com o HIV e com as redes da população central. Elas devem ser escolhidas com base em seu conhecimento e experiência de trabalho com diversos grupos de pessoas vivendo com HIV. Elas precisarão ajudar a construir conexões com as redes nacionais para pessoas vivendo com HIV, mulheres vivendo com HIV, jovens vivendo com HIV, populações centrais e outras organizações não-governamentais relevantes (por exemplo, agentes comunitários que trabalham na prevenção do HIV, saúde sexual ou saúde do adolescente).

CONSIDERAÇÕES IMPORTANTES

- Pelo menos 25% da amostra deve ser composta por pessoas vivendo com HIV de populações centrais.
- Dependendo do número de locais possíveis e do cenário do país, aproximadamente três quartos dos participantes devem ser recrutados usando amostragem por local e cerca de um quarto usando a abordagem de amostragem de cadeia de referência limitada.
- À medida que os participantes são inscritos no estudo, verificações regulares devem ser feitas para se ter certeza de que a amostra é diversificada. Se necessário, a estratégia de amostragem pode ser ajustada para aumentar o recrutamento de populações que estão sub-representadas. Isso pode envolver a mudança dos tipos de locais usados para inscrição por local ou a identificação de pessoas com acesso a populações específicas para recrutar participantes usando a inscrição de cadeia de referência limitada.
- A Parceria Internacional pode dar conselhos sobre amostragem durante o desenvolvimento do protocolo e à medida que as entrevistas começam.

Identificação do local - é importante escolher os locais que são visitados pelas populações a serem entrevistadas. A maioria dos países tem dados que mostram quais locais são frequentados por pessoas vivendo com HIV e/ou populações centrais. Esses dados podem ser usados para criar um banco de dados de locais. Com o apoio do Contato Comunitário e seu conhecimento local de instalações de apoio e tratamento baseadas na comunidade, o banco de dados pode ser atualizado para garantir que inclua apenas locais que são atualmente visitados por pessoas vivendo com HIV e populações-chave que são elegíveis para participar do estudo. Também pode ser possível identificar locais novos ou adicionais para incluir ao banco de dados.

Os locais que não estão relacionados com os serviços ligados à saúde também devem ser

incluídos nesta abordagem, por exemplo, locais de encontro populares (pontos quentes) e centros de acolhimento. Em alguns contextos, por exemplo, reuniões mais sociais em clubes ou centros comunitários ou locais onde as pessoas que vivem com HIV são minoria, pode ser necessário pedir ao proprietário / gerente / porteiro para ajudar a identificar e recrutar participantes.

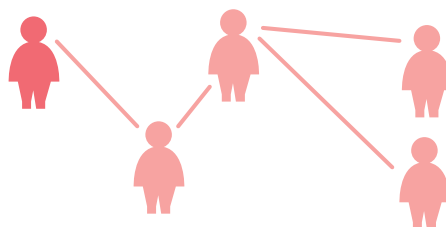
Recrutamento de participantes – quando os entrevistadores chegarem ao local, eles terão um número definido de entrevistas que precisam completar. Eles abordarão diretamente os participantes em potencial de acordo com um plano pré-definido (por exemplo, cada terceira pessoa esperando na fila) para avaliar se esses estão interessados e são elegíveis para participar da pesquisa. As entrevistas podem ser conduzidas já ali, ou, alternativamente, os participantes recrutados podem ser convidados a participar da entrevista em um local acordado em uma data posterior. Antes da entrevista, a equipe do estudo deve explicar o estudo e perguntar se a pessoa gostaria de participar. Se ela concordar, o entrevistador deve obter o consentimento informado antes de realizar a entrevista. Consulte o [modelo de Consentimento informado](#).

Durante o treinamento do entrevistador, a equipe do país explorará maneiras apropriadas e confidenciais de abordar os potenciais participantes em seu ambiente.

Amostragem de cadeia de referência limitada

O método de amostragem de cadeia de referência limitada é usado para recrutar para o estudo participantes que são menos propensos a serem alcançados usando a abordagem por local, como pessoas que não estão recebendo cuidados de HIV ou membros de certas populações centrais. A equipe do país decidirá com antecedência quais populações priorizar. Este método depende de pessoas que compartilham informações sobre o projeto de pesquisa com pessoas que conhecem. As pessoas que participaram do estudo ou as pessoas que estão bem conectadas com as comunidades que o estudo está tentando alcançar são selecionadas. Eles recebem de três a seis cartões com detalhes de contato para o projeto e são solicitados a entregá-los a pessoas que eles sabem que estão vivendo com HIV, disponíveis

para entrevista e que pertencem às populações centrais prioritárias, como pessoas que não estão sob cuidados ou membros de populações centrais. Como os cartões são distribuídos apenas para pessoas que eles conhecem, os problemas de privacidade são minimizados. Ao longo do estudo, as características das pessoas que são entrevistadas devem ser monitoradas para que esse método possa ser usado para recrutar pessoas de quaisquer grupos que estejam sub-representados.



Os cartões informam o escritório de estudo e o número de telefone de contato, mas não os critérios de elegibilidade ou o foco do estudo. O coordenador do estudo, em seguida, avalia todas as pessoas que entraram em contato e seleciona quem entrevistar. Quando a equipe do estudo conversa com um participante em potencial pela primeira vez, ela explica o estudo e pergunta se a pessoa gostaria de participar. Se ela concordar, o entrevistador deve obter o consentimento informado antes de realizar a entrevista.

2.3 Decidir sobre o método de coleta de dados

Toda a entrada de dados é feita pelos entrevistadores e/ou líderes de equipe em colaboração com o Parceiro de Pesquisa. Sistemas específicos devem ser criados e explicados com antecedência.

A equipe do país terá que decidir se usará um método de coleta de dados digital, em papel, ou uma combinação dos dois. O método escolhido deve ser descrito no protocolo de pesquisa.

Recomenda-se a coleta de dados digitais usando *tablets*. A Parceria Internacional fornece acesso a uma plataforma digital chamada REDCap, que é usada para o processo de coleta de dados e como um banco de dados (consulte a etapa 3.1

para obter mais informações). Os dados podem ser inseridos no sistema à medida que são coletados, fazendo com que sua análise se torne rápida e fácil a qualquer momento. A equipe do país pode optar por coletar dados com uma plataforma diferente, mas o conjunto de dados ainda deve ser carregado no REDCap mais tarde, pois este é o banco de dados global, que contém todos os dados para o Índice de Estigma.

Embora a coleta de dados digitais seja aconselhável, a equipe do país pode escolher a coleta de dados em papel. Neste caso, após cada entrevista, as respostas ao questionário devem ser inseridas na base de dados REDCap através da internet. A plataforma REDCap pode então ser usada para criar um banco de dados que pode ser baixado em diferentes formatos para análise.

2.4 Adicionar perguntas específicas por país

Pode ser útil fazer perguntas extras para saber mais sobre questões que são relevantes para o cenário local. Essas perguntas poderiam coletar mais informações sobre experiências interseccionais de estigma ou discriminação, por exemplo, explorando aspectos de gênero do estigma e da discriminação ou aspectos específicos de discriminação e estigma experimentados por membros de populações centrais. Se alguma pergunta for adicionada ao questionário, ela deve estar de acordo com os objetivos gerais do Índice de Estigma. As redes locais e o Comitê Diretivo devem ser consultados e, se concordarem, as perguntas adicionais devem ser enviadas à Parceria Internacional para aprovação. É importante saber que as perguntas padrão **não podem ser removidas ou alteradas de forma alguma** e a ordem das perguntas precisa permanecer a mesma. Se alguma pergunta extra for adicionada, ela deve estar em uma seção separada, no final do questionário padrão.

2.5 Considerar a realização de pesquisas qualitativas

O questionário de Índice de Estigma é utilizado para a realização de pesquisas quantitativas. Isso significa que ele mede números e estatísticas, então, por exemplo, pode nos dizer quantas pessoas no estudo relatam discriminação em um determinado tipo de ambiente. Isso é realmente

útil porque dá uma imagem geral dos níveis e tipos de estigma e discriminação enfrentados pelas pessoas que vivem com HIV em uma determinada área geográfica.

Para obter uma compreensão mais profunda do contexto, perspectivas e impacto do estigma nas pessoas, a pesquisa qualitativa pode ser útil. Essa abordagem torna possível aprofundar um pouco mais as questões em torno do estigma e da discriminação e entender as histórias por trás das experiências das pessoas. Uma combinação de pesquisa quantitativa e qualitativa dá uma compreensão mais aprofundada das experiências vividas por pessoas que vivem com HIV. Há um [conjunto de ferramentas](#) disponível para ajudar a orientar as organizações que desejam realizar pesquisas qualitativas como parte da implementação do Índice de Estigma em seu país.

2.6 Submeter protocolo para revisão técnica

O projeto de protocolo de pesquisa deve ser submetido à revisão técnica pela Parceria Internacional e especialistas da John Hopkins University. Há um mínimo de duas rodadas de revisão para garantir que o protocolo de pesquisa esteja em conformidade com a metodologia padrão.

2.7 Revisão ética

Como o estudo coleta informações pessoais sobre indivíduos, a equipe do país precisa solicitar aprovação ética. Isso geralmente é feito pelo Parceiro de Pesquisa. Após a conclusão do processo de revisão técnica, mas antes que qualquer dado seja coletado, o protocolo de pesquisa precisará ser submetido ao conselho nacional de ética ou órgão equivalente. É importante verificar quando e com que frequência o conselho de ética se reúne para que esse cronograma possa ser levado em conta na elaboração de um cronograma para o processo de pesquisa. A candidatura implicará normalmente na apresentação de vários outros documentos relevantes juntamente com o protocolo de investigação, tais como um termo de consentimento informado, [ficha de informação](#), etc.

FASE 3: PREPARAÇÃO PARA A COLETA DE DADOS



3.1 Organizar um sistema de coleta de dados

3.2 Traduzir o questionário

3.3 Recrutar entrevistadores

3.4 Treinar os entrevistadores

3.5 Encaminhamento e acompanhamento

3.6 Preparar locais de entrevista

3.7 Testes de campo

3.1 Organizar um sistema de coleta de dados

A equipe do país precisa preparar um sistema de coleta de dados (em papel ou digital), incluindo a organização de uma maneira segura de transportar dados do campo e um local seguro onde os dados (incluindo os detalhes de contato do participante e a lista de códigos) possam ser armazenados.

Para coletar dados eletronicamente, o aplicativo móvel REDCap está disponível gratuitamente na secretaria do Índice de Estigma. Com o REDCap, os dados podem ser coletados (sem uma conexão com a Internet) usando um ou dispositivo móvel. Ele pode então ser carregado no servidor REDCap seguro quando uma conexão com a Internet estiver disponível. O aplicativo facilita o armazenamento e a sincronização dos dados e está disponível em muitos idiomas, incluindo inglês, francês e russo. Ele pode ser usado no Android 4.3 ou posterior (para telefones celulares e) ou iOS 6.0 ou posterior (para iPhone 4 e superior e iPad 2 e superior). [Um guia de treinamento](#) sobre o uso do REDCap para coleta de dados digitais está disponível.



3.2 Traduzir o questionário

O questionário, a ficha de informação e os termos de consentimento terão de ser traduzidos para os idiomas locais. É essencial que:

- As traduções para conceitos-chave – incluindo estigma e discriminação – sejam discutidas e acordadas com antecedência pela equipe do país e a(s) rede(s) de pessoas vivendo com HIV envolvidas no projeto. É necessário que haja um entendimento compartilhado desses termos entre os entrevistadores.
- O questionário e outros documentos passam por “tradução reversa” para o inglês por alguém que não seja o tradutor para ter certeza de que o significado de cada pergunta é o mais próximo possível do original. Isso é importante para que os resultados possam ser comparados entre e dentro dos países.

Antes de organizar a tradução de um questionário, é importante verificar com a Parceria Internacional se o questionário já está disponível nesse idioma.

Os entrevistadores não devem traduzir no local do inglês para os idiomas nacionais ou da região enquanto estiverem conduzindo uma entrevista. Isso pode levar a diferentes variações das perguntas de uma entrevista para outra, tornando os resultados não confiáveis. Pela mesma razão, os intérpretes não podem ser utilizados. Ter um intérprete sentado durante uma entrevista é um risco para a confidencialidade do participante e do contexto geral.

3.3 Recrutar entrevistadores

A rede principal deve recrutar entrevistadores. Todos eles precisam ser pessoas que vivem abertamente com HIV e deve haver diversidade entre a equipe, incluindo pessoas de populações centrais, jovens e mulheres. Devem ter 18 anos ou mais, ser fluentes na língua dominante da área e estar preparados para participar do treinamento do entrevistador.

3.4 Treinar os entrevistadores

Os entrevistadores (e outros envolvidos no processo de entrevista) precisarão ser treinados para conduzir as entrevistas e entender o contexto e os objetivos gerais do Índice de Estigma. A rede principal deve executar o treinamento com o apoio do Parceiro de Pesquisa. O treinamento não é importante apenas para garantir que os resultados da pesquisa sejam confiáveis, mas também é um dos objetivos gerais do índice de estigma – capacitação. O treinamento deve ocorrer durante pelo menos três dias para que haja tempo suficiente para ensinar aos entrevistadores habilidades práticas e dar-lhes a oportunidade de garantir que eles entendam os principais conceitos relacionados ao Índice de Estigma. A Parceria Internacional pode fazer comentários e dar orientação sobre quaisquer planos de treinamento. Oferecemos uma orientação para o treinamento dos entrevistadores [aqui](#).

A rede principal deve trabalhar com toda a equipe do país para combinar os papéis e responsabilidades que cada membro da equipe desempenhará no processo de pesquisa. Todos os que estão envolvidos na pesquisa, indivíduos e quaisquer prestadores de serviços, também precisarão assinar um [acordo de confidencialidade](#).

3.5 Encaminhamento e acompanhamento

O questionário inclui uma seção sobre encaminhamentos e acompanhamento. Não é aconselhável prestar um serviço de encaminhamento formal após a entrevista – isso representaria muito trabalho extra para a equipe do país. No entanto, os entrevistadores muitas vezes querem oferecer apoio às pessoas que entrevistam, por isso esta seção do questionário formaliza um pouco o processo e lhes dá algumas informações sobre agências ou recursos que eles podem achar úteis.

Antes de iniciar qualquer entrevista, a rede principal deve desenvolver uma lista de organizações locais que ela acha que poderia atender às necessidades das pessoas que vivem com HIV. Isso pode incluir serviços psicossociais, médicos ou outros serviços similares.

- Cada entrevistador pode fazer uma lista de contatos apropriados para sua área antes de iniciar as entrevistas. Em seguida, estes podem ser combinados para fazer uma lista detalhada de recursos locais com os nomes e informações de contato das organizações que podem apoiar as pessoas vivendo com HIV.
- Se um participante pedir conselhos durante a entrevista, o entrevistador deve fornecer a lista de recursos locais. Ele não deve fornecer conselhos a menos que esteja profissionalmente qualificado para fazê-lo.
- Se for pedido um encaminhamento para o entrevistador e não houver um contato relevante na lista, ele deve combinar de fornecer as informações após a entrevista. Alguém dentro da equipe precisará ser responsável pelo acompanhamento nesses casos – o líder da equipe pode ser a melhor pessoa para fazer isso. É importante verificar com o participante se ele está feliz em ser contatado com as informações de encaminhamento.

Os entrevistadores têm uma responsabilidade para com a pessoa que estão entrevistando. Se o participante parece precisar de apoio médico, emocional ou jurídico (mesmo que ele próprio não esteja ciente disso), o entrevistador tem o dever de sugerir que procure ajuda, especialmente se o bem-estar do participante estiver em risco. Durante o processo de treinamento, será necessário mostrar aos entrevistadores o que devem procurar durante as entrevistas e como lidar com quaisquer problemas. Nesses casos, o entrevistador deve seguir o processo recomendado acima, fornecendo contatos da lista de recursos locais, se possível e, se não, fornecendo informações após a entrevista ou obtendo permissão para o líder da equipe fazer o acompanhamento. Com todos os encaminhamentos, uma vez que as informações e contatos tenham sido dados ao participante, cabe a ele fazer o contato.

3.6 Preparar locais de entrevista

Os líderes de equipe precisarão decidir sobre o melhor local para as entrevistas. É importante que haja privacidade para os participantes e que eles

se sintam apoiados pelo entrevistador durante todo o processo. O entrevistador deve deixar o participante à vontade. Isso pode ser facilitado ao se evitar sentar em frente ao participante, mas, em vez disso, ser mais informal, sentando-se perto o suficiente para que a conversa flua livremente. Sentar-se lado a lado pode permitir que o participante veja suas respostas sendo registradas. Isso pode ser útil para a construção da confiança, mostrando ao participante que apenas suas respostas estão sendo inseridas e não há comentários separados que o entrevistador esteja inserindo sem o seu conhecimento.

É importante ser flexível sobre o local para ajudar que os participantes se sintam confortáveis e incentivá-los a participar. Algumas pessoas podem querer ser entrevistadas em um lugar que conheçam, onde recebem cuidados médicos ou outros tipos de cuidado, como um centro de acolhimento ou centro comunitário. Outras podem preferir um local que só seja conhecido pelo entrevistador e participante.

Dependendo do contexto, pode ser mais simples ter um local fixo para as entrevistas (e pedir aos participantes que venham ao local) ou realizar entrevistas nos próprios locais de recrutamento. Certos locais podem ser mais adequados, especialmente se tiverem espaços separados e fechados onde as entrevistas possam ser realizadas em privado.

3.7 Testes de campo

A equipe do país deve testar em campo o questionário e outros sistemas de coleta de dados. Este é um teste em que os entrevistadores realizam entrevistas práticas para garantir que o processo funcione. Após os testes de campo, os entrevistadores devem se reunir para compartilhar suas experiências e resolver quaisquer dificuldades que possam ter enfrentado. É possível que o processo de pesquisa precise ser adaptado. Por exemplo, os procedimentos talvez precisem ser esclarecidos ou algumas perguntas precisam ser reformuladas para que sejam mais fáceis de entender.



COLOCANDO A SEGURANÇA EM PRIMEIRO LUGAR

A saúde e a segurança de todos os envolvidos no processo de pesquisa – entrevistadores e participantes – devem ser uma prioridade máxima. O líder da equipe deve ter cuidado ao selecionar locais para entrevistas para garantir que a segurança possa ser garantida. Ele também deve pensar em todas as demais etapas do processo para levar em conta quaisquer problemas de segurança ou confidencialidade – seja o risco de os participantes serem identificados, a maneira como a entrevista é conduzida ou o método de coleta de dados. O planejamento de segurança também inclui o respeito a quaisquer regulamentos de saúde que estejam atualmente em vigor no país e considerando as necessidades individuais de cada pessoa envolvida.

FASE 4: COLETA DE DADOS

**4.1 Identificar os
participantes**

**4.2 Agendar e realizar
entrevistas**



4.1 Identificar os participantes

Os líderes de equipe precisarão seguir o plano de amostragem para recrutar e selecionar participantes.

4.2 Agendar e realizar entrevistas

É melhor que os entrevistadores agendem as entrevistas com antecedência. Desta forma, há menos chances de perder potenciais participantes se, por exemplo, as pessoas vierem a um centro de acolhimento e houver longos tempos de espera. No entanto, algumas amostragens sem horário marcado ainda podem ser úteis, particularmente para alcançar certos grupos de interesse.

A maneira mais simples de manter a privacidade é realizar entrevistas individuais em particular. Há também a opção de entrevistar algumas pessoas em oficinas ou reuniões de grupo. Isso é apropriado desde que:

- tenha entrevistadores suficientes para fornecer apoio; e
- os facilitadores da oficina/grupo sejam capazes de criar espaços privados para os participantes responderem ao questionário.

Ao longo do processo de entrevista, os líderes de equipe precisarão rastrear regularmente os dados para garantir que haja uma boa variedade de participantes. Por exemplo, pode ficar claro que pouquíssimas pessoas de uma população central específica foram entrevistadas. Se isso acontecer, a estratégia de amostragem precisará ser ajustada para que esforços extras possam ser feitos para atingir as populações sub-representadas. Isso poderia incluir a realização de entrevistas adicionais em locais onde as populações centrais específicas são conhecidas por se reunir ou simplesmente dar mais cartões de visita aos participantes dessa população central específica para distribuir a seus companheiros.

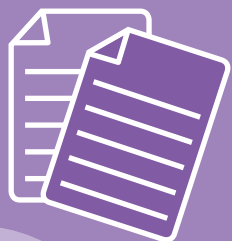
Uma lista de verificação detalhada com todas as etapas necessárias para preparar e conduzir cada entrevista pode ser encontrada [aqui](#). É importante lembrar que a equipe do país também pode estar fazendo pesquisa qualitativa como parte do estudo. Isso pode incluir entrevistas qualitativas em profundidade com os participantes, bem como discussões em grupos focais. O [conjunto de ferramentas de pesquisa qualitativa](#) fornece mais orientação.

CONSIDERAÇÃO IMPORTANTE

Pessoas de certas populações centrais ou comunidades podem não querer ser entrevistadas por seus pares. Por exemplo, em um estudo piloto no Senegal, alguns homens que fazem sexo com homens preferiram não ser entrevistados por outros homens que fazem sexo com homens.

Algumas pessoas podem ser mais "abertas" sobre suas orientações sexuais, mas não sobre seu status de HIV, ou o oposto. Quando os participantes estão sendo recrutados, é melhor perguntar-lhes com quem eles se sentiriam mais à vontade para conversar e fornecer-lhes opções.

FASE 5: ANÁLISE DE DADOS E RELATÓRIOS



5.1 Analisar resultados

5.2 Compartilhar as conclusões com os principais parceiros

5.3 Desenvolver o relatório

5.1 Analisar resultados

Uma vez que todos os dados (qualitativos e quantitativos) da pesquisa tenham sido inseridos, a equipe do país pode começar a analisar os resultados. Isso inclui procurar temas recorrentes em toda a amostra do estudo e tentar entender e interpretar os resultados. A equipe do país precisará usar essa análise para produzir um relatório com os principais resultados do Índice de Estigma e com recomendações para o futuro.

A seção A do questionário faz perguntas aos participantes sobre sua idade, identidade de gênero, educação, status de trabalho, etc. As seções B-F se concentram mais em suas experiências de estigma e discriminação ao acessar os serviços de saúde. Se as respostas às duas seções forem comparadas, algumas conexões podem aparecer, por exemplo, entre a idade de alguém e seu acesso a serviços, ou entre sua identidade de gênero e experiência de abuso verbal ou físico.

É importante ser capaz de olhar para os dados de grupos específicos. Esses dados "desagregados" podem nos dizer muito sobre a diversidade das vidas, experiências e necessidades das pessoas que vivem com HIV em uma determinada comunidade ou país. Por exemplo, pode fornecer informações importantes sobre os problemas específicos enfrentados por jovens, mulheres ou homens gays e outros homens que fazem sexo com homens, pessoas transexuais, profissionais do sexo ou pessoas que usam drogas. A seção G do questionário de Índice de Estigma concentra-se especificamente em questões sobre experiências interseccionais de estigma.

A realização de uma análise de dados específica para questões de gênero é incentivada para garantir que o relatório de pesquisa e as recomendações de políticas reflitam com precisão as diferentes experiências das mulheres, incluindo pessoas transexuais e pessoas com inconformidade de gênero ou de gênero não-binário e mulheres dentro de grupos de populações centrais cujas experiências de estigma e discriminação são interseccionais.

A equipe do país também pode analisar as respostas individuais para comparar as respostas entre as perguntas. Por exemplo, na seção A, algumas perguntas podem ser analisadas em conjunto – pergunta 9 (o nível de educação do participante), pergunta 10 (situação de emprego) e pergunta 11 (capacidade de atender às necessidades básicas). Quando você olha para as respostas de um participante, você pode construir uma imagem das circunstâncias da vida dessa pessoa. Por exemplo, alguém que teve educação universitária/terciária e trabalha em tempo integral provavelmente será capaz de satisfazer às suas necessidades básicas, como comida e abrigo. Outro participante, sem educação formal e fazendo trabalho casual ou de meio período, é mais provável que seja incapaz de pagar por necessidades básicas.

É provável que o Parceiro de Pesquisa faça a maior parte da análise de dados, mas toda a equipe do país ainda deve estar envolvida. Em particular, a rede principal deve estar envolvida, com toda certeza, na decisão do que procurar na análise de dados e na escolha de quais relações e temas explorar, bem como entender como interpretar os resultados em seu contexto.

5.2 Compartilhar as conclusões com os principais parceiros

A rede principal deve apresentar suas descobertas ao Comitê Diretivo e a quaisquer redes de pessoas vivendo com HIV que tenham sido parceiras fundamentais no processo de pesquisa. Também é importante compartilhar os resultados com as pessoas que participaram das entrevistas. O feedback de todos os envolvidos pode ser usado para decidir se é necessário realizar mais alguma análise de dados para explorar mais a fundo os temas e incluí-los no relatório final. Após essas discussões iniciais, a equipe do país deve decidir a melhor forma de registrar e compartilhar os resultados gerais do estudo com um público mais amplo.

5.3 Desenvolver o relatório

A rede principal deve escrever um relatório completo sobre a pesquisa. Além de apresentar os resultados, o relatório deve tirar conclusões das descobertas e fazer recomendações. Há um [modelo](#) disponível para orientar a redação do relatório.

O projeto de relatório deve ser compartilhado com a Parceria Internacional e outros parceiros para sua revisão e feedback e para garantir que os padrões de qualidade do Índice de Estigma sejam atendidos. Em seguida, pode ser revisado, e seus comentários podem ser levados em conta antes da elaboração do relatório final.

Todos os relatórios finais por país devem estar disponíveis em inglês, mas também podem estar disponíveis em outros idiomas locais. Todos os dados anonimizados e o relatório final devem ser sempre compartilhados com a Parceria Internacional.

FASE 6: DISSEMINAÇÃO E ATIVISMO



**6.1 Compartilhar as
conclusões do relatório**

6.2 Ativismo



6.1 Compartilhar as conclusões do relatório

A equipe do país precisará criar uma estratégia de disseminação antes do lançamento do relatório, para delinear como ele será compartilhado com diferentes públicos. É uma boa ideia lançar o relatório e as principais conclusões com um evento ou ação para chamar a atenção para ele. A rede principal e o Comitê Diretivo devem trabalhar em conjunto para fazer estes planos.

Pontos a considerar:

- Quais são as principais descobertas da pesquisa? Quem deve saber sobre elas?
- Qual é a melhor maneira de comunicar as descobertas? Existem muitas abordagens diferentes possíveis, de uma publicação como panfleto a uma reunião de alto nível, infográficos ou até mesmo um vídeo. A abordagem mais eficaz dependerá do público-alvo e do contexto do país.
- Se um produto físico estiver sendo feito (panfleto, papel informativo, infográfico, vídeo, etc.) quem deverá fazê-lo? Quem vai ler ou assistir? Qual linguagem, tom e estilo são mais adequados?
- Se uma reunião estiver sendo organizada, quem deve ser convidado? Uma discussão em grupo é apropriada ou uma reunião individual seria melhor? Onde é o melhor lugar para realizar a reunião para que as pessoas se envolvam na discussão?
- A criatividade pode fazer uma grande diferença. Uma estratégia eficaz realmente deve capturar a atenção do público. Não há necessidade de se limitar a apenas uma abordagem: a estratégia de divulgação pode incluir a produção de um comunicado à imprensa, a realização de uma reunião e a produção de um vídeo.

Uma vez finalizada a estratégia de divulgação, o relatório e as conclusões podem ser partilhados da forma mais ampla possível.

6.2 Ativismo

Esta é uma parte essencial do Índice de Estigma. O objetivo de medir o estigma e a discriminação não é apenas entender a situação em um determinado ambiente, mas também informar e moldar políticas, práticas e comportamentos para remover completamente o estigma.

A estratégia de ativismo envolve planejamento estratégico de longo prazo e pensamento sobre a estratégia de disseminação. Deve ser liderado pela rede principal com outras partes interessadas relevantes envolvidas em todo o processo. Um [kit de ferramentas de ativismo](#) e um [kit de ferramentas de ativismo de gênero](#) estão disponíveis para ajudar a fornecer orientação sobre o que incluir em uma estratégia de ativismo.



Uma vez que a estratégia é acordada, o ativismo pode começar. Os dados coletados por meio do Índice de Estigma podem ser usados para informar as demandas de ativismo e dar-lhes credibilidade. A mudança raramente acontece de forma rápida, por isso é importante estar preparado para continuar pressionando por reformas por um longo período de tempo.

O impacto de qualquer trabalho de ativismo deve ser compartilhado com a Parceria Internacional.



ESTUDO DE CASO: ZIMBÁBUE

Quando o Índice de Estigma foi implementado no Zimbábue em 2014, revelou que algumas pessoas estavam sofrendo estigma e discriminação em ambientes religiosos. A principal rede de pessoas vivendo com HIV, a ZNNP+, estava preocupada com essas descobertas, então elaborou um programa de atividades para tentar melhorar a situação.

Em parceria com a SAFAIDS, ela construiu relacionamentos mais fortes com líderes religiosos e desenvolveu uma estrutura para envolver os líderes religiosos na redução do estigma. O seu programa de treinamento apoiou as pessoas que vivem com o HIV a atuarem como pontos centrais e a realizarem trabalhos de sensibilização nas suas comunidades. Um pequeno [vídeo](#) está disponível mostrando como esse trabalho mudou vidas.

Conclusão

O Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV 2.0 é o resultado de uma longa história de autoempoderamento de pessoas vivendo com HIV. Ele é planejado para fortalecer as pessoas que vivem com HIV e suas redes, desenvolvendo a capacidade em gerenciamento de projetos de pesquisa, organização comunitária, leitura de dados e ativismo baseado em evidências. Cria oportunidades para as pessoas que vivem com o HIV se envolverem mais com as suas organizações a nível local e nacional e para construírem e reforçarem parcerias com redes de populações centrais, organizações da sociedade civil, parceiros de pesquisa, ministérios da saúde e outras partes interessadas. O processo do Índice de Estigma também é projetado para reduzir o estigma experimentado e internalizado à medida que as pessoas que vivem com HIV se auto-organizam e assumem um papel de liderança na redução das barreiras a uma resposta eficaz ao HIV.

O impacto do ativismo é diferente em cada país ou comunidade, mas, juntos, nossos esforços combinados ajudam a tornar as políticas e programas mais eficazes na abordagem do estigma e da discriminação relacionados ao HIV e muito mais. Nós, como GNP+, ICW e UNAIDS, acreditamos sinceramente que tanto o processo quanto os resultados desta pesquisa melhoram a qualidade de vida de todas as pessoas que vivem com HIV.



Anexo 1: Lista de verificação de execução

Esta lista de verificação resume as diferentes etapas envolvidas em cada fase da implementação do Índice de Estigma. O Coordenador Nacional deve atualizar regularmente a lista de verificação para que ela seja um lembrete do que precisa ser feito e permitir que a equipe do país acompanhe o processo.

Fase 1: Preparação

- Preencher o formulário de registro do Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV 2.0 e enviar para a Parceria Internacional
- Buscar apoio da Parceria Internacional
- Consultar as principais partes interessadas e parceiros
- Criar um Comitê Diretivo
- Identificar o Coordenador Nacional
- Nomear o Parceiro de Pesquisa
- Desenvolver um plano de trabalho e orçamento
- Realizar a captação de recursos necessária

Fase 2: Planejamento da pesquisa

- Decidir sobre as áreas geográficas a serem estudadas
- Desenvolver o plano de amostragem
- Recrutar Contatos da Comunidade
- Determinar o método de coleta de dados (em papel ou digital)
- Considerar a realização de pesquisas qualitativas
- Enviar o protocolo para revisão técnica
- Submeter o protocolo para revisão ética

Fase 3: Preparação para a coleta de dados

- Organizar o sistema de coleta de dados (em papel ou digital)
- Traduzir o questionário para o(s) idioma(s) local(is) predominante(s)
- Recrutar entrevistadores
- Realizar sessão de treinamento para todos os envolvidos na realização das entrevistas
- Preparar encaminhamentos e acompanhamento
- Preparar locais de entrevista
- Testar em campo o questionário e procedimentos de coleta de dados

Fase 4: Coleta de dados

- Identificar e recrutar participantes
- Agendar e conduzir entrevistas
- Acompanhar regularmente a composição da amostra

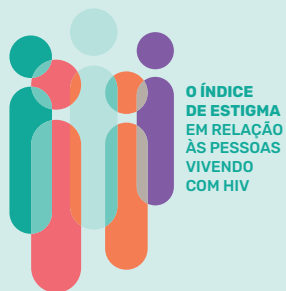
Fase 5: Análise de dados e elaboração de relatórios

- Analisar os resultados (qualitativos e quantitativos)
- Apresentar os resultados à equipe do país, à(s) rede(s) local(is) de pessoas vivendo com HIV e ao Comitê Diretivo
- Reunir comentários e feedback
- Elaborar o relatório com base no modelo de relatório do Índice de Estigma
- Divulgar o relatório para revisão pelos pares
- Revisar e finalizar o relatório
- Compartilhar dados anônimos e relatório final com a Parceria Internacional

Fase 6: Disseminação e ativismo

- Desenvolver uma estratégia de disseminação e estratégia de ativismo
- Divulgar o relatório
- Implementar o plano de ativismo
- Compartilhar o impacto do ativismo com a Parceria Internacional





O Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV
www.stigmaindex.org