UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM POLÍTICA SOCIAL MESTRADO EM POLÍTICA SOCIAL

Isis Lira Basílio

O acesso ao tratamento de pessoas negras vivendo com HIV/Aids no Hospital Universitário Pedro Ernesto



NITERÓI, RJ Ano 2024

Ficha catalográfica automática - SDC/BCG Gerada com informações fornecidas pelo autor

B312a Basilio, Isis Lira
O acesso ao tratamento de pessoas negras vivendo com
HIV/Aids no Hospital Universitário Pedro Ernesto / Isis Lira
Basilio. = 2024.
209 f.: il.

Orientador: João Bôsco Hora Góis. Dissertação (mestrado)-Universidade Federal Fluminense, Escola de Serviço Social, Niterói, 2024.

1. Racismo estrutural. 2. Saúde da população negra. 3. Iniquidade racial. 4. Epidemia HIV/Aids. 5. Produção intelectual. I. Góis, João Bôsco Hora, orientador. II. Universidade Federal Fluminense. Escola de Serviço Social. III. Título.

CDD - XXX

Bibliotecário responsável: Debora do Nascimento - CRB7/6368

Dissertação de Mestrado Apresentada ao Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social da Universidade Federal Fluminense				
Tomica Social da Cinversidade i Caerai Tianimonse				
Banca Examinadora				
Orientador Prof.º Dr. João Bôsco Hora Góis – Universidade Federal Fluminense (UFF)				
Prof. ^a Dr. ^a Angela Ernestina Cardoso de Brito (1 ^a Examinadora/ UFBA/IPS)				
1101. D1. Angela Efficsula Cardoso de Bitto (1 Examinadora Ci Bivil S)				
Prof. ^a Dr. ^a Luciana da Silva Alcântara (2 ^a Examinadora /INCA)				

DEDICATÓRIA

Este trabalho é dedicado a Deus e a minha família, pessoas que foram essenciais para que eu conseguisse concluir com êxito.

Aos usuários.

A todos que me amam e que me brindam com carinho e amizade.

A todos que sofrem qualquer tipo de preconceito.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por tudo. Toda honra e glória a ti Senhor. Amém!

Agradeço ao meu marido Diogo pelo companheirismo, apoio e incentivo e aos meus filhos, Laura e Diogo Luiz, que são tão pequenos e muitas vezes ficaram sem minha presença.

Agradeço aos meus pais pelo apoio, incentivo e dedicação. Obrigada por tudo, amo vocês.

Aos meus queridos irmãos, Vitor, Danielle, Amanda e Kaylan, pela paciência e amizade. Vocês são realmente a minha VIDA.

A minha amiga Luciana Alcântara, que me deu motivação nos meus momentos mais difíceis da construção deste trabalho. Que nossa amizade seja eterna.

A minhas amigas Gabrielly, Márcia e Elezir.

Agradeço especialmente ao professor-orientador João Bôsco Hora Góis, com toda a minha admiração pela sua competência e dedicação incondicional; e também à professora Sidimara Cristina de Souza e aos demais professores do programa que intervieram no meu aprendizado.

Agradeço aos colegas de trabalho do Hospital Universitário Pedro Ernesto. Dentre eles, os que compõe a equipe do Programa Saúde do Adulto Liliane, Darci, Cíntia, Nathatali, Mariana, Luma, Tânia, Monique e Márcia Brasil.

Aos residentes do Serviço Social. Em especial, às residentes da linha de atenção HIV/Aids Shetheipnhe, Gilda, Julliane e Roseli, que acreditam no trabalho desta preceptora.

Enfim, a todos que, de alguma forma, torceram por mim.

A minha gratidão.

EPÍGRAFE

E o risco que assumimos aqui é o do ato de falar com todas as implicações. Exatamente porque temos sido falados, infantilizados (infans, é aquele que não tem fala própria, é a criança que se fala na terceira pessoa, porque falada pelos adultos), que neste trabalho assumimos nossa própria fala. Ou seja, o lixo vai falar, e numa boa (GONZALEZ, 1984, p.225).

RESUMO

A presente dissertação de mestrado, apresentada no Programa de Estudos Pósgraduados em Política Social na Universidade Federal Fluminense (UFF), tem como objetivo identificar e analisar a incidência de obstáculos de acesso de pessoas pretas e pardas vivendo com HIV/Aids ao tratamento dessa doença no Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE), na cidade do Rio de Janeiro, em função de seu pertencimento metodológico étnico-racial. caminho utilizado foi de natureza qualitativa/quantitativa, que foi estruturado por meio de estudo documental e bibliográfico, além da realização de entrevistas semiestruturadas, que nos ajudou a acompanhar o itinerário terapêutico daquelas pessoas na instituição. Foram entrevistados quinze participantes adultos, de ambos os sexos/gêneros, que realizam tratamento de HIV no ambulatório do hospital. A pesquisa encontrou evidências de que as pessoas que realizam tratamento nos ambulatórios do HUPE, mesmo que indiretamente, enfrentam obstáculos no acesso ou continuidade do tratamento de saúde devido à sua etnia ou raça, uma vez que os determinantes sociais em saúde (dentre eles raça/cor) produzem iniquidade em saúde. Nesse sentido, o racismo estrutural é uma das questões que corroboram para o acirramento da questão social inerente ao tratamento.

Palavras-chave: racismo estrutural; saúde da população negra; iniquidade racial; epidemia HIV/Aids; SUS.

ABSTRACT

The present master's thesis presented in the Postgraduate Studies Program in Social Policy at the Fluminense Federal University (UFF), aims to identify and analyze the incidence of access obstacles for black and brown people living with HIV/AIDS to treatment for this disease. at the Pedro Ernesto University Hospital (HUPE) in the city of Rio de Janeiro due to his ethnic—racial belonging. The methodological path used was qualitative/quantitative in nature, which was structured through documentary and bibliographical study, in addition to semi—structured interviews, which helped us follow the therapeutic itinerary of those people in the institution. Fifteen adult participants, of both sex/gender, who were undergoing HIV treatment at the Hospital's outpatient clinic were interviewed. The research found no evidence that people undergoing treatment at HUPE outpatient clinics face obstacles in accessing or continuing health treatment due to their ethnicity or race. However, it reveals that social determinants of health, including race/color, produce health inequity and that structural racism is one of the issues that contribute to the intensification of these social factors.

Keywords: structural racism; health of the black population; racial inequity; HIV/AIDS epidemic; SUS.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Indicadores sociais: desigualdades sociais por cor ou raça no Brasil Figura 2 – A obra "A Redenção de Cam"	47 50
Figura 3 – Proporção de casos de Aids detectados segundo a raça/cor por ano do	
diagnóstico – Brasil, 2011 a 2021	97
Figura 4 – Proporção de casos de Aids detectados segundo a raça/cor, o sexo e o	
ano do diagnóstico – Brasil 2011 a 2021	98
Figura 5 – Proporção de casos de Aids detectados segundo a raça e a faixa etária	
– Brasil, 2021	99
Figura 6 – Proporção de óbitos por Aids segundo a raça/cor e o ano do óbito –	
Brasil, 2011 a 2021	99
Figura 7 – Proporção de óbitos por Aids segundo a raça/cor, o sexo e o ano do	
óbito – Brasil, 2011 a 2021	100
Figura 8 - Proporção de casos de HIV detectados em gestantes segundo a	
raça/cor e o ano do diagnóstico – Brasil, 2011 a 2021	101
Figura 9 – Proporção de casos de HIV detectados em gestantes segundo a raça e	
a faixa etária – Brasil, 2021	101
Figura 10 – Campanha do MS voltada para os profissionais de saúde para	
preenchimento do campo raça-cor e etnia (MS, 2023)	108
Figura 11 – Recomendação de periodicidade de consultas médicas (MS, 2023)	156
Figura 12 – A obra "A bênção"	179

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Casos de HIV (número e percentual) notificados no Sinan
segundo raça/cor por sexo e ano de diagnóstico. Brasil, 2011 e 2022
Gráfico 2 – Orientação sexual
Gráfico 3 – Faixa etária.
Gráfico 4 – cor/raça e etnia dos participantes
Gráfico 5 – Situação conjugal
Gráfico 6 – Religião
Gráfico 7 – Escolaridade
Gráfico 8 – Vínculo previdenciária
Gráfico 9 – Situação previdenciária
Gráfico 10 – Renda individual
Gráfico 11 – Renda familiar
Gráfico 12 – Benefícios assistenciais.
Gráfico 13 – Tipo de moradia
Gráfico 14 – Condição de ocupação do imóvel
Gráfico 15 – Tipo de construção das residências
Gráfico 16 – Tipo de banheiro
Gráfico 17 – Banheiros interno ou extenso a moradia
Gráfico 18 – Números de Cômodos das residências
Gráfico 19 – Acesso à energia elétrica
Gráfico 20 – Acesso a água encanada na residência
Gráfico 21 – Tipo de esgoto residencial
Gráfico 22 – Sistema de gás utilizado
Gráfico 23 – Dificuldade de acesso das residências
Gráfico 24 – Conservação das ruas, calçadas ao entorno da moradia
Gráfico 25 – Coleta de lixo regular
Gráfico 26 – Relacionamento com vizinhos
Gráfico 27– Unidade de saúde que iniciou o tratamento
Gráfico 28 – Acesso ao hospital
Gráfico 29 – Tempo que demorou para agendamento da consulta
Gráfico 30 – forma de marcação de consulta
Gráfico 31 – Frequência anual nas consultas médicas
Gráfico 32 – Frequência das consultas médicas
Gráfico 33 – tratamento de saúde externo
Gráfico 34 – Dificuldades para realização do tratamento
Gráfico 35 – Marcação dos exames laboratoriais
Gráfico 36 – Assistência farmacêutica
Gráfico 37 – Qualidade do tratamento.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Artigos sobre saúde da população negra e HIV/Aids	29
Tabela 2 – Mapeamento da produção acadêmica sobre saúde da população negra	
no SUS	42
Tabela 3 – Percentual de preenchimento ignorado ou em branco da variável	
raça/cor em diferentes sistemas de informação da vigilância em saúde. Brasil,	
2010 a 2022	104
Tabela 4 – cor e etnia: por gênero/sexo	117

LISTA DE SIGLAS

Abia – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids

Aids – Acquired Immune Deficiency Syndrome.

Anaids – Articulação Nacional de Luta contra a Aids

Abia - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids

APS – Atenção Primária à Saúde

ARV – antirretroviral

BVS – Biblioteca Virtual em Saúde.

Capes – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

Cis – cisgênero

CIT – Comissão Intergestores Tripartite

Cnaids - Comissão Nacional de DST e Aids

Cofins – Contribuição para o Financiamento da Seguridade Social

COVID-19 - coronavírus 2019

CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento

DATASUS - Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde

DeCS- Descritores em Ciências da Saúde

DIPs – Doenças Infecciosas e Parasitárias.

EAD – Educação à distância.

EBSERH – Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares

Enem - Exame Nacional do Ensino Médio

FOAESP – Fórum das ONGs/Aids do Estado de São Paulo

GAPA - Grupo de Apoio e Prevenção à Aids

GIV – Grupo de Incentivo à Vida

GPESSPIN – Grupo de pesquisa e Extensão sobre a saúde integral da população negra

GT – Grupo de trabalho

GTI – Grupo de Trabalho Interministerial

HIV – Human Immuno deficiency Virus.

HSH – Homens que fazem sexo com homens

HU – Hospital Universitário.

HUPE – Hospital Universitário Pedro Ernesto.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.

IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada.

LGBTQIA+ - Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, Queer, Intersexuais,

Assexuais, "+" (demais orientações sexuais e de gênero, representando pluralidade).

LILACS – Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde.

MMF – Modelo de Múltiplos Fluxos

MS - Ministério da Saúde

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico

ONG – Organizações Não-Governamentais

PASA – Programa de Atenção à Saúde do Adulto.

PEGGE – Programa de Estudos de Gênero, Geração e Etnia.

Pela vida – Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids

PL – Partido Liberal

PNAF – Política Nacional de Assistência Farmacêutica

PNSIPN – Política Nacional de Saúde Integral da População Negra

PSL – Partido Social Liberal

PT – Partido dos trabalhadores

PVHA – Pessoas Vivendo com HIV/Aids.

RNP - Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids

RS – Rio Grande do SUL

SAE – Serviço de Assistência Especializada

Scielo - Scientific Electronic Library Online

Seppir – Secretaria Nacional de Políticas de Promoção da Igualdade Racial

SP – São Paulo

SNIS – Sistema Nacional de Informações sobre Saneamento.

SUS – Sistema Único de Saúde.

SR3 – Sub-reitoria de Extensão.

TPB – Treinamento Profissional Bolsista.

Trans – transgênero

T CD4 – contagem de células T

UDA – Unidade Docente Assistencial.

UERJ – Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Unaids – Programa conjunto das Nações Unidas para o combate à aids

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
I. A PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO SOBRE A SAÚDE DA	
POPULAÇÃO NEGRA COM HIV/AIDS	27
II. RELAÇÕES RACIAIS NO BRASIL: QUESTÕES HISTÓRICAS E	
CONCEITUAIS	43
2.1.A discussão sobre o conceito de raça e racismo	54
III. A POLÍTICA DE SAÚDE PÚBLICA NO BRASIL PÓS-1970:	
CONTEXTO DA POLÍTICA DE HIV/AIDS E DA SAÚDE DA	
POPULAÇÃO NEGRA	65
3.1. A política de combate ao HIV/Aids brasileira	79
3.2. O debate acerca da saúde da população negra e HIV/Aids	90
3.2.1. Perfil epidemiológico HIV e Aids: variável raça–cor e etnia	96
3.2.2. Desafio enfrentados no preenchimento do quesito raça–cor e	102
etnia nas notificações relacionadas ao HIV e Aids	
IV. O ACESSO E CONTINUIDADE NO TRATAMENTO DE SAÚDE	
DE PESSOAS PRETAS E PARDAS VIVENDO COM HIV/AIDS QUE	
REALIZAM TRATAMENTO NOS AMBULATÓRIOS DO HOSPITAL	
UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO	111
4.1. Perfil da população entrevistada	113
4.2. Análise das entrevistas com pessoas pretas e pardas que realizam	
tratamento de HIV/Aids nos ambulatórios do Hospital Universitário	
Pedro Ernesto: itinerário terapêutico	141
CONCLUSÃO	174
REFERÊNCIAS	180
APÊNDICES	195
ANEXOS	204

INTRODUÇÃO

Antes de iniciar esta dissertação, considero relevante contextualizar o que motivou meu interesse pelo estudo das relações raciais, especificamente em relação ao tema HIV/AIDS. Para tanto, é importante explicar de onde eu falo.

Meu "lugar de fala" é de uma mulher cis, negra, heterossexual, mãe, assistente social, terceiro-mundista, oriunda de uma favela e pertencente à primeira turma de cotas raciais da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), que trabalha com pessoas vivendo com o HIV/Aids (PVHA) no Sistema Único de Saúde (SUS). Esta contextualização é necessária, porque minha escrita não é neutra; ela é influenciada por todas as experiências que vivi e pelo que li. O conceito de "lugar de fala" nada mais é do que um reconhecimento de que, de acordo com Motta (2018), não é possível alcançar neutralidade no conhecimento científico.

Djamila Ribeiro (2019), em seu livro "Lugar de Fala", menciona que "o lugar social não determina uma consciência discursiva sobre esse lugar. Porém, o lugar que ocupamos socialmente nos faz ter experiências distintas e outras perspectivas" (RIBEIRO, 2019:46).

Em relação às "falas negras", Lélia Gonzalez (1984), como mencionado na epígrafe, enfatiza a importância delas, pois historicamente foram frequentemente silenciadas no meio acadêmico. Em contrapartida, o discurso branco hegemônico muitas vezes falou em nome de nós, negros. As vivências e necessidades das mulheres negras e dos homens negros foram muitas vezes ignoradas pelas pessoas brancas, e o saber acadêmico, até hoje, é predominantemente branco e elitista.

Quanto ao acesso das pessoas negras à educação universitária, Edilza Correia Sotero (2013), no dossiê "Mulheres Negras: Retrato das Condições de Vida das Mulheres Negras no Brasil", publicado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA, 2013), afirma que as mulheres são as que mais sofrem com a hierarquização do ensino superior. O acesso delas vem crescendo principalmente na via privada, em cursos de menor prestígio social e na modalidade de educação a distância (EAD). Isso significa que o campo do saber e do poder ainda é pouco acessível para as pessoas negras.

Ao analisar a população brasileira, os grupos que são frequentemente considerados minorias, como mulheres, negros, LGBTQIA+ e outros, são

marginalizados na sociedade e ocupam poucos espaços políticos. Eles também são subrepresentados, o que exige um maior investimento no controle social e na ocupação de espaços anteriormente restritos ou negados. Essas hierarquias estruturadas na sociedade geram produções intelectuais, saberes e vozes desses grupos que são frequentemente tratados com inferioridade, criando condições estruturais que os mantêm em silêncio (RIBEIRO, 2019).

Em 2003, a UERJ foi a primeira universidade pública do país a implementar a política de cotas raciais¹, considerada uma ação afirmativa. Essa política levou à minha inclusão na universidade pública por meio do vestibular realizado em 2003 para ingresso naquela instituição, sendo da primeira turma de cotas raciais. Na ocasião, juntamente com outros colegas que compartilhavam experiências semelhantes de raça, gênero e origem socioeconômica, formamos a primeira turma de cotistas negros daquela instituição.

Posteriormente, tornei-me bolsista de extensão no Programa de Estudos de Gênero, Geração e Etnia (PEGGE) de 2005 a 2006 e participei da pesquisa "As Novas Hierarquias Profissionais: Conhecimento, Gênero e Etnia", vinculada ao mesmo programa no ano de 2006.

O interesse pela questão racial foi intensificado durante minha monografia de conclusão de curso da Faculdade de Serviço Social da UERJ, intitulada "A Extensão Universitária como uma Experiência de Capacitação Continuada em Gênero, Geração e Etnia". O objetivo era analisar o potencial das práticas de extensão no campo universitário, na formação de assistentes sociais em áreas temáticas de grande impacto nas políticas públicas, como, por exemplo, aquelas referentes às relações de gênero, etnia e de geração, como demonstravam os Planos Nacionais e iniciativas específicas do poder público. Dentre elas, o Plano Nacional de Políticas para Mulheres, o Estatuto da Igualdade Racial, o Estatuto do Idoso, o Estatuto da Criança e do Adolescente e

-

¹ Em 2000, a Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro (Alerj) aprovou a Lei nº 3.524/2000, que implementou mudanças nos critérios de acesso às universidades estaduais fluminenses, reservando 50% das vagas para estudantes de escolas públicas. Em 2001, a Alerj aprovou a Lei nº 3.708/2001, destinando 40% das vagas a candidatos autodeclarados negros e pardos. Em 2003, essas leis foram substituídas pela Lei nº 4.151/2003. A legislação inclui também as Leis nº 5.074/2007 e nº 5.346/2008. Atualmente, a legislação é regida pela Lei nº 8.121, de 27 de setembro de 2018, que prorroga a reserva por mais 10 anos para as universidades públicas estaduais. Esta lei inclui quilombolas e estabelece percentuais de reserva: 20% para negros, indígenas e alunos de comunidades quilombolas, 20% para alunos de ensino médio da rede pública, e 5% para estudantes com deficiência, filhos de policiais civis e militares, bombeiros militares e inspetores de segurança e administração penitenciária, mortos ou incapacitados em serviço (UERJ, 2023).

outros, que ocorreram na passagem do século XX para o século XXI, atestam essa tendência no cenário político brasileiro.

Através da prática profissional, pude desenvolver e observar questões inerentes aos dois temas, HIV/Aids e relações raciais, que se entrelaçam no cotidiano profissional. A realização do estágio curricular no campo da Saúde da Mulher, no Núcleo Perinatal no Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE) nos anos de 2006 a 2007, foi outra motivação importante. Naquela época, havia um dia no ambulatório em que se realizava atendimento às gestantes com diagnóstico de HIV, muitas delas descobrindo sua condição por meio dos protocolos clínicos do Ministério da Saúde que visavam prevenir a contaminação vertical (de mãe para filhos) de doenças infectocontagiosas.

Posteriormente, já graduada, realizei treinamento na prática profissional, com o vínculo de Treinamento Profissional Bolsista (TPB), de 2008 a início de 2010, na mesma área. Em 2010, migrei para o Programa de Atenção Integral à Saúde do Adulto (PASA), que realizava atendimento aos ambulatórios de adultos, onde atuei até novembro de 2014. Nesse local, havia um trabalho instituído com pessoas vivendo com HIV e Aids (PVHA). Nesse espaço, realizamos atendimentos em vários ambulatórios que acompanhavam PVHA, além de projetos como: atendimento integrado (ambulatório de epidemiologia), Grupo Parceiras pela Vida, Grupo Com Vida, ambulatórios da Medicina Integral direcionado para atendimentos à HIV, ambulatórios de clínica médica e aos ambulatórios da Unidade Docente Assistencial (UDA) de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP).

Em 2015, ingressei novamente no Hospital Universitário (HU), por meio de concurso público, e fui inserida novamente no PASA. Dessa vez, o programa estava com uma nova configuração, atendendo não apenas os ambulatórios, mas também todas as enfermarias de adultos, com exceção dos atendimentos do Núcleo Perinatal e ginecologia - atendimentos que são de responsabilidade do Programa Saúde da Mulher. Minha inserção ocorreu como assistente social de referência da linha de trabalho "Atenção às pessoas que vivem com HIV/Aids e outras Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIPs)" e do Projeto Atendimento Social, desenvolvido pelo Serviço Social no Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE).

O interesse no objeto de estudo que analisa as iniquidades em saúde da população negra ocorreu efetivamente no final de 2020, quando, ainda em licença

maternidade, realizei uma disciplina do Programa de Residência e entreguei como trabalho final a sistematização de minhas reflexões sobre o cotidiano profissional. Dessa maneira, muitas falas e situações dos usuários também serviram de motivação para este objeto de estudo.

Esta dissertação abordou algumas questões relevantes para a análise do tratamento de pessoas pretas e pardas com HIV/Aids que realizam tratamento nos ambulatórios do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE). Esperamos com isso suscitar questionamentos acerca do atendimento em saúde das pessoas pretas e pardas dentro do contexto das iniquidades raciais e do racismo estrutural. Sob tal perspectiva, algumas indagações orientaram o desenvolvimento deste estudo.

Esses questionamentos, por sua vez, me levaram a indagar sobre o tratamento, a permanência nos serviços de saúde e sobre o adoecimento das pessoas pretas e pardas com diagnóstico de HIV atendidas no Sistema Único de Saúde (SUS) no estado do Rio de Janeiro, mais especificamente daquelas atendidas nos ambulatórios do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE).

A relevância deste estudo reside, sobretudo, na identificação da existência (ou não) de barreiras ao acesso do tratamento das pessoas com HIV/Aids em função do racismo estrutural que se manifesta institucionalmente. Reside também no potencial que as explicitações da existência de tais barreiras têm de contribuir para o enfrentamento do problema no âmbito da instituição onde este estudo foi realizado. Nesse sentido, também se busca apontar caminhos para a formulação de ações de saúde e de combate ao racismo estrutural por parte dos diferentes atores que circulam em seu interior. A pesquisa em questão teve como objetivo geral a análise da incidência de obstáculos no acesso e na continuidade do tratamento de saúde de pessoas pretas e pardas que vivem com HIV/Aids e que realizam tratamento nos ambulatórios do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE).

Os objetivos específicos delineados para esta pesquisa são os seguintes:

- 1. Investigar os percursos terapêuticos de usuários em tratamento no ambulatório central do HUPE que estão enfrentando a infecção por HIV/Aids, com uma ênfase especial na identificação das experiências e desafios enfrentados durante todo o processo de tratamento.
- 2. Identificar os aspectos socioeconômicos que desempenham um papel importante no processo de adoecimento dessas pessoas.

- 3. Refletir sobre as vivências e percepções das pessoas pretas e pardas que vivem com HIV/Aids em relação aos preconceitos e estigmas associados à doença, bem como sobre as possíveis dificuldades que enfrentam ao acessar os serviços de saúde.
- 4. Comparar o perfil dos pacientes pretos e pardos com infecção por HIV/Aids no HUPE com os dados nacionais.
- 5. Contribuir para a reflexão sobre as ações de facilitação de acesso existentes e sabre as que podem ser desenvolvidas para pessoas pretas e pardas, considerando as mudanças históricas, sociais e econômicas que impactam a vida dos usuários negros que recebem atendimento relacionado ao HIV no HUPE. Essa análise visa à compreensão das experiências subjetivas desses indivíduos, incluindo os desafios emocionais e sociais que podem afetar sua qualidade de vida e adesão ao tratamento.

A hipótese que orientou este estudo é de que as desigualdades em saúde, de forma geral, e o acesso ao tratamento do HIV/Aids, em particular, decorrentes do histórico déficit de cidadania dos brasileiros, afetam principalmente a população negra, resultando em barreiras que dificultam o usufruto de diversos direitos no âmbito do HUPE.

A pesquisa se fundamentou no método crítico dialético, que nos permite abordar a relação constante entre o particular e o geral, bem como compreender os aspectos históricos, econômicos, sociais, políticos, ideológicos e culturais que moldam o tema de nosso estudo. Vale ressaltar que adotamos uma abordagem quantitativa/qualitativa, de natureza exploratória e explicativa.

Para a produção desta dissertação, realizamos um levantamento bibliográfico com o objetivo de aprofundar nossa compreensão dos conceitos utilizados, como o racismo estrutural, consolidando assim a base teórica necessária para caracterizá-los. As palavras-chave utilizadas em pesquisas nos sites acadêmicos incluíram: racismo estrutural, saúde da população negra, iniquidade racial, epidemia HIV/Aids e SUS. A plataforma digital da Scielo foi consultada como base de dados.

Para os dados quantitativos, utilizamos os Boletins Epidemiológicos de HIV (BRASIL, 2022a), que são divulgados anualmente em dezembro pelo Ministério da Saúde. Esses dados nos proporcionaram um perfil epidemiológico da população brasileira infectada pelo HIV, o qual foi comparado com os dados obtidos por meio das entrevistas realizadas como parte desta pesquisa.

O local escolhido para este estudo foi o Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE), inaugurado em 1950 como parte da Secretaria de Saúde do Distrito Federal. O hospital recebeu esse nome em homenagem ao médico e político Pedro Ernesto, prefeito da cidade na década de 30. Encontra-se situado no Boulevard 28 de Setembro, no bairro de Vila Isabel, na cidade do Rio de Janeiro, e faz parte da Área Programática de Saúde (AP) 2.2 (HUPE, 2022). Em 1962, a instituição foi designada como hospital-escola vinculado à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade do Estado da Guanabara (UEG), que, desde 1975, passou a ser chamada de Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) (HUPE, 2022). O hospital possui 560 leitos e 16 salas cirúrgicas, com a capacidade de realizar cirurgias em mais de 60 especialidades e subespecialidades médicas, incluindo procedimentos avançados, como cirurgia cardíaca e transplantes de rim e coração.

É importante ressaltar que o HUPE não oferece serviços de emergência, atendendo apenas aos pacientes encaminhados por outras unidades públicas de saúde (UERJ, 2022). A porta de entrada para o hospital é o Sistema de Regulação (SISREG)² municipal e o Sistema Estadual de Regulação (SER)³;⁴. Este hospital é uma das poucas unidades de saúde no município do Rio de Janeiro que não está sob a gestão da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), que administra os hospitais federais.

Na década de 1990, dez anos depois dos primeiros casos de AIDS no Brasil, os casos de HIV eram acompanhados pelos profissionais da Unidade Docente Assistencial (UDA) do setor de Doenças Infectos Parasitárias (DIP). O núcleo de epidemiologia do hospital ao identificar o alto volume de demanda, superior à capacidade de atendimento, passou a encaminhar os casos para o ambulatório de

_

² SISREG (Sistema de Regulação): Solicitações de Consultas em Especialidades Médicas, Odontológicas, em Saúde Mental, Fisioterápicas, Fonoaudiológicas, e em Reabilitação bem como Exames de Imagem, Endoscopias e Biópsias devem ser feitas pelas unidades de atenção primária de referência do paciente no Sistema Nacional de Regulação (SISREG). Fonte: Transparência SISREG, 2023.

³ SER(Sistema Estadual de Regulação): Solicitações de Consultas de Alta Complexidade (cirurgia cardíaca, Cateterismo, Cirurgia Bariátrica, Epilepsia grave, Gestação de Alto Risco Estratégico, Neurocirurgia, Ortopedia, Traumatologia e Oncologia) – Devem ser feitas pelas unidades de atenção primária de referência do paciente no Sistema Estadual de Regulação (SER). Fonte: Transparência SISREG, 2023.

⁴ Os sistemas de regulação são responsáveis por regular consultas ambulatórias e internações hospitalares. Ver: Portaria nº 1.559, de 1º de agosto de 2008, que institui a Política de Regulação no SUS, abrangendo a concepção de Regulação de Sistemas de Saúde, Regulação da Atenção à Saúde e Regulação do Acesso a Assistência ou Regulação Assistencial.

Medicina Integral (AMI), ligado ao (DIMIF), sendo necessária uma reorganização na estrutura de trabalho. Surgiu assim o Projeto Multidisciplinar Docente de Prevenção e Assistência a Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/Aids (PVHA) (AFONSO et al, 2016).

Tendo em vista essa configuração, o HUPE passou a oferecer diversos espaços de assistência às pessoas vivendo com HIV e Aids (PVHA) nos ambulatórios. Entre eles estão os ambulatórios da Medicina Integral (AMI), que fazem parte do Departamento de Medicina Integral, Familiar e Comunitária (DMIFC) da Faculdade de Ciências Médicas (FCM/UERJ); os ambulatórios de Clínicas Médicas, localizados nas enfermarias 11/12, 13/14, 15/16 (masculinas e femininas); o ambulatório de Epidemiologia; os ambulatórios de Doenças Infecciosas Parasitárias (DIP) da Unidade Docente Assistencial (UDA). Além disso, há pessoas adoecidas pela Aids internadas na enfermaria de DIP e em outras enfermarias. As entrevistas com pessoas em tratamento para o HIV foram conduzidas no ambulatório central, que está vinculado aos ambulatórios mencionados anteriormente.

A coleta de dados neste estudo foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, que se caracterizam pela inclusão de perguntas fechadas e abertas, esta última permite aos entrevistados expressar livremente suas opiniões, pensamentos e experiências de forma mais expansiva (MINAYO, 2011). O roteiro de entrevista elaborado para este estudo foi dividido em quatro blocos distintos, conforme detalhado no Apêndice 1. A estruturação desses blocos visa abordar diversos aspectos relevantes para a pesquisa:

- 1. Bloco I Perfil da População Entrevistada: idade, sexo, gênero, situação habitacional e rede de apoio, familiar e comunitária, entre outros;
- 2. Bloco II Acesso ao tratamento de saúde: diagnóstico, medicações e tratamento;
 - 3. Bloco III Percepção do cuidado profissional;
- 4. Bloco IV Preconceitos: abordando preconceitos raciais e relacionados ao diagnóstico.

Os critérios de inclusão dos participantes foram os seguintes:

- a) Pacientes acompanhados no ambulatório central que estão em tratamento para HIV;
 - b) Idade igual ou superior a 18 anos na data da entrevista;

- c) Capacidade de comunicação verbal;
- d) Participação regular nos cuidados de saúde;
- e) Autodeclaração como pessoa preta ou parda.

Foram excluídos da participação nesta pesquisa:

- a) Usuários que não estão em tratamento de HIV no HUPE;
- b) Crianças e adolescentes;
- c) Pessoas com déficit cognitivo ou falta de autonomia e capacidade verbal para se expressar;
 - d) Pessoas que se autodeclararam como brancas, amarelas ou indígenas.

A construção de nosso estudo empírico foi baseada nos princípios da pesquisa do Itinerário Terapêutico (IT), que envolve a busca por cuidados terapêuticos e a análise das práticas individuais e socioculturais relacionadas aos caminhos percorridos pelas pessoas ao tentar solucionar seus problemas de saúde. Isso inclui compreender a lógica que direciona essa busca, que é influenciada por diversas redes, formais e informais, de apoio e pertencimento (SIQUEIRA et al., 2016, p. 180).

O IT visa interpretar os processos vivenciados pelos indivíduos ou grupos sociais ao longo do percurso de escolha, avaliação e adesão (ou não) ao tratamento de saúde. Esse itinerário reconhece que as pessoas têm diferentes abordagens para lidar com suas questões de saúde, levando em consideração não apenas a disponibilidade de serviços de saúde, mas também o contexto sociocultural em que vivem (ALVES e SOUZA, 1999).

Para entender a saúde dos indivíduos e como eles enfrentam a doença, é fundamental analisar suas experiências dentro do contexto em que vivem, que possui características próprias e especificidades. É nessas circunstâncias que ocorrem os eventos cotidianos, sejam eles de natureza econômica, social ou cultural, que moldam a vida coletiva e influenciam a saúde biológica dos indivíduos. Os indivíduos, por sua vez, são moldados tanto pelo espaço social em que estão inseridos quanto pela consciência de sua capacidade de agir nesse espaço (GERHARDT, 2006, p. 2449-2450).

Os primeiros estudos sobre o Itinerário Terapêutico (IT) basearam-se no conceito de *illness behavior*, traduzido como comportamento diante da doença, que inicialmente era caracterizado por uma abordagem voluntarista, racionalista e individualista. Posteriormente, esses estudos passaram a incorporar os valores culturais

presentes nas condutas dos indivíduos (ALVES e SOUZA, 1999; SIQUEIRA et al, 2016). Os valores culturais passaram a ser considerados como um dos determinantes do IT, uma vez que influenciam a maneira como as pessoas se comunicam, perpetuam e desenvolvem conhecimentos e práticas relacionadas à saúde (SIQUEIRA et al, 2016).

Em nossa pesquisa, examinamos o IT desde a porta de entrada do HUPE até o tratamento prestado pelos profissionais de saúde, a realização de exames e o acesso à medicação. Partimos do pressuposto de que "o trânsito dos indivíduos pelos sistemas de saúde na busca por cuidados reflete a influência do nível socioeconômico na obtenção de assistência à saúde, já que o IT revela as práticas e estratégias das populações no enfrentamento de seus problemas de saúde" (SIQUEIRA et al, 2016, p. 180).

De acordo com Alves e Souza (1999), o itinerário terapêutico (IT) possui uma lógica explicativa que foi identificada na maioria dos estudos sobre o assunto. Esses estudos buscam analisar e discutir premissas previamente estabelecidas que fundamentam a compreensão do IT. Essas premissas incluem a noção de escolha racional⁵, a influência de valores culturais, a dinâmica das redes sociais e a aplicação de modelos explicativos. Esses elementos são essenciais para compreender as ações empreendidas pelos sujeitos envolvidos no processo.

No que se refere à garantia da conformidade ética da pesquisa, seguimos os princípios definidos pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O projeto de pesquisa foi registrado na Plataforma Brasil com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 68308822.6.0000.5259. A coleta de dados só teve início após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HUPE, conforme parecer nº 5.969.717 (anexo 1), e mediante a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), apresentado no apêndice 2. Além disso, seguimos as diretrizes éticas estabelecidas na Resolução CNS nº 466/2012, bem como a Resolução CNS nº 510/2016, que trata das normas para pesquisa em ciências humanas e sociais, e no ofício circular nº 002/2021, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que aborda procedimentos de pesquisa em contexto virtual.

equivalentes, uma vez que isso pode resultar em problemas epistemológicos.

_

⁵ A escolha racional parte do princípio de que os indivíduos, ao enfrentarem questões de saúde, tomam decisões embasadas em uma avaliação lógica e deliberada das opções disponíveis. No entanto, Alves e Souza (1999) alertam para a necessidade de não considerar interpretação e explicação como métodos

O fechamento amostral da pesquisa foi feito por saturação, o que significa que a inclusão de novos participantes foi interrompida quando o pesquisador considerou que já havia repetição dos dados obtidos e que a inclusão de mais pessoas não alteraria o resultado final (FONTANELLA, RICAS e TURATO, 2008). No entanto, Fontanella, Ricas e Turato (2008), alertam-nos para que esse processo seja conduzido com critérios rigorosos, levando em consideração os limites empíricos dos dados, a integração com a teoria e a sensibilidade teórica do analista. A análise de dados foi contínua e principiouse no início da coleta.

Os sujeitos foram recrutados por meio de convites diretos a pacientes acompanhados pelo Serviço Social e aos participantes do Grupo COM VIDA (um grupo para pessoas com sorologia positiva para o HIV), tanto diretamente como por meio do grupo de WhatsApp. Foi assegurado aos participantes que não havia riscos significativos relacionados à participação na pesquisa, embora tenhamos reconhecido que qualquer investigação científica pode causar desconforto, especialmente quando se abordam temas sensíveis, como o HIV e a Aids. Os entrevistados foram informados de que poderiam interromper a entrevista a qualquer momento, sem prejuízo para seu acompanhamento clínico e social.

Os dados obtidos por meio da pesquisa são confidenciais e não serão divulgados de forma a identificar indivíduos específicos, garantindo assim a confidencialidade de sua participação.

A dissertação está estruturada em quatro capítulos:

No primeiro capítulo, realizo um levantamento bibliográfico na plataforma da Scielo sobre a produção acadêmica. Com isso, apresento os dados derivados de uma análise qualitativa da produção acadêmica relacionada à saúde da população negra e o HIV/Aids, com o objetivo de dialogar com os autores e de evidenciar as principais discussões levantadas nesse trabalho sobre as questões raciais e a saúde da população negra com HIV/Aids.

No segundo capítulo, introduzo a discussão sobre as relações raciais no Brasil, contextualizando com o movimento mundial da diáspora africana que Portugal utilizou para escravizar pessoas, tratadas como mercadoria, para trabalhos forçados na colônia brasileira durante mais de trezentos anos, sem políticas sociais voltadas para essas pessoas após o fim da legalização da escravidão. A seção apresenta os conceitos utilizados na discussão das relações raciais, como raça, racismo, entre outros, com

destaque para o racismo estrutural, que fundamenta o estudo. Assim, proporciona-se uma dimensão de como esse fenômeno se manifesta tanto na sociedade quanto nas instituições.

No terceiro capítulo, realizo uma reflexão sobre a política social e o resgate histórico da política de saúde pública no Brasil após 1970, a qual ganhou maior relevância com a promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil em 1988, juntamente com a aprovação da Lei Orgânica da Saúde (LOS), Lei 8.080/1990, e da Lei 8.142/1990, que trata da participação da comunidade na gestão do SUS e das transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde, além de dar outras providências.

Nesse contexto, também discuto os desafios atuais das políticas de saúde. Isso possibilitou desenvolver, na primeira seção, a discussão que é essencial para contextualizar a política de combate ao HIV/Aids desenvolvida pelo Brasil. Já na segunda seção, aprofundo o debate sobre a política de saúde voltada para a população negra, desenvolvida pelo governo brasileiro ao longo dos anos, visando reduzir as iniquidades em saúde e analisar as relações entre o racismo e a saúde, abordando os determinantes sociais e raciais da saúde e seus impactos no processo de adoecimento dos indivíduos.

Para tanto, realizo uma breve contextualização das mobilizações negras, incluindo o movimento negro e o movimento de mulheres negras, destacando sua importância para a inclusão na agenda governamental da discussão sobre racismo e vulnerabilidades, especialmente na área da saúde. Além disso, reflito sobre o aumento das infecções por HIV na população negra, considerando aspectos de gênero, cor/etnia e status socioeconômico. Essa reflexão foi necessária para compreender a realidade vivenciada pelas pessoas vivendo com o HIV e Aids (PVHIA), para, dessa forma, analisar as entrevistas dos participantes, que foram trabalhadas no próximo capítulo.

No quarto e último capítulo, exponho a pesquisa qualitativa realizada com 15 (quinze) pessoas que se declaram negras (pretas e pardas)⁶ e que realizam o tratamento de HIV nos ambulatórios do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE/UERJ). Com os dados obtidos por meio das entrevistas, foi possível traçar um perfil dos

⁶ O conceito de negro é definido pelo Estatuto da Igualdade Racial como o conjunto de pessoas que se autodeclaram pretas e pardas, conforme o quesito cor ou raça utilizado pelo IBGE, ou que adotam autodefinição análoga.

participantes, bem como apresentar as análises efetuadas sobre seus itinerários terapêuticos e os resultados alcançados.

CAPÍTULO I. A PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO SOBRE A SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA COM HIV/AIDS

Este capítulo tem o propósito de compreender a produção de conhecimento científico acerca da incidência do HIV/Aids sobre a população negra no Brasil. Para isso, foi realizado um levantamento de artigos na plataforma da Scielo usando as palavras-chave "HIV/Aids" e "saúde da população negra". O objetivo foi quantificar a produção acadêmica sobre o assunto e identificar o interesse da comunidade acadêmica na geração de conhecimento nessa área. Além disso, foram analisadas as discussões promovidas e os enfoques teórico-metodológicos utilizados em cada estudo. O levantamento feito para tanto envolveu métodos quantitativos e qualitativos, incluindo diálogos com os autores das discussões.

Nas universidades, temos observado um aumento nas discussões sobre as relações raciais, com diversos atores no cenário acadêmico, conforme apontado por Jurema Werneck (2016). No entanto, ainda é possível considerar que a quantidade de produções acadêmicas sobre as relações entre pertencimento racial e saúde é insuficiente, dadas as muitas questões histórica e socialmente enfrentadas pela população negra na sociedade brasileira, como apresentaremos a seguir.

Quanto à baixa quantidade de publicações sobre a saúde da população negra em geral, Werneck (2016) pondera que as razões para essa escassez não estão claras. Pode ser devido ao desinteresse, à falta de incentivos ou a restrições impostas pelas instituições de pesquisa, bem como a obstáculos nas políticas editoriais de diferentes periódicos. No entanto, a autora alerta que essa lacuna pode estar relacionada à falta de incorporação dos temas acerca da saúde da população negra com as áreas de pesquisa, dado o déficit de debates sobre o racismo, seus impactos na saúde e as estratégias para enfrentá-los dentro das instituições acadêmicas (WERNECK, 2016).

Werneck (2016) destaca que a saúde da mulher negra, por exemplo, não é um campo de estudo relevante nas Ciências da Saúde. A produção acadêmica sobre o assunto é escassa e, em sua maioria, não faz parte dos currículos de graduação e pósgraduação na área da saúde, com algumas exceções.

Jurema Werneck (2016) conduziu uma revisão da literatura científica publicada no Brasil relacionada à saúde da mulher negra. Para isso, coletou dados na

biblioteca virtual da Scielo, utilizando a palavra-chave "saúde mulher negra". Ela identificou um total de 24 artigos nacionais publicados a partir de 2008.

A falta de pesquisas sobre a saúde da mulher negra pode ser um reflexo de um problema mais amplo de sub-representação e negligência de grupos minoritários nas investigações científicas e nos sistemas de saúde. Isso pode ter sérias implicações para o desenvolvimento de políticas de saúde e intervenções direcionadas a essa população. Werneck (2016) enfatiza que a produção científica sobre a mulher negra é incipiente e que há poucos cursos acadêmicos de graduação e pós-graduação em saúde que enfatizam esse tema. Isso resulta em uma área de conhecimento pouco explorada nas Ciências da Saúde, muitas vezes ignorada pela maioria de pesquisadores, estudantes e profissionais de saúde no Brasil.

Já a nossa pesquisa, realizada em setembro de 2021, revelou um número bastante limitado de 14 artigos científicos sobre o tema da população negra com ênfase no HIV/Aids. Essa constatação, de acordo com as evidências encontradas, reflete uma escassez significativa de produção de conhecimento nas Ciências da Saúde tanto sobre a saúde da população negra quanto sobre o HIV/Aids. Essa pesquisa nos permitiu identificar o volume reduzido de produções científicas sobre esses temas no meio acadêmico e destacou a necessidade de aprofundar esses estudos para que as discussões possam contribuir para o desenvolvimento de políticas públicas voltadas para pessoas vivendo com HIV/Aids. A seguir, analisaremos detalhadamente cada um dos trabalhos encontrados sobre esse assunto.

Observamos uma baixa produção acadêmica, relacionada aos temas saúde da população negra articulada à questão da pandemia de HIV/Aids. O estudo tinha como expectativa um número mais significativo de produções intelectuais na área. No entanto, encontramos apenas 14 (quatorze) textos que abordavam os assuntos, dentre eles, 8 (oito) tratavam da questão das mulheres negras e HIV/Aids. Desses artigos, 12 (doze) foram publicados na revista Saúde e Sociedade e 2 (dois) na Revista de Saúde Pública (ambas vinculadas à Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo) e 1 (um) nos Cadernos de Saúde Pública. Em relação ao ano de publicações, vão de 2007 a 2016, conforme tabela abaixo:

Tabela 1 – Artigos sobre saúde da população negra e HIV/Aids.

REVISTA	IDENTIFICAÇÃO	TÍTULO DO ARTIGO
	Lopes, Fernanda, Buchalla, Cassia	
Pública	Maria e Ayres, José Ricardo de Carvalho Mesquita. 2007, v. 41, suppl 2, pp. 39-46.	vulnerabilidade ao HIV/Aids no estado de São Paulo, Brasil.
Cad. Saúde Pública	I =	Aids tem cor ou raça? Interpretação de dados e formulação de políticas de saúde no Brasil.
	Albuquerque, Verônica Santos, Moço, Ednéia Tayt-Sohn Martuchelli e Batista, Cláudio Sergio.2010, v. 19, suppl 2, pp. 63-74.	determinantes de vulnerabilidade na região
Saúde e Sociedade		Interseccionalidade de gênero, classe e raça e vulnerabilidade de adolescentes negras às DST/Aids.
Saúde e Sociedade	=	O Movimento Negro do ABC Paulista: diálogos sobre a prevenção das DST/Aids
	Araújo, Carla Luzia França et al. São Paulo, v.19, supl.2, 2010, p.85-95.	Os Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) no Município do Rio de Janeiro e o Acesso ao Diagnóstico do HIV entre e População Negra: uma análise qualitativa.
Saúde e Sociedade	Lima, Francisca Sueli da Silva; Hamann, Edgar Merchan. São Paulo, v.19, supl.2, 2010, p.109-120.	remanescentes de Quilombos no Brasil.
	Fabiana Mendes de. São Paulo, v. 19, suppl 2, pp. 9-20, 2010.	Vulnerabilidades ao HIV/Aids no Contexto Brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração.
	Paulo, v. 19, suppl 2, 2010, pp. 21-35.	Perfis de Vulnerabilidade Feminina ao HIV/Aids em Belo Horizonte e Recife: comparando brancas e negras.
		Relações Amorosas, Comportamento Sexual e Vulnerabilidade de Adolescentes Afrodescendentes e Brancos em Relação ao HIV/Aids.
Saúde e Sociedade	Abe-Sandes, Kiyoko et al. São Paulo, v. 19, suppl 2, 2010 pp. 75-84.	Ancestralidade Genômica, nível socioeconômico e vulnerabilidade ao HIV/Aids na Bahia, Brasil.
Saúde e Sociedade	Oliveira, Maria Aparecida Batista	Vivenciando o racismo e a violência: um estudo sobre as vulnerabilidades da mulher negra e a busca de prevenção do HIV/Aids em comunidades remanescentes de Quilombos, em Alagoas.
	López, Laura Cecilia. São Paulo, v.20, n.3, p.590-603, 2011.	Uma Análise das Políticas de Enfrentamento ao HIV/Aids na Perspectiva da Interseccionalidade de Raça e Gênero

Saúde e Sociedade Santos, Naila Janilde Seabra. São Mulher e negra: dupla vulnerabilidade às Paulo, v. 25, n. 3, 2016, pp. 602-618. DST/HIV/Aids.

Fonte: Scielo/2021. Elaboração: própria (2021).

No artigo "Aids tem cor ou raça? Interpretação de dados e formulações de políticas de saúde no Brasil de 2007", Fry e colaboradores (2010) investigam a inclusão do recorte de cor/raça nas políticas de saúde e na interpretação de dados, utilizando a epidemia de Aids como estudo de caso. Eles discordam da racialização do tema do HIV, argumentando que os dados epidemiológicos disponíveis não sustentam a associação entre a população negra e o HIV/Aids no Brasil.

Os autores destacam que a introdução da variável "cor" nos bancos de dados do Sistema Único de Saúde (SUS) é recente e insuficiente para uma avaliação a longo prazo, devido à diversidade na forma como as notificações são preenchidas e à complexidade na definição de raça/cor. Eles também questionaram a categorização de pretos e pardos como negros, enfatizando que isso pode levar a interpretações equivocadas.

Fry e colaboradores (2010) criticam a racialização da Aids pelo governo brasileiro, comparando-a à denominação de "grupos de risco" no início da epidemia, o que reforçou estigmas e desinformação. No entanto, eles acreditam que, com o avanço da medicina e do conhecimento sobre o HIV, a associação da doença à população negra não aumentará o preconceito. Os autores também mencionam que a epidemia inicialmente afetou as classes média e alta, mas depois se disseminou para estratos mais amplos da população, conhecido também como "pauperização" da epidemia.

No contexto político, Fry e colaboradores (2010) destacam que as políticas públicas para a população negra receberam mais destaque durante o governo de Fernando Henrique Cardoso, quando houve reconhecimento do racismo e das desigualdades raciais. Eles também apontam a falta de destaque dada às campanhas nas mídias racializadas, apesar das medidas tomadas pelo governo para promover a discussão sobre raça e saúde.

Em resumo, o artigo analisa a inclusão do recorte racial nas políticas de saúde e a interpretação de dados sobre o HIV/Aids no Brasil, questionando a associação da

_

⁷Pauperização da aids diz-se do processo de evolução epidemiológica da infecção pelo HIV, caracterizado por crescente incidência da epidemia junto às camadas de baixa renda e com baixos níveis de instrução (Política Nacional de DST/AIDS: princípios, diretrizes e estratégias, 1999).

doença à população negra e destacando desafios na coleta de informações relacionadas à raça/cor nos bancos de dados do SUS.

No contexto de incentivo governamental através do projeto Brasil AfroAtitude⁸, Programa Integrado de Ações Afirmativas para Negros, diversos pesquisadores conduziram estudos sobre o tema, impulsionados por esse apoio governamental. De fato, alguns dos artigos identificados na revisão bibliográfica foram resultado desse estímulo fornecido pelo programa.

Quanto ao projeto Brasil AfroAtitude, vale destacar um evento relevante. A "Revista Saúde e Sociedade", uma publicação da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo em parceria com a Associação Paulista de Saúde Pública, lançou um suplemento especial no volume 19 (dezenove), em 2010, com foco na temática do HIV/Aids com abordagem racial.

De acordo com o editorial, assinado por Cristina de Albuquerque Possas e Karen Bruck (2010), esse volume especial foi concebido como resultado do Projeto Brasil AfroAtitude. A inciativa promoveu a realização de dois editais públicos para pesquisa, lançados pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde. Os principais resultados dessas pesquisas foram apresentados nesse suplemento número 2. Dos quatorzes artigos pesquisados na plataforma da Scielo, 10 pertencem a esse volume específico da revista mencionada.

Os artigos desse suplemento visavam avançar e se aprofundar na relação HIV e Aids e as relações raciais, para entender os processos socioeconômicos, culturais e epidemiológicos em andamento, que impactam as condições de vida e de saúde da população negra.

Os cinco primeiros artigos desse suplemento trabalham com diferentes abordagens na questão da vulnerabilidade da população negra à infecção pelo HIV e Aids sob a perspectiva das desigualdades de gênero, raça e geração, destacando-se ainda a maior vulnerabilidade das mulheres negras de baixa escolaridade e menor renda.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/BRASILAFROATITUDE.pdf acesso 15/11/2023.

⁸ O Decreto 4.228, de 13.05.2002, que institui, no âmbito da administração pública federal, o programa nacional de ações afirmativas e dá outras providências. Esse Programa visa ao fortalecimento da resposta setorial de combate à epidemia e das práticas de implementação de ações afirmativas inclusivas, sustentáveis e permanentes, por meio do apoio a ações diversas nos âmbitos acadêmico e assistencial, destinadas a estudantes universitários negros e cotistas, socialmente precarizados.

O texto de Sandra Garcia e Fabiana Souza, "Vulnerabilidades ao HIV/Aids no Contexto Brasileiro: Iniquidades de Gênero, Raça e Geração", realizou uma pesquisa para analisar o conhecimento da população sobre as IST/Aids, além de avaliar seus discursos sobre o uso do preservativo e das práticas sexuais. Com isso, buscou estudar o comportamento sexual e as vulnerabilidades ao HIV/Aids de negros e não negros, em duas metrópoles brasileiras, São Paulo e Recife, da região Sudeste e da Nordeste, respectivamente. A pesquisa foi dividida em duas fases: a primeira foi quantitativa, que ocorreu no período de 2006-2007, e impulsionou a realização da segunda fase, qualitativa.

No intuito de compreender os significados das percepções e práticas sexuais, foram feitas entrevistas com roteiro semiestruturado que abordaram as temáticas: "conhecimento e percepção sobre a Aids, percepção de risco individual e social, práticas sexuais e negociação do uso de preservativos, iniciação sexual e práticas sexuais, testagem anti-HIV e acesso aos serviços de saúde" (GARCIA E SOUZA, 2010, p. 12).

A pesquisa constatou que o nível de conhecimento de IST/Aids entre os moradores de São Paulo e Recife é preocupante. A maioria diz que tem conhecimento sobre a Aids, no entanto os mais velhos e os com menos escolaridade realizaram relatos incorretos sobre a forma de transmissão e prevenção; o uso de preservativos entre os entrevistados foi considerado baixo.

Os resultados do estudo indicam a necessidade de maior investimento em trabalho educativo (informação e comunicação) para a população, que tenha continuidade e não seja realizado apenas em datas específicas, como o carnaval. A pesquisa destaca que os conteúdos das informações devem priorizar em sua abordagem as formas de transmissão de ISTs, HIV e a testagem para essas sorologias, com uma linguagem acessível que alcance vários tipos de pessoas, principalmente mulheres com menor nível de escolaridade.

Para isso, faz-se necessário também incorporar outros espaços institucionais nas campanhas de prevenção, como escolas e atenção básica de saúde. As autoras acreditam que a questão de gênero deve ganhar mais evidência no quadro geral da epidemia (GARCIA e SOUZA, 2010).

Nesse estudo, apesar de terem sido realizadas perguntas sobre a questão racial, considero que ela foi pouco explorada pelas pesquisadoras, não conseguindo transmitir

se as pessoas negras estão mais vulneráveis ou não ao HIV/Aids em relação aos autodeclarados brancos.

O artigo "Perfis de Vulnerabilidade Feminina ao HIV/Aids em Belo Horizonte e Recife: Comparando Brancas e Negras", das autoras Paula Miranda-Ribeiro e colaboradores (2010), deriva de uma pesquisa comparativa do perfil de mulheres negras e brancas, que vivem em Belo Horizonte e Recife, com faixa etária de 18 a 59 anos, que analisa a situação socioeconômica, de conhecimento e atitudes sobre a doença. Ribeiro et al. (2010) apontam para os estudos que revelam a estreita relação entre indicadores socioeconômicos baixos e o aumento da incidência do HIV/Aids em pessoas com baixa renda e escolaridade, além de residirem em áreas geográficas com baixo índice de desenvolvimento humano.

Os resultados do estudo conduzido por Paula Miranda-Ribeiro e colaboradores (2010) revelaram que, em ambas as metrópoles, as mulheres brancas apresentam níveis mais elevados de escolaridade, acesso à assistência à saúde privada, parceiros estáveis e maior poder de decisão nas relações sexuais. Em contrapartida, as mulheres negras, especificamente em Belo Horizonte, demonstraram maior probabilidade de terem baixa escolaridade, falta de assistência à saúde privada e de se sentiram "desempoderadas" em seus relacionamentos com parceiros sexuais.

Essa comparação evidenciou diferenças significativas em relação à vulnerabilidade das mulheres negras e brancas ao HIV/Aids, sendo a situação social mais explicitamente destacada em Belo Horizonte do que em Recife. No quesito raça/cor, as mulheres brancas sempre foram associadas a perfis de melhores condições socioeconômicas em ambos os municípios (RIBEIRO et al., 2010).

O método de investigação apresentado pelos autores é notável, pois realizou uma comparação entre mulheres que se autodeclararam negras e não negras, conduzindo uma análise sociodemográfica abrangente e explorando percepções relacionadas ao sexo, poder de negociação nas relações e uso do preservativo. Essas questões, situadas no campo da subjetividade, são fundamentais para compreender os comportamentos e as dinâmicas das relações humanas.

No mesmo contexto de abordagem, o estudo intitulado "Relações Amorosas, Comportamento Sexual e Vulnerabilidade de Adolescentes Afrodescendentes e Brancos em Relação ao HIV/Aids", realizado por Camargo et al. (2010), teve como objetivo

investigar a vulnerabilidade de adolescentes pertencentes a grupos étnicos afrodescendentes e brancos em relação à infecção pelo HIV/Aids.

O estudo avaliou os adolescentes com base em uma série de variáveis, incluindo características socioeconômicas, relacionamentos amorosos e sexuais, comportamentos de risco, prevenção, conhecimento sobre o HIV/Aids e atitudes em relação ao uso do preservativo. Essa pesquisa foi conduzida nas cidades de Florianópolis, Itajaí e Balneário Camboriú e envolveu alunos de colégios públicos que frequentavam o ensino médio em turmas noturnas.

Os resultados apontaram que o baixo nível sociocultural estava mais relacionado aos adolescentes afrodescendentes, enquanto o nível médio foi mais associado aos brancos. No que se refere ao conhecimento sobre a doença e às atitudes em relação ao uso do preservativo, não foram observadas diferenças significativas entre os dois grupos. No entanto, destacou-se que os adolescentes brancos usavam menos preservativos em relacionamentos com múltiplos parceiros e durante o namoro. Por outro lado, os adolescentes afrodescendentes iniciavam sua vida sexual mais cedo e mantinham mais relações amorosas esporádicas, como o "ficar". Em ambos os casos, quando os adolescentes estavam em relacionamentos sérios, o uso do preservativo era menos frequente.

Os autores desse estudo nos fazem refletir sobre as atitudes e o conhecimento dos adolescentes em relação ao HIV/Aids, questões consideradas variáveis difíceis de precisar devido à sua natureza subjetiva, mas que fornecem uma compreensão valiosa do comportamento humano.

O artigo de Stella R. Tanquette (2010), intitulado "Interseccionalidade de Gênero, Classe e Raça e Vulnerabilidade de Adolescentes Negras às DST/Aids", aborda a vulnerabilidade da população negra ao HIV/Aids, com foco na interseccionalidade de gênero, classe, geração e raça como fatores importantes nessa vulnerabilidade.

A autora argumenta que a trajetória da epidemia de HIV/Aids no Brasil revela que as chances de adoecimento não resultam apenas de fatores individuais, mas também de fatores coletivos e contextuais. Tanquette (2010) destaca que a vulnerabilidade é moldada por aspectos individuais, coletivos e sociais, incluindo comportamento, cultura, contexto socioeconômico e político. As mulheres negras enfrentam uma vulnerabilidade crescente devido a uma série de fatores, incluindo

violência de gênero, discriminação racial, pobreza e baixa escolaridade, enfrentando uma tríplice discriminação por serem mulheres, negras e de baixa renda.

A autora observa que os adolescentes são particularmente vulneráveis ao abuso sexual e à exploração sexual. No entanto, há poucas pesquisas que se concentram especificamente nesse grupo populacional. Portanto, o estudo de Tanquette (2010) visa examinar a vulnerabilidade ao HIV/Aids entre adolescentes negros que vivem nas favelas do Rio de Janeiro. A pesquisa utilizou métodos quantitativos e qualitativos, incluindo entrevistas e exames clínicos, e constatou que a discriminação racial é um fator cotidiano que contribui para a construção de uma autoimagem negativa nas mulheres negras, aumentando sua vulnerabilidade às IST/Aids.

Os resultados do estudo indicam a necessidade de políticas que ampliem o acesso a serviços de saúde ginecológica para mulheres negras e promovam o uso do preservativo feminino. Além disso, destacam a importância de abordar questões de desigualdade social, de gênero e racial para combater a vulnerabilidade ao HIV/Aids. A autora também enfatiza a importância da interseccionalidade ao abordar questões de discriminação de gênero, racismo e exploração de classe em contextos de globalização. Em resumo, o estudo ressalta a complexidade da vulnerabilidade da população negra ao HIV/Aids e destaca a necessidade de políticas públicas mais abrangentes e sensíveis a essas questões (TANQUETTE, 2010).

O estudo intitulado "Mulheres Negras e HIV: Determinantes de Vulnerabilidade na Região Serrana do Estado do Rio de Janeiro", conduzido por Verônica Santos Albuquerque, Ednéia Tayt-Sohn Martuchelli Moço e Cláudio Sergio Batista, consistiu em uma pesquisa quantitativa que analisou os componentes socioculturais e comportamentais relacionados à vulnerabilidade ao HIV/Aids a partir da perspectiva de mulheres negras.

Os estudos apresentados nos artigos continuam a destacar a importância de entender a vulnerabilidade ao HIV/Aids entre a população negra no Brasil, enfocando aspectos sociais, culturais, econômicos e de acesso aos serviços de saúde. Vou continuar a revisão com os últimos artigos.

O sexto artigo, conduzido por Kiyoko Abe-Sandes e colaboradores (2010), investigou a relação entre a ancestralidade genômica, o nível socioeconômico e a vulnerabilidade à infecção pelo HIV-1 no estado da Bahia. O estudo envolveu 517

indivíduos infectados pelo HIV-1 e 1.200 soronegativos, que foram submetidos a entrevistas com questionários socioeconômicos e análises laboratoriais.

Os resultados desse estudo não observaram uma associação direta entre a ancestralidade genômica e a vulnerabilidade à infecção pelo HIV. Em vez disso, identificaram que as condições socioeconômicas desempenhavam um papel fundamental na vulnerabilidade da população afrodescendente ao HIV/Aids. Isso sugere que a vulnerabilidade dessa população não tem uma base genética, mas sim cultural, social, política e econômica, relacionada ao contexto em que vivem e ao acesso aos serviços sociais.

O sétimo artigo, de autoria de Araújo e colaboradores (2010), discute o acesso ao diagnóstico do HIV pela população negra nos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTAs) do município do Rio de Janeiro. Esse estudo qualitativo envolveu 62 entrevistas semiestruturadas com pessoas que se autodeclaravam pretas e pardas e procuravam os CTAs.

A maioria dos participantes não relatou obstáculos significativos para realizar o teste anti-HIV. Os autores identificaram uma barreira relacionada à demanda reprimida nos CTAs devido ao fornecimento limitado de testes, que era influenciado por questões de insumos e recursos humanos. Notavelmente, não foram identificadas discriminações relacionadas à cor/raça no contato com os serviços de saúde. Os fatores-chave que afetaram o acesso incluíram a gratuidade do exame, a indicação ou referência por profissionais de saúde, o acesso físico ao local de realização do teste, a credibilidade do serviço, a rapidez no atendimento e a ausência de burocracia.

Este aspecto é relevante, especialmente considerando as mudanças na estratégia de atendimento aos pacientes com HIV/Aids no município do Rio de Janeiro, que agora enfoca a atenção básica de saúde. No entanto, ainda existem unidades dos CTAs em operação na cidade.

Os artigos oitavo e nono abordam as comunidades remanescentes de quilombos, tanto no contexto do racismo e violência contra a mulher negra quanto no acesso aos serviços públicos de saúde para DST/HIV/Aids nessas comunidades.

O primeiro artigo, intitulado "Vivenciando o Racismo e a Violência: um estudo sobre as vulnerabilidades da mulher negra e a busca de prevenção do HIV/Aids em comunidades remanescentes de Quilombos em Alagoas", realizado por Riscado, Oliveira e Brito (2010), analisou as formas de violência racial e de gênero vivenciadas

pelas mulheres quilombolas e seu comportamento em relação às Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) e Aids.

Os resultados indicaram um alto número de mulheres que enfrentam violência doméstica de várias formas, incluindo física, sexual, psicológica, patrimonial e moral. Em relação ao racismo, as mulheres quilombolas relataram serem vítimas de preconceito racial em diversos contextos, incluindo a rua, a escola, festas e até mesmo em postos de saúde. A pesquisa destacou uma alta vulnerabilidade à infecção por IST/Aids nessas comunidades, devido à falta de políticas de saúde eficazes e de programas educacionais.

O segundo artigo, "Uso dos Serviços Públicos de Saúde para DST/HIV/Aids por Comunidades Remanescentes de Quilombos no Brasil", realizado por Silva, Lima e Hamann (2010), descreveu as condições de acesso da população negra ao diagnóstico e à assistência para IST, HIV/Aids nas comunidades quilombolas.

Esse estudo envolveu 218 adultos em 12 comunidades quilombolas em diferentes estados do Brasil e incluiu questionários semiestruturados que abordaram vários aspectos, desde dados sociodemográficos até o uso dos serviços de saúde. Além disso, foram conduzidas discussões em grupos focais para explorar as motivações e percepções dos participantes sobre as questões relacionadas à pesquisa.

Os resultados enfatizaram a importância da capacitação profissional direcionada às equipes que atuam nas comunidades quilombolas, como o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e o Programa Saúde da Família (PSF). Isso foi visto como fundamental para melhorar o acesso aos serviços de saúde e superar as barreiras enfrentadas pela população negra. O estudo reitera a vulnerabilidade dessa população e a necessidade de desenvolver políticas públicas que atendam às suas necessidades específicas.

Finalmente, o último artigo destaca a perspectiva do movimento negro na prevenção da infecção por HIV/Aids e de outras ISTs, enfatizando a importância de compreender o racismo como um fator que afeta as condições de acesso à saúde. O estudo "O Movimento Negro do ABC Paulista: diálogos sobre a prevenção das DST/AIDS" busca integrar as agendas do movimento negro com a prevenção das ISTs/Aids.

O estudo envolveu 41 (quarenta e uma) entidades do movimento negro em sete municípios da região do ABC paulista, que possui uma população significativa de

pretos e pardos. Essas entidades começaram a desenvolver projetos de prevenção às ISTs/HIV/Aids em suas atividades diárias ou por meio de ações de controle social.

Esses projetos enfatizam a necessidade de compreender a vulnerabilidade da população negra em um contexto sócio-histórico mais amplo, não apenas em relação à prevenção de IST/Aids, mas também à saúde como um todo. Eles destacam a importância de políticas públicas que abordem as desigualdades raciais e de gênero, bem como a necessidade de promover a equidade na saúde das comunidades quilombolas.

Esses artigos fornecem uma visão abrangente das complexas questões relacionadas à vulnerabilidade da população negra ao HIV/Aids no Brasil, destacando a importância de políticas públicas sensíveis às questões de raça, gênero e acesso aos serviços de saúde.

Para Spiassi et al. (2010), o racismo experimentado pela população afeta o acesso à assistência médica e resulta na maior vulnerabilidade dos homens e mulheres negros à infecção pelo HIV. A colaboração entre os serviços de saúde e o movimento social pode fortalecer a implementação de políticas de combate às IST/Aids direcionadas à comunidade negra no Brasil.

A expectativa do comitê editorial era que o suplemento da revista "Saúde e Sociedade" pudesse contribuir para as discussões dos profissionais de saúde, do movimento negro e da sociedade, com o intuito de "a partir dos resultados aqui apresentados, reavaliar suas estratégias de enfrentamento do racismo e da vulnerabilidade da população negra ao HIV e à Aids" (POSSAS e BRUCK, 2010, p. 5).

Observamos que outras produções com as palavras-chave anteriormente utilizadas aparecem na mesma revista "Saúde e Sociedade", posteriormente em 2011 e 2016, como apresentaremos abaixo.

O artigo "Uma análise das Políticas de Enfrentamento ao HIV/Aids na perspectiva da Interseccionalidade de raça e gênero", da autora Laura Cecilia López, também do periódico "Saúde e Sociedade", em 2011, tem como objetivo analisar as políticas de enfrentamento do HIV/Aids com ênfase nas campanhas relacionadas a esse tema sob a perspectiva da interseccionalidade de raça e gênero.

A autora traz para a discussão o conceito de interseccionalidade de Kimberlé Crenshaw, que estuda a sobreposição ou intersecção de identidades sociais e sistemas relacionados de opressão, dominação ou discriminação, registrando as distintas

experiências de opressão feminina para uma resposta e um enfrentamento mais eficaz do problema. A teoria surge e procura examinar como essas diferentes categorias biológicas, sociais, econômicas e culturais, como gênero, etnia, raça, classe, orientação sexual, religião, casta, idade e outros eixos de identidade, interagem em níveis múltiplos e frequentemente simultâneos.

A interseccionalidade é um conceito teórico e analítico que foi desenvolvido na academia, principalmente nos campos dos estudos de gênero, raça e feminismo. Essa abordagem reconhece que as identidades individuais e as experiências sociais não podem ser compreendidas de forma isolada, mas sim como interseções complexas de várias dimensões de identidade, como gênero, raça, classe social, orientação sexual, idade, deficiência, entre outras (CRENSHAW, 2002).

O conceito de interseccionalidade indica que as pessoas podem enfrentar múltiplas formas de discriminação, opressão ou privilégio com base nessas diversas dimensões de identidade, e essas interseções podem resultar em experiências únicas e desigualdades complexas. Portanto, a análise interseccional busca compreender como essas diferentes formas de identidade se entrelaçam e influenciam as experiências de uma pessoa na sociedade (CRENSHAW, 2002).

Com base na perspectiva interseccional de análise, que utiliza a perspectiva analítica e a posição política, a primeira permite uma conceituação dos problemas sociais, capturando as consequências estruturais e dinâmicas das intersecções complexas entre dois ou mais eixos de subordinação (ocasionadas por desigualdades raciais, de classe, de gênero, etc.) que se entrecruzam e se potencializam.

A perspectiva interseccional, tal como delineada por Caldwell (2007, apud LÓPEZ, 2011, p. 591), destaca a atuação de mulheres negras que muitas vezes não ocupam uma posição de destaque nos movimentos sociais, incluindo tanto o movimento negro quanto o movimento feminista. Essas mulheres desempenham um papel fundamental, trazendo agendas de extrema relevância que desafiam tanto os debates relacionados ao gênero quanto os debates relacionados à raça, impactando significativamente as agendas políticas relacionadas à questão racial.

Elas posicionam-se incorporando a perspectiva de gênero nas discussões do movimento negro, ressaltando a importância de considerar a intersecção das desigualdades de gênero e raciais. Paralelamente, essas mulheres também promovem uma discussão sobre raça no contexto do movimento feminista, enfatizando que as

experiências das mulheres negras são distintas e não podem ser compreendidas apenas sob a perspectiva de gênero.

Outro artigo da revista foi publicado em 2016 por Naila Janilde Seabra Santos. Intitulado "Mulher e negra: dupla vulnerabilidade às DST/HIV/Aids", ele teve como objetivo debater os fatores determinantes da vulnerabilidade das mulheres negras às IST/HIV/Aids. A autora realiza um estudo descritivo e análise de dados socioeconômicos sobre incidência e mortalidade por Aids e outras patologias, e esboça um mapa epidemiológico que retrata as desigualdades em saúde da população negra e, em particular, das mulheres negras.

A pesquisa de Santos (2016), ao comparar as mulheres brancas com as negras, observa que estas últimas frequentemente apresentam maior risco de adoecimento e morte. Além disso, os debates sobre violência sexual e doméstica reforçam as disparidades e a maior vulnerabilidade social das mulheres negras. A autora pondera que as desigualdades socioeconômicas e o racismo institucional explicam a alta vulnerabilidade das mulheres negras às IST/Aids. Acredita que, com um quantitativo expressivo de ações multissetoriais, o fortalecimento do movimento social e o enfrentamento do racismo institucional por parte do Estado, será possível iniciar o caminho para alcançar o princípio de equidade em saúde (SANTOS, 2016).

Foram quatro produções que tratavam da vulnerabilidade da mulher negra ao HIV/Aids. Dentre elas, a publicada na "Revista Saúde Pública", em 2007, intitulada "Mulheres negras e não-negras e vulnerabilidade ao HIV/Aids no estado de São Paulo, Brasil", teve como objetivo analisar características relacionadas à vulnerabilidade individual de mulheres com sorologia positiva para o HIV segundo cor da pele (LOPES et al., 2007).

O resultado da pesquisa constatou diferenças entre mulheres negras e nãonegras, tais como o nível de escolaridade, renda individual e *per capita* (familiar),
número de dependentes, oportunidade de atendimento por nutricionistas e
ginecologistas, além de outros profissionais médicos. Também foi observada a
compreensão das orientações clínicas pelo infectologista, a possibilidade de expor sua
vida sexual nos atendimentos com o infectologista ou com o ginecologista, o grau de
conhecimento sobre o vírus, bem como a capacidade de identificar os resultados dos
exames, como TCD4 e a quantidade de carga viral no corpo, além da via de exposição
sexual.

Segundo os autores, o uso de raça/cor como categoria analítica sugere caminhos para um melhor entendimento "de como as interações sociais, na intersecção gênero e condições socioeconômicas, produzem e reproduzem desvantagens na exposição das mulheres negras aos riscos à sua saúde" (LOPES et al., 2007, p. 39). Além disso, atribui restrições em relação à utilização de recursos para seu cuidado.

Esse achado é importante, pois reforça a hipótese do estudo da interseccionalidade e a importância da inclusão de dados socioeconômicos na plataforma do SUS. No caso do HIV, temos o dado raça/cor e escolaridade, mas ainda não constam outros dados que possam avaliar as questões sociais. Para isso, usamos os cruzamentos de dados e estudos realizados por pesquisadores.

O levantamento das produções acadêmicas aponta para a discussão da questão racial do HIV, com ênfase na questão de gênero. Observei a predominância da perspectiva interseccional nos artigos estudados. Isso nos indica a importância de discutir as desigualdades em saúde enfrentadas pela população negra, com recorte de gênero e outros marcadores sociais.

Ao analisar os 14 (quatorze artigos), observei que predominantemente abordam a vulnerabilidade da população negra às doenças, especialmente a infecção pelo HIV e o adoecimento pela Aids, devido à sua vulnerabilidade socioeconômica. Isso está relacionado principalmente à questão de classe, uma vez que a maioria pertence às camadas mais pobres, com baixa renda, vivendo nas periferias das grandes cidades e regiões rurais desfavorecidas. Essas pessoas têm baixa escolaridade e, portanto, têm pouco acesso aos serviços sociais, incluindo os serviços de saúde.

Um outro estudo, sobre levantamento de produções científicas, conduzido pelo Grupo de Pesquisa e Extensão sobre a Saúde Integral da População Negra (GPESSPIN), em 2023, pesquisou várias bases de dados, incluindo a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Google Acadêmico, Scientific Electronic Library Online (Scielo) e Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), a fim de realizar um mapeamento da produção acadêmica no âmbito do tema "Saúde da População Negra".

Os resultados desse estudo revelaram uma predominância significativa de artigos científicos disponíveis no Google Acadêmico em comparação com as demais bases de dados pesquisadas. No entanto, é importante ressaltar que a produção de

conhecimento nesse domínio ainda é considerada limitada, apesar de estar em um processo de crescimento progressivo.

Tabela 2. Mapeamento da produção acadêmica sobre saúde da população negra no SUS.

Tipo de produção	Base	Saude da pop. negra	Proteçã o Social e saúde da pop negra	Seg. 10c. e 18úde da pop. negra	Saude mental da pop. negra	Doença falciforme e outras hemoglobi nopatias	Educação e saúde da pop- negra
Artigos científico	BVS	238	0	0	9	1	1
	Google Acadêmico	4.310	0	0	356	356	18
	Scielo	113	1	0	2	0	0
Teses e dissertações	CAPES	9	0	0	0	3	0

Fonte: GPESSPIN (2023).

Fonte: GPESSPIN (2023)

Além disso, merece destaque o fato de que apenas um artigo abordou a interseção entre a saúde da população negra e a proteção social, conforme documentado na tabela 2. Esse achado ressalta a necessidade premente de considerar a política de saúde da população negra como parte integrante de uma abordagem mais ampla de Seguridade Social. Essa integração deve abranger não apenas a área da saúde, mas também se articular com outras políticas, como Assistência Social e Previdência Social, a fim de evitar a fragmentação das políticas públicas e de garantir uma abordagem mais holística e eficaz para a promoção da saúde e bem-estar da população negra.

Mesmo com um volume relativamente baixo de produções científicas, essas análises apresentadas acima são importantes tanto do ponto de vista epidemiológico quanto social, pois apontam estratégias para lidar com uma pandemia que já dura mais de 40 anos no país. Isso inclui o desenvolvimento de políticas públicas capazes de reduzir o número de infecções em todos os grupos populacionais.

Contudo, é necessário também fomentar a discussão sobre o racismo estrutural para compreendermos melhor a baixa produção acadêmica e os fenômenos em saúde que afetam a população negra na sociedade atual. Nos próximos capítulos, abordaremos a discussão sobre os conceitos das relações raciais e sua interface com a saúde pública. O foco será a discussão do racismo estrutural presente na sociedade brasileira e na sua construção, que é capaz de excluir, segregar e discriminar. O racismo é uma questão de saúde pública, e é a partir dessa afirmação que pretendo desenvolver esse debate.

CAPÍTULO II. RELAÇÕES RACIAIS NO BRASIL: questões históricas e conceituais

A discussão acerca do racismo estrutural desempenha um papel fundamental nesta dissertação, pois está ancorada na hipótese de que a população negra, historicamente, tem enfrentado condições de saúde precárias desde o período da escravidão, o que resultou na mortalidade significativa de indivíduos negros no Brasil, principalmente, pela tuberculose⁹, frequentemente referida como a "Peste Branca" durante o período escravocrata. Portanto, torna-se imperativo traçar um contexto abrangente da diáspora africana no Brasil para que possamos compreender como as disparidades em saúde foram forjadas ao longo de séculos neste país.

O ponto inicial de consideração reside na necessidade de conceber a abordagem do tema do racismo no contexto brasileiro como um exercício de análise estrutural. Nesse sentido, é imprescindível que se incorpore uma perspectiva histórica, iniciando pelo exame da relação intrínseca entre o período de escravidão e o subsequente desenvolvimento do racismo, com a devida identificação e compreensão de suas ramificações.

Deve-se, portanto, contemplar a maneira pela qual esse sistema contribuiu de modo significativo para a acumulação de riqueza por parte da população branca ao longo da história, enquanto a população negra, tratada como mera mercadoria, foi sistematicamente privada do acesso a direitos básicos e à equitativa distribuição de recursos (RIBEIRO, 2019).

A diáspora negra, conhecida também como diáspora africana, teve início com o tráfico transatlântico de africanos, que ocorreu entre os séculos XVI e XIX. Milhões de africanos foram capturados, transportados e vendidos como escravos nas Américas, na Europa e em outras partes do mundo. Esse comércio de pessoas foi uma das maiores migrações forçadas da história da humanidade (SILVA, 2023).

⁹ Ver sobre a mortalidade de pessoas escravizadas no Brasil em: KARASCH, M. C . **A vida dos escravos no Rio de Janeiro: 1808–1850.** São Paulo: Companhia das Letras, 2000. A autora realiza uma pesquisa na Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro (1833–1849) e aponta as 10 (dez) principais doenças que causaram as mortes dos escravos na época e a principal doença era a tuberculose.

Esse processo de dispersão da população africana e de seus descendentes ao redor do mundo, principalmente oriundos da África subsaariana¹⁰, teve um impacto significativo na formação de comunidades negras em diversas partes do globo, e sua influência é sentida até os dias de hoje.

O período da escravidão no Brasil é uma parte fundamental da história do país, que deixou um profundo impacto e durabilidade em sua sociedade, cultura e dinâmicas raciais. A escravidão no Brasil começou no início da colonização portuguesa, ainda com os índios, e persistiu por quase 350 anos, desde a chegada dos primeiros escravos africanos em meados do século XVI até a abolição da escravidão em 1888 (SILVA, 2023).

A escravização do povo negro no Brasil foi uma das maiores experiências de escravidão no mundo, com um número estimado de quatro a cinco milhões de africanos escravizados trazidos para o país durante o período. Os africanos escravizados e seus descendentes foram utilizados em diversas atividades econômicas, com destaque para a agricultura, mineração, construção e serviços domésticos. A produção/exploração de açúcar, café, ouro e diamantes era altamente dependente do trabalho escravo (SILVA, 2023).

As pessoas escravizadas enfrentaram condições extremamente difíceis e desumanas. Eles foram obrigados a trabalhar por longas horas sob o sol escaldante, enfrentando maus tratos, punições físicas e separação de suas famílias. A escravidão também trouxe consigo a supressão da cultura e da religião africana, com a imposição do cristianismo e a exclusão de suas práticas tradicionais.

Ao longo dos séculos, comunidades de pessoas que foram escravizadas e fugiam, conhecidas como quilombos, formaram-se em áreas remotas do Brasil. O quilombo mais famoso foi o Quilombo dos Palmares, que resistiu por décadas à perseguição das autoridades coloniais. Durante e após a escravidão, houve resistência¹¹ ao sistema escravista, as comunidades negras nas diásporas lutaram por sua liberdade, igualdade e direitos civis.

situada ao sul do Deserto do Saara.

11 Ver Mauro Clóvis. O autor faz um estudo sobre as resistências negras no período da escravidão. Obras: Quilombos: resistência ao escravismo: de bom escravo a mau cidadão; Rebeliões da Senzala; dentre

_

outros títulos.

 $^{^{10}\}mbox{\normalfont\AA}$ frica subsaariana, também conhecida como \mbexidfrica negra, corresponde à parte do continente africano situada ao sul do Deserto do Saara.

Segundo Ribeiro (2019), é crucial ressaltar que, apesar do estabelecimento, pela Constituição do Império de 1824, do princípio de que a educação era um direito a ser desfrutado por todos os cidadãos, o acesso à educação era rigidamente negado às pessoas negras que viviam em condição de escravidão. A cidadania, nesse período, era limitada aos portugueses e àqueles nascidos em solo brasileiro, inclusive aos negros que haviam obtido sua liberdade por meios diversos.

Entretanto, é importante ressaltar que esses direitos estavam intrinsecamente atrelados à posse de propriedades e ao rendimento econômico, sendo deliberadamente concebidos de modo a dificultar o acesso à educação por parte dos libertos. Nesse contexto, é relevante mencionar a promulgação da Lei de Terras de 1850¹², coincidente com o ano em que o tráfico negreiro foi proibido no Brasil, embora a instituição da escravidão tenha persistido até 1888.

Essa legislação estabeleceu a abolição da aquisição de terras por meio da ocupação, conferindo exclusivamente ao Estado o direito de distribuí-las mediante a aquisição financeira. Consequentemente, os indivíduos previamente escravizados se depararam com consideráveis obstáculos, uma vez que apenas aqueles que detinham recursos substanciais poderiam almejar a propriedade de terras. Ademais, essa lei transformou a terra em uma mercadoria transacionável, ao passo que simplificou a obtenção de terras para os antigos latifundiários, embora imigrantes europeus tenham recebido concessões específicas, como a possibilidade de estabelecimento de colônias (RIBEIRO, 2019).

Conforme mencionado anteriormente, a abolição formal da escravidão no Brasil ocorreu em 1888, quando a Princesa Isabel assinou a Lei Áurea¹³. Ela, no entanto, não se traduziu automaticamente em igualdade e justiça social, pois quase todos os africanos escravizados e seus descendestes enfrentaram pobreza e falta de oportunidades, e o Brasil continuou a ser uma sociedade profundamente dividida ao longo de linhas raciais.

¹² Institui pela Lei 601/1850, que dispõe sobre as terras devolutas no Império, e acerca das que são possuídas por título de sesmaria sem preenchimento das condições legais, bem como por simples título de posse mansa e pacifica; e determina que, medidas e demarcadas as primeiras, sejam elas cedidas a título oneroso, assim para empresas particulares, como para o estabelecimento de colônias de nacionais e de estrangeiros, autorizado o Governo a promover a colonização estrangeira.

¹³ A Lei nº 3.353, de 13 de maio de 1888, conhecida como Lei Área, tornou extinta a escravidão no Brasil com apenas 2 (dois) artigos.

Ao analisarmos a história do Brasil, torna-se evidente como dispositivos legais, como aqueles promulgados durante e após o período de escravidão, desempenham um papel significativo na perpetuação da mentalidade conhecida como "casa-grande e senzala" em um país onde, nos espaços das senzalas e dos quartos de empregada, a predominância da cor da pele sempre foi e continua sendo negra (RIBEIRO, 2019).

O período da escravidão no Brasil foi uma época sombria da história do país, marcada por séculos de exploração e sofrimento humano. A abolição marcou um passo importante na direção da liberdade, mas as questões relacionadas à igualdade e à justiça racial ainda são desafios enfrentados pela sociedade brasileira nos dias de hoje. As marcas da escravidão são visíveis na sociedade brasileira contemporânea. O país lida com desigualdades raciais profundas, racismo estrutural e disparidades sociais que refletem as injustiças do passado.

Os indicadores sociais são retratos da realidade brasileira e se mantêm até a atualidade. Conforme apontado no Informe Desigualdades sociais por cor ou raça no Brasil publicado pelo IBGE (BRASIL, 2022b).

O informativo destaca que, mesmo com políticas voltadas para a população preta ou parda, as históricas desigualdades persistem, mantendo essa parte da população em maior vulnerabilidade socioeconômica. Embora os pretos (9,1%) e os pardos (47%) representassem 56,1% da população brasileira em 2021, a participação desses grupos em indicadores que refletem melhores condições de vida ainda não alcança essa proporção (BRASIL, 2022b).

O informativo busca evidenciar as desigualdades sociais por cor ou raça, utilizando uma abordagem multidimensional que inclui dimensões como mercado de trabalho, distribuição de renda, condições de moradia, patrimônio, educação, violência, representação política e ambiente político nos municípios. Ao analisar esses indicadores, o objetivo é oferecer um quadro abrangente das condições de vida da população brasileira, com uma ênfase especial nas disparidades étnico-raciais (BRASIL, 2022b).



Figura 1 – Indicadores sociais: desigualdades sociais por cor ou raça no Brasil

Fonte: IBGE, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais

Dados do Informativo do IBGE (BRASIL, 2022b) mostram que a população negra apresenta piores indicadores socioeconômicos do que a população branca em todas as dimensões analisadas.

Em 2021, considerando a linha de pobreza monetária do Banco Mundial, a incidência de pobreza foi de 18,6% entre os brancos, quase o dobro entre os pretos (34,5%) e pardos (38,4%). A taxa de desocupação em 2021 foi de 11,3% para a população branca, contrastando com 16,5% para a preta e 16,2% para a parda. Quanto à subutilização, essas taxas foram, respectivamente, de 22,5%, 32% e 33,4%. A informalidade na população ocupada atingiu 40,1%, sendo 32,7% para brancos, 43,4% para pretos e 47% para pardos em 2021(BRASIL, 2022b).

O rendimento médio dos trabalhadores brancos em 2021 (R\$3.099) foi significativamente superior ao dos pretos (R\$1.764) e pardos (R\$1.814). Apesar de compor mais da metade da força de trabalho em 2021 (53,8%), pretos e pardos detinham apenas 29,5% dos cargos gerenciais, enquanto os brancos ocupavam 69 %.

Em relação à segurança da posse da moradia, 20,8% das pessoas pardas e 19,7% das pessoas pretas em domicílios próprios não possuíam documentação de propriedade, contrastando com 10,1% das pessoas brancas (BRASIL, 2022b).

Os proprietários de grandes estabelecimentos agropecuários (com mais de 10 mil hectares) eram predominantemente brancos (79,1%), enquanto pardos compunham 17,4% e pretos 1,6% (BRASIL, 2022b).

Na participação e gestão política, verifica-se que o número de candidatos à prefeitura é de 67,7% de brancos e apenas 32,5% de negros (BRASIL, 2022b).

Em 2020, o Brasil registrou 49,9 mil homicídios, resultando em uma taxa de 23,6 mortes por 100 mil habitantes. As taxas por cor ou raça diferiram, sendo 11,5 para pessoas brancas, 34,1 para pessoas pardas e 21,9 para pessoas pretas por 100 mil habitantes (BRASIL, 2022b).

Durante a pandemia, a participação no Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM) foi afetada, evidenciando disparidades entre grupos raciais. Candidatos brancos mantiveram uma taxa de comparecimento superior, apesar de uma significativa redução de 75,2% para 49,2% em 2019-2020, seguida por uma recuperação para 72,1% em 2021. Nos mesmos períodos, candidatos pardos tiveram uma diminuição de 71,8% para 43,1%, atingindo 62,9% em 2021, e candidatos pretos apresentaram taxas de 66,9%, 40,7% e 60,2% (BRASIL, 2022b).

Esses dados indicam que, após a inscrição, candidatos pretos e pardos enfrentaram maiores dificuldades para comparecer à realização da prova em comparação com candidatos brancos.

Nas principais áreas de graduação presencial com maior volume de matrículas em 2020, observou-se que as proporções mais expressivas de estudantes autodeclarados pretos e pardos estavam concentradas nos cursos de Pedagogia, com 11,6% de pretos e 36,2% de pardos, e de Enfermagem, que apresentava 8,5% de pretos e 35,2% de pardos. Em contrapartida, o curso de Medicina registrava uma representação significativamente menor, com apenas 3,2% de matriculados pretos e 21,8% de pardos (BRASIL, 2022b).

Quando analisamos os dados de cor ou raça com recorte de gênero, verificamos as disparidades existentes para a mulher negra referente às demais categorias. Como por exemplo, do total de pessoas desocupadas, 65,1% eram indivíduos autodeclarados negros. A taxa de desocupação das mulheres negras é de 11,7%, equivalente à situação vivenciada em um dos períodos mais desafiadores para os não negros, que foi durante a pandemia do coronavírus 2019 (COVID-19). Ademais, uma em cada seis mulheres negras ocupadas, o que representa 16%, desempenha atividades como empregada doméstica (DIESSE, 2023). As mulheres negras se mantêm com piores indicadores, sendo as que mais sofrem com a estrutura social e econômica existente.

Apesar da implementação de iniciativas de transferência de renda, exemplificadas pelo Auxílio Brasil e, mais recentemente, pelos programas emergenciais adotados em 2020, como o Auxílio Emergencial, assim como pelas políticas públicas destinadas à ampliação do acesso dessa população a bens e serviços mencionados anteriormente, os impactos positivos sobre a população preta ou parda não foram suficientes para reverter as históricas desigualdades que perpetuam sua condição de maior vulnerabilidade socioeconômica (BRASIL, 2022b).

Esses dados mostram que as desigualdades sociais entre a população negra e as demais populações continuam a se agravar, sendo reflexo de anos da ausência dos governos e de negligência com a população negra.

No Brasil pós-abolição, não ocorreu uma política de segregação nos moldes dos EUA e África do Sul. Em contrapartida, também não se desenvolveu nenhuma política social voltada para a população negra recém-libertada, que, de maneira segregada, passou a habitar favelas e regiões periféricas da cidade, sendo marginalizada pela sociedade. A política de Estado adotada foi a do embranquecimento da população (1890-1914), na qual o Estado brasileiro financiava as passagens de europeus para o Brasil (GUIMARÃES, 1995).

A teoria da miscigenação racial no Brasil constituiu um projeto concebido pela elite brasileira e implementado pelo Estado ao longo dos séculos XIX e XX. Esse projeto surgiu em resposta à percepção de que a presença predominante de negros e indígenas na população brasileira resultaria na "africanização" da sociedade, algo considerado indesejável de acordo com o paradigma colonizador que favorecia as pessoas de ascendência europeia como o ideal de normalidade.

Nesse contexto, o Brasil participou do Primeiro Congresso Universal das Raças, em 1911, realizado em Londres, Inglaterra. Esse encontro reuniu representantes de diversas nações para discutir o futuro das nações recentemente colonizadas. A resposta brasileira a essa conferência foi a previsão de que, em um século, o Brasil seria uma nação majoritariamente branca, refletindo, assim, um estágio mais avançado de desenvolvimento (SOUZA e SANTOS, 2012).

Segundo Abdias do Nascimento (2016), "o processo de miscigenação, fundamentado na exploração sexual da mulher negra, foi erguido como um fenômeno de puro e simples genocídio" (NASCIMENTO, 2016, p.84). O útero negro foi eleito para realizar esse processo de embranquecimento da população brasileira, conforme

mostra a obra emblemática "A Redenção de Cam" (1895), do artista Modesto Brocos, que trata do mito bíblico da maldição¹⁴ de um dos filhos de Noé e que justificou a escravidão das pessoas negras para as religiões cristãs.

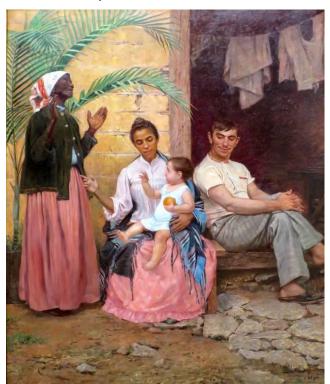


Figura 2 – A obra "A Redenção de Cam"

Tela "A Redenção de Cam" (1895), de Modesto Brocos.

Nos anos de 1930, esse tipo de ideologia eugênica e de extinção da população negra abre espaço para outra ideologia ou mito da democracia racial, que promove a ideia de que, devido à miscigenação racial, no Brasil existe à convivência harmoniosa de diversas origens étnicas e, portanto, não há racismo. Um dos seus maiores difusores foi Gilberto Freyre (2003). Em seu livro "Casa grande e Senzala", enfatiza a ideia de que, ao contrário de outras nações, o Brasil desenvolveu uma cultura mais aberta,

-

¹⁴ A maldição de Cam é uma história bíblica do livro de Gêneses. A primeira categorização religiosa da diversidade humana entre os três filhos do patriarca: Jafé (ancestral da raça branca), Sem (ancestral da raça amarela) e Cam (ancestral da raça negra). Noé, após guiar sua arca através das águas do dilúvio, finalmente encontrou um oásis onde ele e seus três filhos descansaram. Após consumir vinho e deitar-se em uma posição indecente, Cam, ao deparar-se com a situação, fez comentários desrespeitosos sobre seu pai, juntamente com seus irmãos Jafé e Sem. Informado pelos dois filhos insatisfeitos sobre a atitude pouco respeitosa de Cam, Noé amaldiçoou este último, profetizando que seus descendentes seriam os últimos a serem escravizados pelos filhos de seus irmãos. Os calvinistas se apoiam nesse mito bíblico para justificar e legitimar atitudes racistas anti-negro (MUNANGA, 2004).

menos estratificada e com menos preconceito racial devido à miscigenação e à influência africana e indígena.

Na análise sociológica, observamos o mito sob uma perspectiva ideológica, ou seja, como uma narrativa elaborada com a intenção de distorcer uma realidade específica (GOMES, 2005).

O mito da democracia racial é uma perspectiva ideológica que procura negar as disparidades raciais entre brancos e negros no Brasil, argumentando que existe uma suposta igualdade de oportunidades e tratamento entre esses grupos étnico-raciais. Essa narrativa busca negar a existência de discriminação racial contra os negros no país, ao mesmo tempo em que perpetua estereótipos, preconceitos e discriminações associadas a esse grupo racial.

Ao seguir a lógica desse mito, que sugere que todas as raças no Brasil estão em pé de igualdade desde o início da formação do país, é possível chegar erroneamente à conclusão de que as disparidades hierárquicas resultam de uma suposta incapacidade inerente aos grupos em desvantagem, como os negros e indígenas. Portanto, o mito da democracia racial contribui para a negação do racismo no Brasil, ao mesmo tempo em que reforça as discriminações e desigualdades raciais. Adicionalmente, esse mito utiliza discursos que destacam alguns negros considerados "bem-sucedidos" para respaldar sua lógica distorcida, frequentemente levando à alegação equivocada de que a inexistência de racismo seria evidenciada pelo sucesso de alguns indivíduos negros na ascensão social (GOMES, 2005).

Esse tipo de discurso reforma outro, como por exemplo, o da meritocracia 15. A inclusão do fator meritocrático ao racismo possibilita a interpretação da desigualdade racial como resultado da falta de mérito individual. Nesse contexto, no Brasil, a negação do racismo e a adesão à ideologia da democracia racial sustentam a narrativa de que pessoas negras não ocupam posições importantes, porque não demonstraram mérito suficiente, não aproveitaram todas as oportunidades disponíveis. Essa perspectiva dificulta a implementação de medidas eficazes contra a discriminação racial. Assim, ao abordarmos a meritocracia no Brasil, estamos, na prática, endossando o racismo (SANTIAGO; FREIRE; e SILVA, 2021).

¹⁵ Consiste em um sistema social em que o sucesso ou o fracasso de um indivíduo é determinado apenas por seu mérito, ou seja, por suas habilidades, capacidades e esforços. Sem considerar outros fatores sociais, como classe social, origem étnica, dentre outros, para alcança uma ascensão social.

Conforme pontua Gomes (2005), não há contestação quanto ao desejo comum de que o Brasil se configurasse como uma autêntica democracia racial, onde os diversos grupos étnico-raciais coexistissem em efetiva igualdade social, racial e de direitos. Entretanto, as estatísticas — como apresentamos acima — relacionadas às disparidades raciais na educação, no mercado de trabalho, na saúde e nas condições de vida da população negra evidenciam a ausência concreta dessa realidade.

Guimarães (1995) argumenta que falar sobre racismo no Brasil durante muitos anos foi um tabu, pois a sociedade brasileira acreditava na ideologia ou mito da democracia racial, que afirmava que no Brasil não existia racismo, sendo motivo de orgulho em comparação com outros países que possuíam um sistema de segregação. O autor ressalta que o racismo no Brasil deixou raízes profundas, não apenas em nossa história de escravidão do povo da diáspora africana, mas também na literatura.

E assim, crescemos sem ter acesso ao aprofundamento e protagonismo das histórias da população negra brasileira nos livros didáticos, como eventos importantes como: as lutas de Palmares, a revolta da chibata, revolta dos Malês, dentre outros acontecimentos históricos — tão importantes para nossa formação racializada da sociedade.

Essa questão educacional também interfere no letramento¹⁶ racial da população. O letramento racial numa perspectiva crítica, de acordo com Pereira e Lacerda (2019), analisa como as relações de poder e as ideologias raciais são produzidas e reproduzidas na sociedade. Essa perspectiva busca compreender como as identidades¹⁷ raciais são construídas e como elas influenciam as experiências e os comportamentos das pessoas – e, consequentemente, a sua autoclassificação racial.

A reflexão acerca da construção da identidade negra¹⁸ não pode ser dissociada da análise da identidade como um processo mais abrangente e complexo. Esse processo engloba dimensões pessoais e sociais que são interligadas e se desenvolvem na esfera da vida social. Como sujeitos sociais, a definição das identidades sociais, que incluem

¹⁷ A identidade não é intrínseca, ela diz respeito à maneira de existir no mundo e de se relacionar com os outros. Trata-se de um elemento significativo na formação das redes de relações e referências culturais dos grupos sociais (GOMES, 2005).

¹⁶ O letramento tem como objetivo destacar os usos e práticas sociais que podem ou não abranger a leitura e escrita. Sua ocorrência se manifesta em diversos contextos, incluindo, à família, comunidade, ambiente de trabalho, espaços públicos, meios de comunicação, escola, entre outros (ROJO, 2009 apud, PEREIRA e LACERDA, 2019).

¹⁸ A concepção de identidade negra aqui abordada refere-se a uma construção social, histórica, cultural e diversificada. Envolve a formação da autopercepção de um grupo étnico/racial ou de indivíduos pertencentes a esse grupo, a partir das interações com outros (GOMES, 2005).

não apenas a identidade racial, mas também as identidades de gênero, sexuais, nacionalidade, classe, entre outras, ocorre no contexto da cultura e da história. Essas diversas e distintas identidades formam os sujeitos, pois estes são convocados a partir de diferentes contextos, instituições ou grupos sociais (GOMES, 2005).

Outra consequência do mito da democracia racial, sinalizada por Munanga (2003), foi que ele retardou por um extenso período o diálogo nacional sobre políticas de ações afirmativas, assim como o mito do sincretismo cultural e a implementação do multiculturalismo no sistema educacional brasileiro.

Entre as realizações dignas de menção mais recentes na história, destacam-se a instituição da Secretaria Nacional de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir), a aprovação do Estatuto da Igualdade Racial e, como desdobramento desse processo, a promulgação da Lei de Cotas, dentre outros.

No entanto, após um período de avanços consideráveis, houve uma mudança de rumo a partir de 2016, que se acentuou no governo do presidente Jair Messias Bolsonaro (2018-2022). Com a alteração da dinâmica política no governo federal, os progressos em relação às questões raciais foram interrompidos, assim como o diálogo entre o Estado e os movimentos sociais (TEXEIRA e SILVA, 2022).

A forma que o Estado conduz a administração pública também influencia na vida e morte da população negra. Esse processo é denominado por Anchille Mbembe (2018) de necropolítica: "a administração da vida através da morte". Para o autor, a necropolítica é uma forma de poder que se baseia na exploração e na violência. Ela é exercida por Estados e instituições que controlam quem vive e quem morre. Ao longo da história brasileira, verificamos que as desigualdades sociais e as violências têm na população negra suas maiores vítimas, o que caracteriza seu genocídio.

Ao abordar o debate acerca do racismo estrutural verificamos questões centrais que mantêm esse processo ao longo do tempo e que acentuam as desigualdades entre brancos e negros. Essa dinâmica se desdobra no genocídio de pessoas negras, no encarceramento em massa, nos homicídios, na pobreza e na violência contra mulheres. Quando direcionamos essa discussão para saúde pública, temos indicadores de saúde (como será apresentado no capítulo III) que mostram como a população negra é a mais afetada pelas doenças e que os seus determinantes interverem na sua forma de adoecer e morrer.

Em suma, a diáspora negra é um fenômeno histórico complexo que deixou uma marca duradoura na cultura, na identidade e na política em todo o mundo. Através de estudos acadêmicos e da produção cultural, a diáspora negra continua a ser uma área de interesse e pesquisa vital para compreender as experiências e as lutas das comunidades negras em todo o mundo. A diáspora negra continua a moldar as identidades e as lutas políticas das comunidades negras em todo o mundo. Através de movimentos como o Black Lives Matter, que surgiu em 2013, as questões relacionadas à justiça racial e ao racismo sistêmico são debatidas globalmente, demonstrando a continuidade das conexões entre as diásporas negras.

Na próxima seção, aprofundaremos alguns conceitos utilizados nos estudos das relações raciais.

2.1. A discussão sobre o conceito de raça e racismo

Neste contexto de discussão, baseio-me na tese central de Silvio Almeida (2020), Djamila Ribeiro (2019), Cida Bento (2022) e outros autores, que argumentam que o racismo é intrinsecamente estrutural, ou seja, constitui um elemento integrante da organização econômica e política da sociedade. Consequentemente, o racismo não é apenas um resultado dessas estruturas, mas também um promotor de dinâmicas sociais específicas. De acordo com essa perspectiva, o racismo não deve ser entendido como um fenômeno patológico que manifesta uma anormalidade, mas sim como um componente inerente à estrutura social. Com efeito, ele "fornece o sentido, a lógica e a tecnologia para a reprodução das formas de desigualdade e violência que moldam a vida social contemporânea" (ALMEIDA, 2020, p. 21).

Com isso, o autor conclui que as outras classificações, individualista e institucional, são incompletas para definir o racismo, pois as expressões do racismo no cotidiano, seja no contato interpessoal seja institucional, são questões mais profundas, que estão presentes nas entranhas da organização econômica e política da sociedade (ALMEIDA, 2020). Com base nessa afirmação, iremos refletir sobre o tema e debater, neste capítulo, o conceito de racismo estrutural.

Para compreender o conceito de racismo estrutural, é necessário analisar outro termo: "raça". Podemos constatar que ele é usado para classificar plantas, animais e, posteriormente, seres humanos. Sobre esse assunto, Kabengele Munanga (2004)

questiona como o termo "raça" migrou das descobertas da Botânica e da Zoologia para legitimar relações de dominação e submissão entre classes sociais, sem que houvesse semelhanças morfobiológicas entre esses indivíduos. No século XVIII, a cor da pele foi usada como um critério para definir a raça, que por sua vez é definida pela quantidade de melanina no corpo. Com isso, houve três divisões raciais: negra, branca e amarela (MUNANGA, 2004). Assim, verifica-se que, ao longo da história, essa terminologia teve diversos significados, não sendo estática.

No entanto, observamos que cada sociedade e cultura tende a distinguir seus indivíduos de maneira diferente, elencando diversos símbolos de poder e status social. Isso ocorre, por exemplo, na Índia, por meio da classificação por castas, e, em outros países, com base no poder econômico, político, social e na cor da pele (ALMEIDA, 2020).

O significado do termo "raça" está inerentemente ligado às circunstâncias históricas em que é utilizado. Por trás da concepção de raça, sempre estão presentes contingências, conflitos, poder e decisões, de modo que se trata de um conceito relacional e histórico. Portanto, a história da raça ou das raças é a história da constituição política e econômica das sociedades contemporâneas (ALMEIDA, 2020, p. 24-25).

Para Gomes (2005), a discussão das relações raciais no Brasil é permeada por diferentes termos e conceitos, cujo uso provoca divergências entre diferentes atores da sociedade, sejam eles agentes políticos ou acadêmicos, com ideologias e teorias que, em alguns momentos, são discordantes.

Sobre o termo "raça", Gomes (2005) e Almeida (2020) mencionam que o Movimento Negro e alguns estudiosos não o aplicam da mesma forma que ocorreu no colonialismo do século XVIII, no racismo científico do imperialismo e neocolonialismo, com o discurso de superioridade ou inferioridade, ou no nazismo do século XX (1933-1945), com o ideário supremacista. No entanto, esse termo é utilizado no sentido político e social, pois se compreende que a discriminação racial e o racismo se manifestam na sociedade brasileira não apenas por aspectos culturais, mas também pela aparência física.

Acerca desse tema, Souza (2021) menciona que a sociedade escravista, quando transforma o africano em escravo, o classifica como negro, de maneira a tratá-lo como alguém em uma posição social inferior. E tal inferiorização persistiu mesmo após a

passagem da sociedade escravocrata para a sociedade capitalista, que é regida por uma ordem social competitiva.

Sendo assim, Souza (2021) compreende o conceito de "raça" como noção ideológica, criada como um critério social para determinar a distribuição de posições na estrutura de classes, e que se baseia em características biológicas, como a cor da pele, cabelo e outros traços.

Atualmente, há um amplo acordo entre antropólogos, sociólogos e biólogos, sobretudo após a revelação do genoma humano, de que não existem distinções biológicas ou culturais entre os seres humanos que possam legitimar a discriminação. Apesar disso, a concepção de raça ainda mantém sua relevância política, sendo utilizada para legitimar a naturalização de desigualdades e justificar a segregação e o genocídio de grupos que são sociologicamente considerados minoritários (ALMEIDA, 2020).

Muitas pessoas que estão iniciando ou nunca tiveram acesso à discussão dos estudos raciais confundem o conceito de raça com outro conceito, o da **etnia**. Munanga (2004), de uma forma didática, explica-nos que o conceito de raça é morfobiológico e o de etnia é sociocultural, histórico e psicológico. Dessa forma, uma população designada como "branca", "negra" ou "amarela" compreende, em sua essência, uma diversidade de grupos étnicos.

No campo intelectual, muitos profissionais preferem utilizar o termo "etnia" ao se referirem a grupos sociais, incluindo negros e negras, discordando do uso do termo "raça". Essa escolha decorre da preocupação de evitar associações com determinismo biológico e com a ideia ultrapassada de que a humanidade é dividida em raças superiores e inferiores, conceito que já foi refutado pela biologia e pela genética. Essa preferência tem raízes na histórica associação do termo raça a contextos de dominação político-cultural, resultando em tragédias mundiais, como o nazismo durante a Segunda Guerra Mundial (1939-1945).

O autor entende como etnia um agrupamento de indivíduos que compartilham, de maneira histórica ou mitológica, um ancestral comum. Esses grupos étnicos geralmente partilham uma língua, uma religião ou uma cosmovisão semelhante, uma cultura comum e residem geograficamente em um mesmo território. Em alguns casos, determinadas etnias evoluíram independentemente, formando suas próprias nações (MUNANGA, 2004).

Gomes (2005) menciona que o termo ou conceito "etnia" é usado para se referir ao pertencimento ancestral e étnico-racial e a outros grupos em nossa sociedade.

Segundo Munanga (2004), os pesquisadores brasileiros na área de relações raciais frequentemente utilizam o conceito de raça para explicar o racismo, não enfatizando sua realidade biológica, mas sim sua persistência nas representações mentais e no imaginário coletivo. Alguns preferem substituir o termo "raça" por "etnia" por razões de "fala politicamente correta", embora isso não altere a hierarquização cultural subjacente ao racismo.

Munanga (2004) destaca que, embora os termos e conceitos tenham mudado, a estrutura ideológica de dominação e exclusão permanece inalterada. O uso ideologicamente ambíguo dos conceitos de "raça" e "etnia" cria confusão entre os pesquisadores. O autor propõe o uso de "negros" e "brancos" no sentido político-ideológico, ou "população negra" e "população branca", baseados na endogamia cultural, em vez de raças. Ele destaca que os povos no Brasil são mais apropriadamente considerados populações, dada a mistura cultural resultante do encontro de diversas etnias da Europa, África, Ásia e Arábia, formando um país historicamente caracterizado como um "Carrefour" de culturas e civilizações (MUNANGA, 2004).

Outra discussão em destaque é sobre a distinção entre os termos "preconceito", "racismo" e "discriminação". Sílvio Almeida (2020) enfatiza que, embora exista uma relação entre esses conceitos, o racismo se diferencia do **preconceito racial** e da **discriminação racial**.

O preconceito¹⁹ é uma atitude negativa e preconcebida que atribui características negativas a um grupo de pessoas com base em sua raça, etnia, religião ou em outro marcador social. Essa atitude é inflexível e tende a persistir mesmo diante de evidências contrárias (GOMES, 2005).

O preconceito não é inato, mas é aprendido socialmente. As crianças não nascem preconceituosas, mas aprendem a ser preconceituosas com os adultos que as rodeiam na sua construção social. A perpetuação do preconceito racial no Brasil revela a existência de um sistema social racista. Esse sistema é estrutural e opera de forma a perpetuar as desigualdades raciais na sociedade (GOMES, 2005).

¹⁹ O preconceito é uma atitude negativa e preconcebida que se forma sem o devido conhecimento dos fatos. Ele pode ser dirigido a pessoas ou grupos humanos, e pode se manifestar na forma de pensamentos, sentimentos ou comportamentos (GOMES, 2005).

Gomes (2005) destaca que, para a superação do preconceito racial, é necessário enfrentar o racismo e a discriminação racial. Esses três processos estão interligados e se reforçam mutuamente. "O racismo, como doutrina da supremacia racial, se apresenta como fonte principal do preconceito racial" (BENTES, 1993, p. 21 apud GOMES, 2005, p. 55).

O preconceito racial surge a partir de avaliações fundamentadas em estereótipos em relação a pessoas pertencentes a um grupo racial específico e pode ou não se traduzir em atos discriminatórios.

No que diz respeito à discriminação racial, ela pode ser considerada como a materialização do racismo e a concretização do preconceito. Enquanto o racismo e o preconceito estão relacionados a doutrinas, julgamentos, visões de mundo e crenças, a discriminação envolve a adoção de práticas que os efetivam.

Esta se manifesta como um tratamento direcionado a membros de grupos racialmente identificados. Segundo Almeida (2020), a discriminação, essencialmente, demanda o poder, ou seja, a capacidade efetiva de utilizar a força, sem a qual não se torna possível conferir vantagens ou desvantagens com base na raça (ALMEIDA, 2020).

Gomes (2005) adverte sobre a necessidade de ter cautela para não entender a discriminação como uma consequência direta do preconceito (*preconceito causa discriminação*), um equívoco que encontra ampla aceitação no Brasil. Devemos evitar repetir o mesmo erro do mito da democracia racial, que afirmava a inexistência de preconceito racial no país e, portanto, negava a discriminação racial.

A autora destaca a importância de focar em uma análise mais abrangente, indicando que a discriminação racial pode originar-se de outros processos sociais, políticos e psicológicos, que ultrapassam o preconceito individual. Nesse contexto, destaca-se a distinção entre *discriminação provocada por interesse*, que tem como foco central a noção de privilégio. Isso significa que a continuidade e a busca por privilégios de um grupo sobre outro seriam os principais responsáveis por sua perpetuação, "independentemente do fato de ser intencional ou apoiada em preconceito" (TEIXEIRA, 1992, p. 22 apud GOMES, 2005, p. 22).

Apresento mais dois tipos de discriminação: direta e indireta. A discriminação racial direta ocorre quando indivíduos são explicitamente excluídos com base em sua cor, resultante de atos concretos de discriminação (GOMES, 2005). Refere-se ao

repúdio ostensivo direcionado a sujeitos ou grupos motivados pela sua situação racial, como ocorre quando algumas lojas recusam atender pessoas de determinada cor de pele (ALMEIDA, 2020).

A discriminação indireta é caracterizada por desigualdades resultantes não de ações concretas ou manifestações explícitas de discriminação por parte de indivíduos, mas sim de práticas administrativas, empresariais ou de políticas públicas que, embora aparentemente neutras, possuem um potencial discriminatório. Esse tipo de discriminação, conforme destacado pelas autoras, é reconhecido como a forma mais insidiosa de discriminação, caracterizada por perpetuar estereótipos sobre indivíduos negros por meio de práticas administrativas ou institucionais significativas (JACCOUD e BEGIN, 2002, apud GOMES, 2005).

Sendo assim, a discriminação direta é o processo no qual as condições de grupos considerados minorias são negligenciadas (discriminação de fato) ou em situações onde são aplicadas "regras de 'neutralidade racial', *colorblindness*, sem levar em consideração a existência de diferenças sociais significativas, discriminação pelo direito ou discriminação por impacto adverso." (ALMEIDA, 2020, p. 33).

Para Gomes (2005), a análise de indicadores de desigualdade entre os grupos é fundamental para evidenciar e superar a discriminação. Identificamos a discriminação indireta quando os resultados de indicadores socioeconômicos prejudicam sistematicamente um subgrupo racial em comparação com os resultados médios da população. Um exemplo desse fenômeno seria a baixa taxa de sucesso dos negros no ensino fundamental, mesmo diante da ampla universalização desse nível educacional.

Dessa forma, ao longo do tempo, as práticas de discriminação direta e indireta conduzem à estratificação social, um fenômeno intergeracional no qual o percurso de vida de todos os membros de um grupo social é afetado, incluindo suas chances de ascensão social, reconhecimento e sustento material (ALMEIDA, 2020).

No que se refere à discriminação, é possível abordar seu aspecto positivo, como ocorre no caso das políticas de ações afirmativas, que emergem com o propósito de reparar as desigualdades resultantes da discriminação negativa. Essas políticas são direcionadas a grupos que, ao longo da história, enfrentaram desvantagens e prejuízos, com o objetivo de reduzir as desigualdades (ALMEIDA, 2020).

O outro termo que aparece no debate sobre as relações raciais é "**etnocentrismo**". Gomes (2005) menciona que é fundamental distinguir racismo de

etnocentrismo. O etnocentrismo é o sentimento de superioridade que uma cultura atribui a si mesma em relação às outras, postulando indevidamente seus valores como universais. Originando-se de uma perspectiva particular, frequentemente é identificado ao analisar a cultura alheia.

O indivíduo etnocêntrico acredita na superioridade de seus valores e cultura, sem necessariamente buscar a aniquilação do outro. Em vez disso, procura evitá-lo, transformá-lo ou convertê-lo, refletindo uma resistência à diferença e cultivando desconfiança em relação ao considerado diferente, estranho ou potencialmente inimigo. Os sentimentos etnocêntricos, enraizados na humanidade, são desafiadores de controlar. Se esses sentimentos se intensificam, criando a ideia de que o outro, devido à sua singularidade, possui uma inferioridade biológica, o etnocentrismo pode se transformar em racismo (GOMES, 2005).

O racismo é, de um lado, uma conduta que se manifesta através de aversão, por vezes ódio, em relação a indivíduos identificáveis por características raciais observáveis, como cor da pele e tipo de cabelo. De outro lado, consiste em um conjunto de ideias e imagens relacionadas aos grupos humanos que defendem a existência de raças superiores e inferiores. Além disso, o racismo origina-se da intenção de impor uma verdade ou crença específica como única e absoluta (GOMES, 2005).

O racismo se manifesta de maneira sistêmica da discriminação. Ele tem a raça como base e se revela por meio de "práticas conscientes ou inconscientes que resultam em desvantagens ou privilégios para indivíduos, dependendo do grupo racial ao qual pertencem" (ALMEIDA, 2020, p. 32).

O conceito do racismo foi criado na década de 1920 e, segundo Munanga (2004), já recebeu diferentes interpretações –tanto de cunho religioso, como a maldição de Cam e o mito bíblico de Noé, quanto de cunho biológico, com a classificação morfológica.

Almeida (2020) afirma que o racismo é um fenômeno histórico, cuja base ideológica propõe a hierarquia de grupos com base na etnia dos seres humanos. Em alguns grupos específicos, as distinções culturais e características físicas são utilizadas para atribuir desigualdades intelectuais e morais.

O racismo é um fenômeno social que marca a trajetória histórica da humanidade, manifestando-se de diversas maneiras em contextos e sociedades distintas

(GOMES, 2005). De forma didática, vamos dividir o racismo em três as concepções individual, institucional e estrutural.

Na esfera *individual*, o racismo se revela por meio de ações discriminatórias praticadas por indivíduos contra outros, podendo alcançar níveis extremos de violência, como agressões, danos a propriedades e até mesmo homicídios (GOMES, 2005).

A abordagem individual nos leva a explorar a conexão entre racismo e subjetividade, já que implica a atribuição de uma "anormalidade" ou "patologia". Nessa perspectiva, a sociedade não é percebida como racista; em vez disso, o racismo é visto como um comportamento individual manifestado por meio de fenômenos éticos ou psicológicos, tanto em nível individual quanto coletivo, direcionado a grupos específicos. Juridicamente, essa "atitude" pode ser questionada, resultando na aplicação de penalidades e sanções civis. É importante notar que ela pode ser considerada uma manifestação de preconceito, em contraste com o racismo, uma vez que está associada à esfera individual (ALMEIDA, 2020).

Na *perspectiva institucional*, o racismo não se restringe ao comportamento individual, ao contrário, é identificado como uma resultante das ações institucionais que operam, mesmo que de maneira indireta, para perpetuar desigualdades e privilégios com base na raça (ALMEIDA, 2020).

As instituições desempenham um papel crucial ao reconhecer e gerenciar os conflitos e antagonismos inerentes à vida social, sendo essencial para a consolidação dos sistemas sociais. Isso resulta na estipulação de normas e padrões que guiam o comportamento dos indivíduos (ALMEIDA, 2020).

A forma institucional do racismo, conforme descrita por Gomes (2005), implica práticas discriminatórias sistemáticas apoiadas pelo Estado ou com seu apoio indireto. Essas práticas se refletem na segregação de negros em áreas específicas, escolas e empregos. O racismo institucional também se manifesta em distorções e estereótipos na representação de personagens negros em livros didáticos, assim como na omissão da história positiva do povo negro no Brasil. Além disso, essa forma de racismo é percebida na mídia, incluindo propagandas, publicidade e novelas, que frequentemente retratam de maneira inadequada e equivocada os negros e outros grupos étnico-raciais que enfrentam uma história de exclusão.

De acordo com Almeida (2020), no âmbito das regras institucionais, as pessoas se transformam em sujeitos, uma vez que suas ações e condutas se encaixam em

significados previamente definidos pela sociedade. Consequentemente, as instituições exercem influência sobre o comportamento humano, abrangendo não apenas a tomada de decisões e o raciocínio lógico, mas também os sentimentos e preferências. A história nos revela que as sociedades são diversificadas, ou seja, não são uniformes, e apresentam contradições e conflitos em suas origens, os quais não são eliminados, mas sim incorporados e preservados no âmago das instituições. Estas representam espaços de preservação do poder e são permeadas por lutas e antagonismos.

Cida Bento (2022), em sua obra "O Pacto da Branquitude", destaca que o processo de discriminação institucional se caracteriza pela sua natureza contínua e rotineira, podendo assumir diversas formas, sejam elas abertas ou disfarçadas, visíveis ou ocultas do ponto de vista político. A autora analisa como o conceito de branquitude se manifesta no contexto de recursos humanos e no ambiente de trabalho. Nas instituições, a seleção de indivíduos negros para ocupar cargos de liderança, tanto em organizações públicas quanto privadas, enfrenta desafios significativos, uma vez que essas posições são predominantemente ocupadas por homens brancos. Esse perfil de liderança possui uma dimensão simbólica que perpetua o imaginário social favorecendo a manutenção de certos grupos em posições de prestígio na sociedade, ao mesmo tempo em que normaliza a subordinação e desqualificação de outros.

Entende-se que essas operações e estratégias são a base do conceito de racismo institucional, uma vez que constituem ações em âmbito organizacional com efeitos adversos e desiguais sobre integrantes de um grupo específico. Portanto, as instituições reproduzem e podem normalizar tais práticas (BENTO, 2022).

De acordo com a autora, a presença de discriminação não é a única maneira de avaliar se uma instituição é racista, mas sim a observação do número de profissionais que trabalham nesse ambiente, a composição de suas lideranças, caracterizada por um perfil uniforme, ou seja, composta exclusivamente por um único grupo, sem refletir a diversidade em seu corpo de funcionários (BENTO, 2022).

A maioria das pesquisas sobre o racismo institucional destaca que os conflitos raciais são uma parte intrínseca das instituições. Consequentemente, pode-se constatar que as desigualdades raciais na sociedade não decorrem apenas de ações individuais ou grupos racistas, mas sim da predominância de grupos raciais no seio das instituições, que empregam essas instituições como meios para promover seus interesses políticos e econômicos (ALMEIDA, 2020).

As instituições devem abordar de forma proativa e considerar a desigualdade racial como um problema a ser resolvido, a fim de evitar que essas práticas se perpetuem de maneira aparentemente "normal" dentro delas. Através de mecanismos institucionais, é viável abordar conflitos raciais e sexuais, o que pode levar a mudanças efetivas em hospitais, escolas, governos, empresas e outros ambientes institucionais (ALMEIDA, 2020).

O racismo encontra-se intrinsecamente arraigado na estrutura da ordem social, e a abordagem eficaz para uma instituição combatê-lo implica a efetiva implementação de práticas antirracistas. É incumbência de uma instituição que verdadeiramente se dedica à questão racial realizar investimentos na adoção de políticas nesse sentido (ALMEIDA, 2020).

Sobre isso, Humberto Bersani (2018) pondera que racismo institucional é uma maneira de entender essa forma de opressão, mas é importante notar que ele foca apenas nas instituições. Embora seja certo que as instituições desempenham um papel crucial nas práticas racistas, é necessário questionar se a origem desse sistema exclusivo vai além do aspecto institucional.

Por isso, é muito importante discutir a branquitude, pois se trata do privilégio de pessoas brancas em determinado cargo de poder e/ou espaços. Para Ribeiro (2019), é fundamental que uma pessoa de ascendência branca reflita sobre sua posição, a fim de reconhecer os benefícios associados à sua cor de pele. Isso é crucial para evitar que esses privilégios sejam considerados como algo inerente ou resultado apenas de esforços pessoais.

Sobre a distinção entre as duas concepções de racismo, Almeida (2020) discorre que a maioria das abordagens sobre o tema não diferenciam o racismo institucional do racismo estrutural, no entanto o autor considera importante fazê-lo, pois reconhece que são conceitos distintos, que podem ser utilizados para explorar discussões cotidianas. Esses rótulos não são meramente figurativos, mas representam dimensões específicas do racismo, com importantes implicações analíticas e políticas.

O racismo estrutural é resultante intrínseca da estrutura social, no caso do sistema no qual as relações políticas, econômicas, culturais e familiares são estabelecidas e não uma anomalia social ou uma doença. Sendo assim, o racismo é um processo histórico e político que estabelece as bases sociais para discriminação sistemática de grupos identificados racialmente, seja de maneira direta seja indireta. As

causas do racismo estrutural no Brasil estão enraizadas na história do país, que começou com o colonialismo e a dominação no século XVI (ALMEIDA, 2020).

Para Bersani (2018), o racismo estrutural é um sistema de opressão que vai além da organização das instituições. Ele está presente em todos os lugares, tanto públicos quanto privados, influenciando as relações sociais e fazendo parte da configuração natural da sociedade. Essa estrutura não se limita à consciência, pois está enraizada no inconsciente.

O racismo não se restringe ao âmbito institucional, ele é fundamental para manter desigualdades e privilégios, sendo um mecanismo que perpetua o *status quo*. No Brasil, ele é resultado da ordem social estabelecida durante o período colonial de escravismo, persistindo desde a formação do país até os dias atuais, resistindo mesmo às mudanças nos modos de produção ao longo da história. Ele está profundamente enraizado na essência do Estado, atravessando diferentes modelos, inclusive o neoliberal (BERSANI, 2018).

Segundo Bersani (2018), ao analisar o racismo como parte fundamental da sociedade brasileira amplia nossa visão, mostrando que ele está presente em várias relações no país, como as sociais, as econômicas, as políticas e as culturais – não se limita à consciência, mas também está no inconsciente. Ainda assim, mesmo que biologicamente não existam raças, o racismo é como o "DNA" do Brasil, sendo uma metáfora que revela sua presença arraigada em diferentes aspectos da nossa sociedade.

O racismo é um sistema de opressão que nega direitos, e não parte da vontade de indivíduos. Por esse motivo, é urgente implementar práticas antirracistas (RIBEIRO, 2019). Sendo assim, também é considerado um processo político, porque depende do poder político, que influência na organização societária, e um processo histórico, pois se trata de um processo estrutural, que não deriva apenas do sistema econômico e político, mas também da formação social (ALMEIDA, 2020).

Esse debate detém relevância substancial, uma vez que, como evidenciado, a maneira pela qual a população brasileira caracteriza e identifica a si mesma, em termos de pertencimento étnico, exerce influência significativa sobre as investigações conduzidas e, por conseguinte, sobre o delineamento de políticas sociais destinadas a esse grupo, particularmente no âmbito da política de saúde. O próximo capítulo discutirá a política de saúde no Brasil e a epidemia de HIV/Aids, que já dura quase 50 anos no país, e problematizará questão racial.

CAPÍTULO III. A POLÍTICA DE SAÚDE PÚBLICA NO BRASIL PÓS 1990: CONTEXTO DA POLÍTICA DE HIV/AIDS E DA SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA.

Neste capítulo pretendemos analisar, por meio de uma abordagem crítica, a política de saúde brasileira a partir dos anos 1990, passando pelos governos dos presidentes: Fernando Affonso Collor de Mello, Fernando Henrique Cardoso (FHC), Luiz Inácio Lula da Silva (três governos), Dilma Vana Rousseff, Michel Miguel Elias Temer Lulia e Jair Messias Bolsonaro. Para isso, iremos realizar um resgate histórico da política de saúde nesse período até a atualidade. Como forma didática, optei por analisar a política de saúde separadamente da política de HIV e Aids brasileira.

No contexto do Brasil, durante o processo de redemocratização na década de 1970, surgiram dois projetos antagônicos na esfera da saúde, cada um representando interesses, ideologias e visões de mundo distintas (MENDES, 1993). De um lado, havia o projeto contra hegemônico, denominado reforma sanitária, o qual emergiu como resultado das lutas populares e do ativismo sindical em busca do direito à saúde. Esse projeto ganhou proeminência a nível nacional como uma resposta aos limites do modelo médico-assistencial previdenciário já estabelecido (BRAVO, PELAEZ, MENEZES, 2020).

O projeto de orientação privatista segue uma lógica que se pauta pelas regras do mercado e pela exploração das questões de saúde como fonte de lucro. Na década de 1990, um marco significativo foi a proposição dos denominados "Novos Modelos de Gestão", que visavam substituir a gestão estatal. Esses novos modelos, combinados com subsídios e isenções fiscais, avançaram sobre os recursos públicos com o propósito de acumulação de capital (BRAVO, PELAEZ, MENEZES, 2020)

Em 1986, a VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em Brasília, consagrou o projeto de luta pela expansão do sistema de saúde e pela participação da população nesse sistema. Segundo Mendes (1993), essa conferência se destaca de outras devido a duas características distintivas. A primeira diz respeito à sua natureza democrática, pois contou com uma ampla representatividade de delegados provenientes de quase todos os setores da sociedade. A segunda característica refere-se à sua composição, que teve início em nível municipal, passando pelo estadual até atingir o âmbito nacional. Essa e outras lutas culminaram na promulgação da Constituição

Federal de 1988, que incorporou a Saúde no Título VIII (Ordem Social), Capítulo II – Seguridade Social, juntamente com a Previdência Social e a Assistência Social.

A Constituição de 1988 introduziu uma transformação significativa nos paradigmas da proteção social no Brasil, estabelecendo um novo modelo de seguridade social fundamentado na busca pela universalização da cidadania (FLEURY, 2018). A disposição geral do Capítulo da Ordem Social, conforme o artigo 193, estabelece o primado do trabalho como base da ordem social, com o objetivo de promover o bemestar e a justiça sociais. No entanto, essa formulação reflete as complexidades de conciliar uma perspectiva mais tradicional, restrita aos direitos dos trabalhadores com emprego formal, com a inovação de abranger toda os cidadãos como titulares de direitos sociais específicos (FLEURY, 2018).

Apesar da mudança de paradigma, Fleury (2018) observa a persistência de uma abordagem mais tradicional na redação do texto constitucional, especialmente no artigo 6°, onde se utiliza a palavra "desamparado". Essa escolha de termos remete a um enfoque moralista semelhante ao termo "desvalidos", presente na Constituição de 1934. A autora atribui essas inconsistências no texto à maneira como a Constituição foi elaborada, destacando um processo ascendente que envolveu subcomissões, comissões temáticas, comissão de sistematização e plenário (FLEURY, 2018).

O modelo de seguridade social estabelecido pela Constituição de 1988 busca romper com as concepções de cobertura restrita ao mercado de trabalho formal, flexibilizando as conexões entre contribuições e benefícios. Esse novo modelo é solidário e redistributivo, determinando a concessão de benefícios com base nas necessidades, alinhado ao princípio da justiça social. A universalização da cobertura e a integração das estruturas governamentais são destacadas como elementos essenciais desse enfoque (FLEURY, 2018). A inclusão da previdência social, assistência social e saúde na Ordem Social, no âmbito da Seguridade Social, representou a introdução da concepção de direitos sociais universais como parte integral da cidadania, anteriormente restritos aos beneficiários formais da previdência (FLEURY, 2018).

A Constituição Cidadã, como ficou conhecida devido à ampliação dos direitos sociais, enfatiza diversos aspectos relevantes nos artigos 196 a 200. Estes incluem a criação de um sistema único de saúde descentralizado, com uma direção única em cada esfera de governo, bem como a prestação de atendimento integral que considera não apenas a doença, mas também fatores culturais, psicológicos, sociais e econômicos. A

Constituição dá prioridade às ações preventivas e enfatiza a participação da comunidade, a universalização dos serviços de saúde e estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, a ser assegurado por meio de políticas sociais e econômicas que visem à redução dos riscos de doença e de outros agravos, bem como ao acesso universal igualitário às ações e serviços de promoção e recuperação da saúde (BRASIL, 1988).

Apesar das ambiguidades presentes no texto constitucional, essa abordagem representou um avanço significativo para o campo da saúde. Isso reflete a dinâmica das correlações de forças na sociedade brasileira, permitindo a continuação da luta política entre os projetos neoliberal e da reforma sanitária.

No Brasil, na década de 1990, teve início a reforma do Estado, com o Governo de Fernando Collor de Mello (1990-1992), sendo mais intensa no governo de FHC (1995-2003), com a ideia de privatização, "publicização" e terceirização (BEHRING, 2008). Luiz Carlos Bresser-Pereira, Ministro da Fazenda (1987) e Ministro da Administração Federal e Reforma do Estado (1995-1998) no governo FHC, lançou o Plano Diretor da Reforma do Estado (PDRE/MARE). A Reforma do Estado é vista como um processo de redução do tamanho do Estado, envolvendo a delimitação de sua abrangência institucional e a redefinição de seu papel. Em relação às receitas e despesas do Estado, o autor ressalta a necessidade de redução dos gastos com os servidores públicos, trabalhadores de empresas estatais e com as políticas sociais (BRESSER-PEREIRA, 1998).

As políticas sociais, com destaque para a política de saúde, sofreram reduções substanciais com a implementação das políticas neoliberais. Mesmo com as conquistas da Constituição de 1988, o Sistema Único de Saúde (SUS) sofreu e continua sofrendo ataques por parte do ideário neoliberal.

O neoliberalismo prega que o Estado diminua os gastos sociais e que as políticas sociais gerenciadas pelo Estado devam ser direcionadas aos pobres, ou seja, àqueles que não podem pagar por bens de consumo, enquanto o mercado cuidaria dos demais. Isso levou ao surgimento de posturas antiuniversalistas, privatistas e focalistas, que facilitam as práticas neoassistencialistas e o aumento do chamado terceiro setor²⁰ (BEHRING, 2008).

²⁰ Termo que define instituições de iniciativas privadas, sem fins lucrativos e que prestam serviços de caráter público.

A reestruturação produtiva não influenciou apenas o mundo do trabalho na esfera privada, mas também sua ideologia se propagou no Estado. A perspectiva neoliberal defende a desresponsabilização do Estado frente às questões sociais, em favor da atuação do mercado como agente impulsionador do desenvolvimento. Na década de 1990, a Reforma do Estado no Brasil seguiu essa lógica.

De acordo com Bresser-Pereira (1998), essa reforma não parte da premissa burocrática de um Estado isolado da sociedade, agindo apenas de acordo com a técnica de seus quadros burocráticos, nem da premissa neoliberal de um Estado também separado da sociedade, onde indivíduos isolados tomam decisões no mercado econômico e no mercado político. Portanto, ela requer a participação ativa dos cidadãos. O novo Estado que está emergindo não será indiferente ou superior à sociedade; ao contrário, irá institucionalizar mecanismos que possibilitam uma participação crescente dos cidadãos, promovendo uma democracia cada vez mais direta.

Nesse contexto, as reformulações em curso também refletem redefinições no campo da própria cidadania, que está expandindo seu alcance, formando sujeitos sociais mais conscientes de seus direitos e deveres em "uma sociedade democrática em que a competição e a solidariedade continuarão a se completar e a se contradizer" (BRESSER-PEREIRA, 1998, p. 90-91).

Como se vê, o discurso da Reforma do Estado no Brasil pressupõe o alargamento da cidadania. No entanto, na vida real, no campo efetivo das políticas públicas, no concreto do cotidiano, na prática das ações, não é isso que se vê. Estamos diante de um projeto de contrarreforma²¹ do Estado.

A regulamentação do Sistema Único de Saúde ocorreu dois anos depois da Constituição de 1988, no Governo de Fernando Collor de Melo, com a Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde e a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. Nela, o tema de nosso interesse no presente debate está expresso na atribuição de que cabe ao SUS promover a igualdade na assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie. Além disso, a Lei 8.142, de 28 de dezembro de 1990, também regulamentou as diretrizes constitucionais, especialmente no que tange a

_

²¹ Contrarreforma do Estado – ver Behring (2008).

participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde e as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde

Em síntese, os princípios do SUS são:

- Universalidade: o artigo 196 da CF/88, ao estabelecer que "a saúde é
 direito de todos", garante que o acesso aos serviços de saúde no país tem
 caráter universal, com o Estado tendo o dever de prover a atenção à
 saúde;
- Integralidade: a saúde envolve tanto os meios curativos quanto os preventivos, abrangendo aspectos individuais e coletivos em todos os níveis de complexidade;
- Equidade: todos têm direito à igualdade de oportunidades para utilizar o sistema de saúde;
- Participação da comunidade: a Lei 8.142/90 regulamentou o princípio do controle social, por meio da Conferência de Saúde, que ocorre a cada quatro anos em todos os níveis, e por meio dos Conselhos de Saúde, órgãos colegiados também em todos os níveis, com paridade entre usuários e outros atores envolvidos:
- Descentralização político-administrativa: o SUS é definido como um sistema descentralizado, com foco nos municípios;
- Hierarquização e regionalização: os serviços de saúde possuem níveis de complexidade que devem ser referenciados para a população, de acordo com a modalidade da atenção.

No contexto da reconfiguração do Estado brasileiro e do progressivo desmantelamento e subfinanciamento das políticas públicas, em consonância com as demandas da política macroeconômica adotada no país, emergiu o conceito de "SUS possível". Esse conceito se fundamenta em arranjos institucionais, mecanismos de gestão e responsabilização dos profissionais de saúde, visando à adaptação da política de saúde às restrições que resultaram na redução das ambições originais da Reforma Sanitária.

Durante os governos de Luiz Inácio Lula da Silva (2003-2010) e Dilma Rousseff (2011-2016), o terceiro projeto, conhecido como Reforma Sanitária flexibilizada, ganhou forma, ajustando-se a esse novo cenário de austeridade e

redefinindo o papel do SUS (BRAVO, 2013, apud BRAVO, PELAEZ, MENEZES, 2020).

Foram 13 (treze) anos dos governos petistas que se apresentaram como governos conciliadores (NOGUEIRA, 2023).

O governo da ex-presidenta Dilma Rousseff foi interrompido pelo impeachment de 2016, chamado por muitos intelectuais de golpe, que não refletiu a seriedade das instituições brasileiras e tampouco representou uma ação genuína contra a corrupção. Em 2013, a exposição constante, pelos meios de comunicação, da imagem do Partido dos Trabalhadores como corrupto e o fortalecimento da operação Lava-Jato (liderada por Sérgio Moro, ex-ministro do governo Bolsonaro) contribuíram para criar um ambiente no qual ocorreram protestos em todo o país, um movimento multifacetado que envolveu diversas classes sociais. Dizemos "contribuíram", porque, na prática, as mudanças políticas realizadas pelo PT diante das dificuldades em manter uma abordagem conciliatória e a própria crise do capitalismo dependente no Brasil foram fatores tangíveis e concretos nesse processo (NOGUEIRA, 2023).

Além disso, ações dos governos petistas tinham como foco o interesse do capital, e não a classe trabalhadora:

(...) promoveu a contrarreforma da previdência nos governos Lula e Dilma; (II) o aprofundamento do gerencialismo no âmbito público; (III) o avanço da terceirização e da precarização do trabalho; (IV) o estímulo à educação privada pela via do financiamento público; e (V) a burocratização em termos de implantação dos espaços de decisões populares, muitas vezes institucionalizados, mediante os conselhos de gestão (NOGUEIRA, 2023, p. 418).

A experiência do Partido dos Trabalhadores (PT) no gerenciamento do governo brasileiro reforçou uma forma de liderança inversa, caracterizada pela busca de conciliação e pela burocratização das demandas dos trabalhadores, apesar dos indícios evidentes de conformismo e adaptação do partido, conforme apontou Nogueira (2023).

Entretanto, conforme ressalta Nogueira (2023), esse fenômeno não se limita à administração petista, pois se revela como uma tendência estrutural na realidade econômico-social do Brasil, pelo menos desde a década de 1990, particularmente com a implementação do Plano Real e a abertura da economia brasileira ao processo de desregulamentação financeira, conforme delineado pelas orientações do Consenso de Washington.

Nesse contexto, Mendes (2016) demonstra que, a partir desse período, o Sistema Único de Saúde (SUS) experimentou restrições em seu financiamento. No

entanto, o ponto que Nogueira (2023) enfatiza de maneira mais precisa é que, no contexto da reconfiguração política intrínseca à crise de liderança que o PT passou a enfrentar, ocorreu a preparação do terreno que facilitou o surgimento de uma figura política como a do ex-presidente Bolsonaro.

Conforme apontado por Bravo, Pelaez e Menezes (2020), a partir do governo de Michel Temer (2016-2018), observou-se uma aceleração e intensificação do desmantelamento das políticas públicas. Esse agravamento foi respaldado por diretrizes contidas em documentos formulados pelo seu partido, o PMDB, tais como a "Agenda Brasil" (08/2015), "Uma ponte para o futuro" (10/2015) e "Travessia social" (04/2016).

Os principais aspectos dessa aceleração dos processos contrarreformistas e a continuidade do processo de "privatização não clássica" no âmbito da saúde incluem a contrarreforma trabalhista, a terceirização irrestrita²², o congelamento de recursos orçamentários destinados às políticas sociais por vinte anos, por meio da Emenda Constitucional (EC) 95/2016, resultando em cortes orçamentários na área da saúde.

Adicionalmente, foram apresentadas propostas de planos de saúde populares ou acessíveis, retrocessos na política de saúde mental, que poderiam impactar as conquistas da Reforma Psiquiátrica, modificações na Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) e uma estreita articulação com o setor privado, conforme delineado no documento "Coalizão Saúde Brasil: uma agenda para transformar o sistema de saúde" (Coalizão Saúde, 2017).

Por último, é relevante destacar a Medida Provisória 839/2018, que concedeu subsídios fiscais no valor de R\$ 9,58 bilhões (nove bilhões e cinquenta e oito milhões) ao óleo diesel, com o objetivo de encerrar a greve dos caminhoneiros que paralisou o país no final de maio de 2018. A desoneração e a consequente renúncia à arrecadação da Contribuição para o Financiamento da Seguridade Social (Cofins), em particular, tiveram um impacto direto no financiamento da política de saúde e na prestação dos serviços, uma vez que essa contribuição é fundamental para o financiamento da Seguridade Social.

Além disso, o orçamento da política de saúde foi reduzido em R\$ 179 milhões, valor que inicialmente seria alocado no programa de fortalecimento do SUS, encarregado de implementar melhorias na estrutura e na qualidade dos serviços de

_

 $^{^{22}}$ terceirização irrestrita — A partir da lei 13.429/17 é possível a **terceirização** de qualquer tipo de atividade da empresa seja ela ligada às atividades meio ou fim.

saúde. Essa medida representou mais uma ação que beneficiou o capital em detrimento do fundo público (BRAVO, PELAEZ, MENEZES, 2020).

Referente à questão do orçamento estatal, Evilasio Salvador (2012) enfatiza que na sociedade ocorre uma disputa pelos recursos do fundo público, e sua apropriação é de interesse do capital. Cada vez mais o capital, sob a direção das políticas neoliberais e com o enfraquecimento das políticas sociais, tenta se apropriar desses recursos. O fundo público tem uma função importante para a manutenção do capitalismo na esfera econômica e na garantia do controle social. Por esse motivo, crescem as investidas ultraneoliberais²³.

No Governo de Jair Bolsonaro (2019-2022), houve uma agudização das propostas de contrarreformas em relação ao Governo Temer, haja vista que se concretizou a reforma da Previdência Social iniciada no governo anterior.

Desde a pré-candidatura de Jair Messias Bolsonaro, que à época pertencia ao PSL (2018-2019) e, atualmente, faz parte do Partido Liberal – PL (2021-atual), nem ele nem seu partido divulgaram informações sobre seu projeto de governo para a saúde por meio da mídia. A única fonte de informação, que não apresentava propostas concretas, era o programa de governo intitulado "O Caminho da Prosperidade: Brasil Acima de Tudo, Deus Acima de Todos" (PSL, 2018). Esse programa consistia em uma apresentação em formato de PowerPoint, com linguagem simplificada e informações superficiais, além de conter elementos de cunho religioso e referências às cores e à bandeira nacional, símbolos que foram apropriados para fins de marketing de campanha.

Nesse documento (PSL, 2018), já eram indicados os planos relacionados à saúde, que incluíam a criação do Prontuário Eletrônico Nacional Interligado, o Credenciamento Universal dos Médicos (com a utilização da mão de obra médica para evitar judicializações, estabelecendo uma parceria entre o setor público e o privado, o que levanta questões sobre a relação do governo com a saúde suplementar), a reformulação do Programa Mais Médicos, a criação de uma carreira para médicos do Estado para atendimento em áreas remotas e carentes, o treinamento de agentes comunitários de saúde para se tornarem técnicos de saúde preventiva e auxiliarem na

-

²³ É um termo que se refere a indivíduos ou grupos que seguem uma forma extrema de neoliberalismo, uma ideologia econômica que defende o mercado livre, a privatização, a redução da intervenção do Estado na economia e a ênfase na competição e na busca do lucro (BEHRING, E. R.; CISLAGHI, J. F. e SOUZA, G., 2020).

prevenção de diabetes e hipertensão, atenção à saúde bucal para gestantes e a inclusão de profissionais de educação física no Programa de Saúde da Família. Isso visa combater o sedentarismo, a obesidade e outras doenças, promovendo a ativação de academias ao ar livre.

No texto analisado, Bravo, Pelaez e Menezes (2020) observam a ausência de propostas concretas relacionadas ao financiamento da saúde. Destacam que a única menção a esse tema ocorre quando os autores afirmam que o Brasil apresenta gastos compatíveis com a média da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE). O texto enfatiza, de maneira marcante, uma orientação favorável à defesa geral da privatização, visando a eficiência econômica, o bem-estar, a distribuição de renda e o equilíbrio das contas públicas.

No tocante à gestão ministerial, o governo enfrentou significativa rotatividade desde a vitória nas eleições presidenciais. O início foi marcado por Luiz Henrique Mandetta, médico que assumiu o cargo em março de 2020, durante o início da pandemia global do novo coronavírus 2019 (COVID-19)²⁴, e deixou a função em abril do mesmo ano. Mandetta adotou um discurso que, embora contivesse elementos de defesa dos princípios constitucionais do Sistema Único de Saúde (SUS), também demonstrou apoio ao fortalecimento do setor privado de saúde. Adicionalmente, não apresentou propostas para aumentar os recursos orçamentários de sua pasta, propondo a municipalização dos cuidados com a saúde indígena, uma iniciativa que gerou críticas por parte dos representantes da população indígena.

No início do primeiro ano de governo, o Ministro da Economia, Paulo Guedes, anunciou pela mídia a criação de vouchers direcionados para os setores de saúde e educação. Esses "vale-saúde" consistiriam em um mecanismo pelo qual os usuários entregariam vouchers a empresas privadas em troca da prestação de serviços básicos nessas áreas. Tal proposta sugere que o Estado se desobrigaria de manter uma infraestrutura pública para serviços adquiríveis no setor privado. Essa iniciativa, predominantemente adotada em países carentes de sistemas de saúde bem estabelecidos, carece de evidências científicas que comprovem seu sucesso, conforme apontado por Bravo, Pelaez, Menezes (2020).

²⁴ Doença contagiosa causada por um coronavírus (SARS–CoV–2) identificado em 2019, tornando-se uma pandemia em 2020.

As autoras interpretam que essa medida ignora a estruturação do SUS e seus princípios, especialmente o da integralidade e da hierarquização, ao desestruturar a organização do atendimento por níveis de atenção e ao repassar para o setor privado a atribuição do Estado de prestação dos serviços e ações de saúde.

A eficiência na administração dos hospitais federais é abordada em discussões relacionadas ao documento "Propostas de Reformas do Sistema Único de Saúde Brasileiro", elaborado pelo Banco Mundial. Esse documento, apresentado na Câmara dos Deputados em abril de 2019, propõe uma reforma no âmbito do SUS. Bravo, Pelaez, Menezes (2020) destacam as premissas do Banco Mundial, argumentando que o SUS tem margem para melhorar seus resultados mantendo o nível atual de gastos públicos, sem necessidade de aumento no financiamento ou revogação da Emenda Constitucional 95. As autoras observam que o Banco Mundial advoga pela adoção da cobertura universal de saúde, em contraposição ao princípio da universalidade no SUS, enfatizando a cobertura universal como um conjunto básico de serviços e uma estratégia de focalização, afastando a ideia de uma ampla atenção básica com acesso universal.

O governo, de acordo com Bravo, Pelaez, Menezes (2020), sustenta que os hospitais cujas operações são conduzidas por Organizações Sociais (OSs) são considerados mais eficazes do que aqueles geridos pela administração pública. Essa perspectiva foi expressa pelo ex-Secretário Executivo do Ministério da Saúde, João Gabbardo dos Reis, que ocupou o cargo de 2019 a abril de 2020.

As autoras destacam a intervenção do Ministério da Justiça e Segurança Pública na política de saúde quando, durante o mandato do então Ministro Sergio Fernando Moro (de 2019 a abril de 2020), em 23 de março de 2019, foi publicada a Portaria nº 263, que tinha como propósito a avaliação da redução de tributos sobre cigarros fabricados no Brasil, sob a justificativa de combater o contrabando (BRAVO, PELAEZ, MENEZES, 2020).

Desloca-se, equivocadamente, o tema da saúde pública para a esfera da segurança, com interfaces de interesses econômicos do setor industrial produtor de tabaco. Consideramos impensável reduzir o imposto sobre tabaco, sob risco de incentivar o seu uso e, consequentemente, o avanço do tabagismo e de agravos à saúde da população. É necessário que qualquer proposição considere a contribuição do Programa Nacional de Controle do Tabagismo para a redução do consumo, a

Convenção para Controle do Tabaco e as evidências científicas sobre o tema, que apontam o tabagismo como fator de risco para o desenvolvimento de doenças pulmonares, cardiovasculares, oncológicas, entre outras (BRAVO, PELAEZ, MENEZES, 2020).

Além dessa questão envolvendo a intervenção de um ministério em outro, sob o pretexto de combater o contrabando de tabaco no país e a subsequente redução das taxas de juros, que, por sua vez, tem impactos econômicos e na saúde da população, o Ministério da Saúde passou por uma série de mudanças estruturais e organizacionais. A longo prazo, essas mudanças podem afetar a qualidade dos serviços prestados.

Isso inclui a criação das secretarias de Atenção Primária à Saúde e de Tecnologia da Informação, que incorporam o Departamento de Saúde Digital, com o objetivo de promover a teleconsulta, o telediagnóstico e a tele-educação na área da saúde. A Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa foi encerrada, e suas atribuições foram transferidas para um departamento de gestão interfederativa, vinculado à Secretaria Executiva. É fundamental ressaltar a necessidade de acompanhamento e análise contínuos para determinar se essa mudança pode resultar em uma redução da participação da sociedade. Paralelamente, a Secretaria de Atenção à Saúde passou por uma reformulação, enfatizando a especialização e a criação de um Departamento de Certificação e Articulação com Hospitais Filantrópicos e Privados, estabelecendo acordos contratuais com o setor privado (BRAVO, PELAEZ, MENEZES, 2020).

A atenção básica de saúde também sofreu ataques com a promulgação da Portaria Nº 2.979, datada de 12 de novembro de 2019, que inaugura o Programa Previne Brasil, o qual introduz um novo paradigma de financiamento para o custeio da Atenção Primária à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), mediante a modificação da Portaria de Consolidação nº 6/GM/MS, emitida em 28 de setembro de 2017. Tal programa, conforme Nogueira (2023) sinaliza, trabalha com três critérios: a captação ponderada; pagamento por desempenho; e incentivo para ações estratégicas.

O que inicialmente parecia representar um esforço de modernização na administração ocultava, na realidade, uma abordagem excludente, centrada na concentração de recursos em favor daqueles que estão registrados nas Unidades Básicas de Saúde.

O autor sinaliza que a implementação dessa política não foi precedida por um amplo debate junto ao Conselho Nacional de Saúde (CNS) (MENDES apud NOGUEIRA, 2023). Dentre os efeitos prejudiciais mais notáveis resultantes dessa nova forma de alocação de recursos, destacam-se os seguintes aspectos: a eliminação do Piso de Atenção Básica Fixo (PAB Fixo); a supressão do financiamento diretamente associado aos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF); e a intensificação do enfoque gerencial na esfera da saúde pública, mediante a introdução de sistemas de pagamento baseados no desempenho.

O Programa Previne Brasil, desse modo, institucionaliza uma configuração operacional do Sistema Único de Saúde (SUS), que entra em conflito com o princípio da universalidade, afetando a Atenção Básica, que tradicionalmente é considerada a porta de entrada no sistema. Essa abordagem, por conseguinte, tem contribuído para o agravamento da crise de financiamento da saúde pública, abrindo espaço para a privatização por meio de princípios gerencialistas. Adicionalmente, promove a noção de que uma lógica de gestão privada é mais eficaz, uma vez que é vista como capaz de alocar recursos de forma mais eficiente e eficaz (NOGUEIRA, 2023).

Em 2019 e 2020, o órgão governamental passou por mais alterações por meio dos Decretos nº 9.816, de 31 de maio de 2019, e nº 10.477, de 27 de agosto de 2020, que impactaram principalmente a estrutura dos cargos comissionados. Bravo, Pelaez e Menezes (2020) destacam a solenidade realizada pelo governo após 100 dias de sua gestão, em 11 de abril de 2019, na qual foi apresentado o Decreto nº 9.759/2019, que extinguiu e estabeleceu diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal e estabeleceu novas diretrizes.

Em seu artigo 1°, o decreto estabelece o prazo de 28 de abril deste ano para a extinção dos colegiados que tenham sido criados por meio de decretos, inclusive aqueles mencionados em leis nas quais não conste a indicação de suas competências ou dos membros que os compõem, atos normativos inferiores a decretos e decisões de outros colegiados. Em relação a isso, Bolsonaro expressou, através das redes sociais, que essa medida representa uma forma de "economia, desburocratização e redução do poder de entidades aparelhadas politicamente, usando nomes bonitos para impor suas vontades, ignorando a lei e atrapalhando propositadamente o desenvolvimento do Brasil", conforme reportagem da Folha de S. Paulo (FERNANDES, 2019).

Parece refutar a compreensão de que tais conselhos e colegiados são espaços políticos de participação social e exercício do poder popular, que objetivam aproximar a população do poder decisório sobre políticas sociais e públicas, de modo que as decisões não sejam delegadas exclusivamente a técnicos e gestores (BRAVO, PELAEZ, MENEZES, 2020).

Observe-se, com essas medidas, o ataque do governo à participação social. Por esse motivo, os autores destacam a importância da articulação do Conselho Nacional de Saúde com os movimentos sociais e a necessidade de manter a autonomia desse colegiado frente ao governo. No entanto, sabemos que são espaços compostos por diferentes atores e que possuem correlações de força e uma disputa entre os projetos de saúde.

A saúde pública e sanitária não era o foco do Governo Bolsonaro. Isso ficou evidente no enfrentamento do caso do SARS-CoV-2 (Coronavírus – COVID-19), inicialmente com declarações em rede nacional minimizando o vírus, como uma simples gripe. Posteriormente, houve atraso na compra das vacinas contra a COVID-19, resultando em mais de 693.853 mil mortes até 2022, chegando até janeiro de 2024 com 708.638 óbitos (COVID-19 NO BRASIL. Ministério da Saúde). Essas ações motivaram a abertura de uma CPI da COVID-19 pelo Senado Federal.

Nesse período, quatro Ministros da Saúde passaram pela pasta: Mandetta (1º de janeiro de 2019 a 16 de abril de 2020), Nelson Teich (16 de abril de 2020 a 15 de maio de 2020), Eduardo Pazuello (15 de maio de 2020 a 15 de maio de 2020) e Marcelo Queiroga (23 de março de 2021 a 2022). Conforme divulgado pela mídia, os dois primeiros saíram do governo devido a divergências com o presidente sobre como tratar a pandemia da COVID-19. A saída de Pazuello ocorreu devido à pressão no Parlamento do "Centrão". Em relação a Queiroga, esta era a segunda opção do presidente, sendo que a primeira escolha, a médica Ludhmila Hajjar, que não assumiu o cargo devido à incompatibilidade com as políticas de Bolsonaro. Assim como Queiroga, ela também apoiava medidas de "isolamento social" e se opunha ao "tratamento precoce", conforme reportagem do Uol (MOTTA, 2021).

A história está em constante transformação, e vivemos um momento de ataques de governos com ações conservadoras e ultraneoliberais. Estávamos diante de um governo preocupado em governar para o mercado. Apesar de o presidente Jair

Bolsonaro adotar um discurso "popular", seu governo não promoveu políticas assistenciais com foco na camada mais desfavorecida da população.

As políticas ultraneoliberais são tão agressivas, conservadoras e moralizantes, porque visam atingir a ideologia de uma nação, inclusive por meio da educação, com reformas, a fim de obter uma população acrítica e pacífica, sem reagir à retirada de seus direitos.

Em 2022 o Brasil passou por uma disputa eleitoral acirrada, principalmente, entre o presidente Jair Bolsonaro e Luiz Inácio Lula da Silva. Este último saiu vitorioso, no entanto, com vários desafios para enfrentar, sobretudo, na área econômica e de saúde

No programa da candidatura de Lula, que faz parte da coligação "Brasil da Esperança", são delineadas diretrizes específicas para o setor de saúde. Nesse contexto, é proposto o fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS), com o objetivo de enfrentar a demanda reprimida resultante da pandemia, proporcionar assistência às pessoas com sequelas da Covid-19 e reativar o renomado programa nacional de vacinação.

O programa eleitoral reafirma o compromisso com a consolidação de um SUS público e universal, o aprimoramento da gestão do sistema, a valorização e capacitação dos profissionais de saúde, a revitalização de iniciativas como o Mais Médicos e o Farmácia Popular, bem como a promoção e fortalecimento do Complexo Econômico e Industrial da Saúde. Além disso, são expressamente mencionadas políticas abrangentes para a saúde da mulher, para a população LGBTQIA+ e para garantir o acesso à saúde das pessoas com deficiência e suas famílias (COLIGAÇÃO BRASIL DA ESPERANÇA apud GIOVANELLA et al, 2023).

O resgate da primazia da ciência na orientação das políticas de saúde no país teve início com a nomeação da Ministra da Saúde, Nísia Trindade Lima. Ela é uma renomada sanitarista, cientista experiente e habilidosa gestora, que anteriormente ocupou a presidência da complexa Fundação Oswaldo Cruz. Durante o período da pandemia, a ministra demonstrou uma notável capacidade de diálogo e manteve uma postura firme na defesa da importância da ciência, mesmo diante de um governo federal caracterizado por tendências negacionistas (GIOVANELLA et al, 2023).

Giovanella et al (2023) realizaram uma análise dos 100 (cem) primeiros dias de governo Lula (2023-2026) e observaram mudanças substanciais no cenário político

relacionado à saúde no contexto nacional. Essas transformações se caracterizaram pela restauração da saúde pública com base em abordagens científicas contemporâneas, promovendo um diálogo efetivo com os diversos atores envolvidos.

A condução da política nacional de saúde passou a seguir princípios democráticos, destacando-se a valorização das negociações envolvendo gestores estaduais e municipais nos fóruns tripartites, bem como a interação aprimorada com o Conselho Nacional de Saúde. O Ministério da Saúde reassumiu um papel de liderança como autoridade sanitária nacional, marcado pela revogação de portarias que limitavam direitos e pela retomada de políticas nacionais do Sistema Único de Saúde (SUS), além da implementação de medidas emergenciais.

Neste capítulo, até agora, refletimos sobre a política de saúde e observamos os avanços e retrocessos. É importante enfatizar que as lutas dos trabalhadores foram essenciais para manter o brilho das forças e não permitir o avanço do neoliberalismo.

A partir da apresentação desse cenário da política de saúde no Brasil, podemos verificar como a política de HIV/AIDS se inseriu nesse contexto, principalmente referente à política voltada para a população negra.

3.1. A política de combate ao HIV/Aids brasileira

No Brasil, o primeiro diagnóstico oficial de Aids²⁵ ocorreu em São Paulo no ano de 1980. Nessa época, o país passava por um processo de redemocratização política e uma reformulação substancial na política de saúde pública, caracterizada pela reforma sanitária e, posteriormente, pela implementação do Sistema Único de Saúde (SUS), conforme destacado por Galvão (2000). Em contraste, nos Estados Unidos da América 1970. (EUA), primeiros casos identificados datam de envolvendo predominantemente a população homossexual. Essa doença foi inicialmente estigmatizada e rotulada pela mídia²⁶ com termos como "peste gay" e "câncer gay", devido à percepção equivocada de ligação com práticas sexuais e orientação sexual,

²⁵ A AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) é uma doença provocada pelo HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) que é responsável por atacar o sistema imunológico encarregado de defender o organismo de doenças (GALVÃO, 2000).

²⁶ Anexo 1. Fotos de reportagens de jornais e revistas da época.

posteriormente atribuída a um "grupo de risco" (GALVÃO, 2000), o que reforçou o estigma e preconceitos da doença.

As primeiras ações concretas de combate à epidemia surgiram a partir de grupos de ativistas homossexuais, primeiramente em São Paulo, no ano de 1981, e na Bahia, em 1982. Posteriormente, as primeiras Organizações Não Governamentais (ONGs) ligadas à luta contra a Aids emergiram, como o Gapa (Grupo de Apoio e Prevenção à Aids), em 1985, em São Paulo; a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), em 1986; e o Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Pela Vidda), em 1989.

Em 1986, ocorreu a formalização do envolvimento da sociedade civil na resposta à Aids com a criação da Comissão Nacional de DST²⁸ e Aids (CNAIDS), conforme estabelecido na Portaria n°1.028/GM/1994. Essa medida assegurou a representação de cinco membros de organizações não governamentais na composição da Comissão, possibilitando a participação da sociedade civil nas discussões e atividades relacionadas à CNAIDS. No âmbito político, as ONGs/Aids desempenharam um papel fundamental na conquista de direitos e na formulação de políticas de saúde voltadas para o tratamento do HIV/Aids (GALVÃO, 2000).

Essas Organizações Não Governamentais (ONGs) voltadas para o enfrentamento da Aids foram estabelecidas por uma coalizão de indivíduos, instituições, líderes comunitários, ativistas oriundos de diversos movimentos sociais, incluindo o movimento feminista, profissionais de saúde, familiares de pessoas vivendo com HIV/Aids, e outros segmentos da sociedade. Ademais, além desses atores, houve também a participação ativa de coletivos e entidades, como igrejas e organizações ligadas ao movimento gay e lésbico, entre outros grupos representativos das populações que estavam mais vulneráveis aos impactos do HIV/Aids. O contexto histórico em que essas organizações surgiram foi em um cenário de crescimento da epidemia, de falta de ação governamental e de expansão de discursos preconceituosos pela mídia (GÓIS, 2003).

-

²⁷ No início da epidemia de HIV, no campo da epidemiologia, surge a expressão "grupo de risco" para indicar as pessoas mais propensas à infecção pelo vírus: Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, Heroinômanos (usuários de heroína injetável), Hookers (profissionais do sexo em inglês) – conhecida também como doença dos 5 H's. No entanto, esse termo reforçou o estigma e discriminação destinado aos portadores do vírus, por este motivo, parou de ser usado.

²⁸ A expressão Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) é substituída pela terminologia Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), porque destaca a possibilidade de uma pessoa ter e transmitir uma infecção, mesmo sem sinais e sintomas.

Conforme analisado por Terto Junior (2020), a formação do "movimento social de ONGs Aids" teve suas raízes em grupos que já estavam engajados em atividades políticas e de conscientização, como os grupos gays de São Paulo e Bahia, que iniciaram suas ações em 1981 e 1982. Além disso, outros grupos desempenharam um papel crucial nesse movimento, incluindo os hemofílicos, que estavam ligados aos princípios da reforma sanitária, e, posteriormente, na década de 1980, o movimento de mulheres. O autor enfatiza que, antes mesmo da eclosão da epidemia de Aids, os movimentos sociais já estavam organizados e envolvidos em debates sobre questões de saúde, o que se verificou em consonância com a experiência internacional, onde a Aids impactou comunidades já politicamente articuladas e envolvidas em discussões de saúde (TERTO JUNIOR, 2020, p. 12).

Naquela época, essas organizações direcionaram seus esforços para pleitear ações governamentais e mobilizar diversos setores da sociedade no combate à epidemia, particularmente no âmbito do governo federal. Somente em 1996, o Ministério da Saúde estabeleceu um Programa Nacional voltado para o enfrentamento do HIV/Aids, como será discutido posteriormente. Até aquele momento, a maior parte das iniciativas governamentais era realizada em âmbito estadual e municipal, especialmente nas cidades mais impactadas pela epidemia, enquanto as ações em nível federal eram fragmentadas e pontuais (TERTO JUNIOR, 2020, p. 12).

Nas fases iniciais da epidemia de Aids, as primeiras campanhas preventivas conduzidas pelo Ministério da Saúde enfatizavam a natureza letal da doença, o que acabou reforçando preconceitos. O papel crucial das organizações não governamentais (ONGs) foi evidente na criação de materiais mais sensíveis, os quais foram posteriormente integrados às iniciativas oficiais (GÓIS, 2003).

Góis (2003) destaca que as ONGs desempenharam um papel fundamental na defesa dos direitos das pessoas com HIV/Aids e na disseminação de informações sobre a epidemia. Elas opuseram-se às formas de intervenção discriminatórias e segregacionistas, buscando produzir uma linguagem descritiva da epidemia que não fosse fundada no preconceito. Para isso, as ONGs enfrentaram segmentos conservadores detentores de grande poder. Elas implementaram um conjunto de ações de enfrentamento à epidemia, nas quais a prática educativa assumiu um papel fundamental.

O primeiro registro de uma ONG Aids conhecida foi o Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (GAPA) em São Paulo, datado de 1985. Vale ressaltar que, naquela época, muitos grupos não contavam com a mesma estrutura organizacional característica das ONGs Aids, incluindo diretorias, constituição formal, conselhos e redes de articulação consolidadas, diferenciando-se em termos de estrutura. Entretanto, Terto Junior (2020) destaca a relevância da Casa Brenda Lee, que prestava assistência a travestis em situação de rua que sofriam com a Aids e estavam vulneráveis. Localizada no centro de São Paulo, essa instituição, fundada por Brenda Lee, pode ser considerada a pioneira no estabelecimento de um modelo de cuidado comunitário (TERTO JUNIOR, 2020).

A ABIA foi fundada em 1986, por Herbert de Souza, o Betinho, um ativista pelos direitos humanos que, trouxe a visibilidade para a hemofilia, pela própria condição de Betinho e seus dois irmãos, Henfil e Chico Mário, os três soropositivos para o HIV. Tal entidade, trouxe algumas inovações em sua criação, como o destaque para a interdisciplinaridade de suas ações, que engloba não apenas as pessoas e grupos mais afetados pela epidemia, mas também as instituições cujas bandeiras era o combate ao HIV/Aids, através da convocação da sociedade, da Igreja Católica, das Igrejas Evangélicas, da Fundação Oswaldo Cruz, dos grupos gays, dos grupos feministas para juntos criarem uma resposta conjunta à Aids baseada no princípio da solidariedade. As ONGs naquele momento, não eram movimentos sociais, mas existiam para apoiar a formação de movimentos sociais, que as transcendiam. A ABIA tinha como foco a questão da interdisciplinaridade, pois seu alcance não envolvia apenas os grupos afetados pela doença, mas toda a sociedade em um movimento solidário (TERTO JUNIOR, 2020).

Segundo o autor, a distinção entre ONG e movimento social perdurou até os anos 1990, depois desapareceu. Este afirma, que na atualidade, o "movimento de Aids" é sinônimo de ONGs Aids (TERTO JUNIOR, 2020).

Na metade dos anos 1980, o movimento já contava com diferentes formas de organização: algumas ONGs formalmente constituídas, institucionalizadas, buscavam ampliar esse movimento social. Algumas delas eram mais voltadas para a mobilização social, como a ABIA; outras se formavam como grupos de apoio à prevenção junto à sociedade, como a rede GAPA; as primeiras casas de apoio e os chamados "grupos de autoajuda", entre outros modos de organização e funcionamento. Chegamos ao final da

década, em 1989, com mais uma novidade, a fundação das primeiras organizações de pessoas vivendo com HIV/AIDS: o Grupo Pela Vidda, do Rio de Janeiro, seguido, no mesmo ano, pelo Pela Vidda de São Paulo e, posteriormente, o de Curitiba (GALVÃO, 2000).

Na virada de 1989 para 1990, formalizou—se o surgimento do GIV em São Paulo, primeiro como grupo de autoajuda e nos anos seguintes, articulando um ativismo combativo, produção de conhecimento e cuidados. Havia uma tensão entre o que seriam as ONGs voltadas à assistência, que intervinham no cuidado daqueles mais afetados, e aquelas de apoio à mobilização, que pressionavam o Estado para assumir suas responsabilidades, entre as quais figuravam a ABIA e o próprio Pela Vidda, que atuava nas duas frentes. A discussão de quem tinha efetivamente a legitimidade e autoridade para trabalhar com HIV — que marcou, por exemplo, o conflitivo II Encontro Nacional das Ongs/Aids (ENONG), realizado na cidade de Santos (SP) — era uma questão séria que, ao longo dos anos, felizmente foi se diluindo (TERTO JUNIOR, 2020).

A discussão de quem tinha efetivamente a legitimidade e autoridade para trabalhar com HIV – que marcou, por exemplo, o conflitivo II Encontro Nacional das Ongs/Aids (ENONG), realizado na cidade de Santos (SP) – era uma questão séria que, ao longo dos anos, felizmente foi se diluindo (TERTO JUNIOR, 2020).

A relação entre Estado e movimentos sociais foi profícua, conforme sinaliza Vianna (2023), mas não pacífica nem estanque. Essa dinâmica contribuiu para a atmosfera efervescente que acompanhou o processo de formulação e implementação do SUS, desde a Reforma Sanitária e a 8ª Conferência Nacional de Saúde.

Terto Junior (2020) destaca como uma das primeiras conquistas do movimento a chamada Lei do Sangue, Lei nº 7.649 de 25 de janeiro de 1988, que estabelece a obrigatoriedade do cadastramento dos doadores de sangue, bem como a realização de exames laboratoriais no sangue coletado, visando a prevenir a propagação de doenças e estabelecendo outras providências. Essa lei foi importante para a redução do número de infectados pelo vírus por meio da transmissão sanguínea no país, liderada pelo ativista Betinho. Além disso, a lei oferece possibilidades de reparação jurídica para os hemofílicos.

Outra segunda conquista da época foi a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Vivendo com HIV/Aids, aprovada por unanimidade por cinquenta ONGs que

se reuniram no Encontro Nacional das ONGs, redes e movimentos de luta contra a AIDS (ENONG) de Porto Alegre, em 1989. Terto Junior (2020) menciona várias conquistas das pessoas vivendo com HIV/Aids ao longo desses 50 anos da epidemia da Aids no país e faz uma reflexão sobre os desafios que tiveram que enfrentar, principalmente na atualidade durante o governo Bolsonaro, em relação à redução dos financiamentos nacionais e internacionais, à burocratização do Estado, às formas organizativas das entidades, ao estabelecimento de marcos legais e regulatórios das organizações da sociedade civil, à profissionalização de novos ativistas, à censura nas campanhas de prevenção e educação, à dificuldade nas inovações em saúde e às políticas intersetoriais (TERTO JUNIOR, 2020).

Na perspectiva crítica de avaliação das ONGs Aids, apresento o estudo de Góis (2003), que examina as principais concepções contidas nos discursos educacionais das Organizações Não—Governamentais de Luta Contra a Aids brasileiras no período de 1985–1998 e analisa como essas concepções foram incorporadas na elaboração de projetos de intervenção. Góis (2003) identifica a existência de duas fases principais no discurso da prevenção (universalista e focalista) e destaca o intercâmbio de características entre essas duas abordagens. O autor reconhece a importância do trabalho realizado pelas ONGs/Aids, principalmente no cenário de garantia de direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA). No entanto, ele conclui que "a adesão acrítica à noção de razão levou essas organizações muitas vezes à elaboração de modelos analíticos e interventivos simplistas e punitivos" (GÓIS, 2003, p. 27).

Apesar disso, observamos que os espaços dos movimentos sociais, das ONGs/Aids e de outros órgãos de controle social, como os Conselhos de Saúde, funcionam como arenas de disputa e correlação de forças, conforme a perspectiva gramsciana. Esses espaços são necessários, especialmente diante de um governo ultraneoliberal, do avanço do neoconservadorismo e dos discursos moralistas e preconceituosos direcionados a grupos como negros, LGBTQI+, mulheres, profissionais do sexo e outros segmentos organizados.

No que diz respeito ao âmbito governamental, a primeira iniciativa ocorreu com a criação de um Programa de Controle da Aids no Brasil, em 1984, no Estado de São Paulo. Galvão (2000) destaca que o governo passou a realizar a notificação compulsória em todo o território nacional somente em 1986. Posteriormente, em 1988, foi criado o "Programa Nacional de AIDS" (GALVÃO, 2000).

Em 1987, a indústria farmacêutica lançou a primeira medicação para controlar a progressão da doença, o AZT (Zidovudina). Desde o início da epidemia, o desenvolvimento contínuo de novos medicamentos tem prolongado significativamente a vida das PVHA, dificultando a multiplicação do vírus. No entanto, ainda não foi descoberta uma droga capaz de eliminar o vírus do organismo, ou seja, a cura do HIV ainda não foi alcançada. Como resultado, a mortalidade causada pela Aids caiu drasticamente com o uso desses medicamentos.

Há algumas décadas, o governo brasileiro vem introduzindo e investindo em novas medicações, porém tem enfrentado as pressões da indústria farmacêutica internacional, que, respaldada pela legislação de patentes, pratica preços elevados para as novas drogas, como é o caso dos antirretrovirais (GALVÃO, 2000). Em 1996, foi aprovada a Lei nº 9.313/96, que garante o acesso universal e gratuito aos medicamentos antirretrovirais pelo SUS para todas as pessoas afetadas pela doença, conforme previsto na Constituição Federal de 1988, bem como nas Leis 8.080/1990 e 8.142/1990. No governo do presidente Luiz Inácio Lula da Silva, em 2006, ocorreu a quebra da patente do medicamento Efavirenz.

Ao longo desses quase cinquenta anos de epidemia no Brasil, o perfil epidemiológico das PVHA sofreu alterações. De acordo com Galvão (2000), os primeiros casos de Aids no país foram diagnosticados, predominantemente, entre homens homossexuais, brancos e com alto poder aquisitivo, que haviam viajado recentemente para os EUA. Conforme aponta o documento "Política Nacional de DST/Aids", lançado em 1999, ocorreram alguns fenômenos, como a feminização, interiorização e pauperização do HIV (BRASIL, 1999), bem como o aumento de casos na população negra (preta/parda), como abordaremos na próxima seção.

Segundo o "Boletim Epidemiológico HIV/ Aids" 2022, do Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (DCCI/SVS/MS), de 1980 até junho de 2022, foram detectados 1.088.536 casos de Aids, essa taxa tem apresentado uma redução nos últimos anos.

Em 2019, foram diagnosticados 41.909 novos casos de HIV e 37.308 casos de Aids (BRASIL, 2020), comparado a 2022, foram 40.880 novos casos de HIV e 35.246 casos de Aids (BRASIL, 2022a). A "taxa de detecção apresentou decréscimo de 26,5%, passando de 22,5 casos/100 mil habitantes em 2011 para 16,5 casos/100 mil habitantes

em 2021" (BRASIL, 2022a, p.11), no entanto essa informação pode estar subnotificada, devido a pandemia de COVID-19, de 2020.

Conforme já mencionando, a saúde pública passou por ataques ao longo dos anos, com redução de recurso e a tentativa de desmonte. Consequentemente, a política de HIV/Aids também sofreu com essas transformações.

Vianna (2023) aponta que, mesmo após a redução dos recursos do Banco Mundial, após a introdução das terapias antirretrovirais, o Brasil manteve em seu programa de combate ao HIV ao longo das décadas de 2000 e 2010. Além da introdução de novos medicamentos, foram adotadas novas tecnologias, como a Profilaxia Pós-exposição (PEP), o teste rápido, a Profilaxia Pré-exposição (PrEP) e a compreensão de que Indetectável é igual a Intransmissível (I = I), as quais compõem as atuais estratégias da prevenção combinada.

O Departamento de IST (Infecções Sexualmente Transmissíveis), Aids e Hepatites Virais foi reestruturado no governo Bolsonaro (2018-2022), passando a ser chamado Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis, abrangendo doenças como hanseníase e tuberculose. O governo optou em retirar do nome oficial a sigla HIV/Aids por meio do Decreto nº 9.795, de 17 de maio de 2019²⁹ e revogado pelo Decreto nº 11.098, de 20 de junho de 2022.

As entidades que atuam na área de HIV/Aids reagiram às mudanças realizadas por meio de uma carta de repúdio assinada pela Articulação Nacional de Luta contra a Aids (ANAIDS), a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), o Fórum das ONGs/Aids do Estado de São Paulo (FOAESP), o Grupo de Apoio e Prevenção à Aids no RS (GAPA/RS), o Grupo de Incentivo à Vida (GIV) e a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids (RNP+Brasil). Eles se manifestaram contrários à decisão do Ministério da Saúde, alegando que não houve diálogo com a sociedade civil organizada. Essas transformações "encerram uma experiência democrática de

também foi revogado pelo Decreto nº 11.358, de 1º de janeiro de 2023, que aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Saúde e remaneja cargos em comissão e funções de confiança. E foi alterado pelo Decreto nº 11.391, de 20 de janeiro de 2023.

²⁹ Decreto nº 9.795, de 17 de maio de 2019, que aprovou a Estrutura Regimental e o Quadro

Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Saúde, remaneja cargos em comissão e funções de confiança, transforma funções de confiança e substitui cargos em comissão do Grupo-Direção e Assessoramento Superiores – DAS por Funções Comissionadas do Poder Executivo – FCPE. Sendo revogado pelo Decreto nº 11.098, de 20 de junho de 2022, que aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Saúde e remaneja e transforma cargos em comissão e funções de confiança. E que também foi revogado pelo Decreto nº 11.358 de 1º de janeiro de 2023, que aprova a Estrutura

governança da epidemia, baseada na participação social e na interdisciplinaridade" (ABIA, 2019).

No terceiro governo Lula (2023-2026), ocorrem novamente mudanças estruturais, sendo o decreto aprovado no governo anterior revogado. O departamento voltou a possuir a sigla HIV e Aids por meio do Decreto nº 11.391/2023, que passou a se chamar Departamento de HIV, Aids, tuberculose, hepatites virais e infecções sexualmente transmissíveis (BRASIL, 2023), e sua direção foi assumida pelo médico, sanitarista e epidemiologista Draurio Barreira, profissional de carreira do Ministério da Saúde.

O Programa Nacional de DST/Aids do Brasil já foi referência mundial no tratamento do HIV/Aids devido ao atendimento e à distribuição de medicamentos pelo SUS. No entanto, ao longo dos anos, com o sucateamento do SUS, resultado de diferentes abordagens na área da saúde, como a reforma sanitária, a flexibilização da reforma sanitária e a abordagem privatista (BRAVO, PELAEZ e MENEZES, 2019), que afetou o Departamento de Aids com a redução de investimentos nessa área, o país perdeu seu status de referência no tratamento da doença, assim como de outras doenças crônicas.

A Unaids, programa conjunto das Nações Unidas para o combate à Aids, publicou um relatório em 2023, que afirmou que a erradicação da doença até 2030 ainda é possível, mas que o principal obstáculo é a falta de financiamento para exames e tratamentos. De acordo com especialistas, a demora na reação do Brasil ao HIV/Aids está associada à restrição nos investimentos em saúde e educação nos anos recentes.

Em 2022, uma pessoa morreu a cada minuto em decorrência da Aids. A organização destacou a necessidade de combater as desigualdades, apoiar as comunidades e as organizações da sociedade civil, além de garantir um financiamento adequado e sustentável. O Brasil atingiu uma das três metas globais propostas pela Unaids: 91% dos brasileiros vivendo com HIV conhecem seu diagnóstico. Desses, 81% estão em tratamento e, entre eles, 95% estão com a carga viral suprimida. A meta do Unaids é de 95% para cada uma das situações (95-95-95) até 2030. Os estudiosos brasileiros estão preocupados com o rumo da epidemia no país. Eles apontam que o Brasil tem condições de atingir as metas globais da Unaids, mas que houve um atraso na resposta brasileira ao HIV/aids, principalmente a partir de 2016, com a Emenda

Constitucional 95, que limita os recursos para saúde, educação e assistência social (AGÊNCIA AIDS, 15/07/2023).

Segundo Calazans, Parker, e Terto Junior, (2022), nas últimas décadas, apesar das promessas de erradicação da epidemia, houve aumento na prevalência do HIV, especialmente entre os jovens, e na mortalidade por Aids. A disponibilidade crescente de recursos tecnológicos para prevenção e tratamento, embora promissora, resultou em acesso desigual, contribuindo para disparidades em infecções, doenças e mortes. A ênfase excessiva na abordagem tecnológica da prevenção tem levado a uma perspectiva prescritiva, desvinculada da realidade dos afetados pelo HIV/Aids.

A pandemia de COVID-19, embora diferente da Aids em termos de transmissão e doença, compartilha condições de vulnerabilidade e impactos negativos nos cuidados de saúde em geral. No entanto, os discursos públicos muitas vezes responsabilizam individualmente pela prevenção e cuidado. Em meio a retrocessos e disputas discursivas na resposta à Aids, é crucial discutir os rumos que a prevenção deve tomar na quinta década. O projeto "Combinando a Prevenção" da Abia busca integrar reflexões sobre o presente e o passado da epidemia.

Os autores abordam a história social da Aids, identificando desafios ao longo das décadas e lições aprendidas. Propõem ondas³⁰ de respostas sociais, delineando períodos distintos nas quatro décadas, e destacam a decepção ao final da quarta onda, marcada por promessas de erradicação não cumpridas. A chegada da quinta onda, em 2020 com a COVID-19, levanta dúvidas sobre as respostas futuras e a realização do tão esperado "fim da AIDS". A prevenção combinada é sugerida como um quadro conceitual útil, considerando a coexistência de múltiplas condições de saúde. Segundo os autores, para avançar na quinta década, é crucial valorizar as lições da história da prevenção e evitar o desperdício da experiência acumulada (CALAZANS, PARKER e, TERTO JUNIOR, 2022).

_

³⁰ Os autores descrevem quatro ondas na história da epidemia de HIV/AIDS: Primeira onda (1981–1991), a caracterizada pela falta de conhecimento sobre o vírus e estigmatização das pessoas com HIV/AID; segunda onda (1991–2001), marcada pelo surgimento de tratamentos eficazes, expandindo o acesso ao tratamento e reduzindo a mortalidade; a terceira onda (2001–2011), o período de ampliação global do acesso ao tratamento, resultando em significativa redução da prevalência do HIV; a quarta onda (2011–2020), a caracterizada por novas narrativas sobre o fim da epidemia que não se concretizara e; quinta onda, iniciada em 2020 com a pandemia de COVID-19, o autor destaca desafios para a prevenção do HIV/AIDS, que tem como desafios, as desigualdades sociais, o trabalho com pessoas em vulnerabilidade social que são mais propensas à infecção pelo HIV, o rebiomedicalização da epidemia, que segundo eles, a ênfase na prevenção medicamentosa tem negligenciado abordagens comportamentais, em detrimento da medicamentosa e, o surgimento de cepas do HIV resistentes aos medicamentos representa um desafio crescente (CALAZANS, PARKER, e TERTO JUNIOR, 2022).

A respeito da gestão, Almeida, Ribeiro e Bastos (2022) realizaram uma análise da Política Nacional de DST/Aids (1999), cuja pesquisa constatou que as ações relacionadas à Aids do período de 1980 a 2017 foram orientadas, por princípios democráticos (Constituição Federal de 1988, a LOS e outras legislações que ajudaram na construção do SUS) e levaram a decisões mais equilibradas. Destacando a colaboração entre organizações da sociedade civil, entidades governamentais e cooperações internacionais como fundamentais para o êxito da política nacional de DST/Aids.

Os autores aplicaram como metodologia o Modelo de Múltiplos Fluxos (MMF). Com isso a política de Aids revelou que, apesar dos conflitos presentes no subsistema, expressos por crenças divergentes, diferentes alianças e estratégias singulares, é viável desenvolver políticas públicas por meio do compartilhamento de crenças entre essas alianças. Assim, mesmo com abordagens distintas, as coalizões em defesa contra a Aids convivem e estabelecem relações constantes de benefício mútuo. Nesses casos, observa-se uma política construída através da colaboração entre setores e apoio recíproco (ALMEIDA, RIBEIRO e BASTOS, 2022).

Essa análise nos ajuda a refletir como as gestões mais democráticas em saúde, possibilitam uma abrangência de trabalho que atinja um maior número de pessoas. Mesmo passando por governos mais conservadores, caracterizados pelo "discurso de ódio", pela falta de diálogo com a sociedade em questões de gênero, sexualidade e prevenção, justificada pela defesa da família tradicional, bem como os ataques do governo às organizações da sociedade civil e o desmantelamento do Sistema Único de Saúde (SUS) – que comprometeram o fortalecimento das políticas públicas no campo da Aids –, é possível a construção de uma agenda governamental que dê relevância ao tema da Aids, dentre outros, considerando as populações-chaves³¹ e prioritárias³² na prevenção e controle da doença.

2

³¹ Segmentos populacionais que apresentam prevalências desproporcionais quando comparadas à população em geral. Possuem vulnerabilidades aumentadas por interferência de fatores estruturantes da sociedade e comportamentais (gays e outros homens que fazem sexo homens – HSH; pessoas trans; pessoas que usam álcool e outras drogas; pessoas privadas de liberdade e trabalhadoras(es) sexuais).

³² Segmentos que apresentam vulnerabilidades aumentadas devido a situação de vida ou contextos históricos, sociais e estruturais. Também são aspectos transversais que podem se sobrepor e agravar fatores de risco e vulnerabilidade (população jovem, população negra, população indígena e população em situação de rua).

É importante reconhecer que a falta de saúde pública e a ameaça ao SUS afetam diretamente a população preta/parda. Essa situação pode ser considerada racismo? Tendo em vista o atual cenário de genocídio da população negra por doenças, assassinatos decorrentes de ações policiais e violência, juntamente com a crescente criminalização da pobreza da população negra e das pessoas LGBTQIA+, torna-se necessário enfrentar a epidemia, tendo como base o reconhecimento das opressões históricas presentes na sociedade, bem como as desigualdades e iniquidades no processo saúde-doença.

A relevância dessa pesquisa está relacionada à problemática dos casos e aos fatores que interferem tanto na prevenção quanto no tratamento da infecção pelo HIV/Aids, especialmente as iniquidades raciais. É importante refletir sobre as questões raciais no Brasil e sua relação com a saúde pública, uma vez que compreendemos que os determinantes sociais têm um impacto direto na saúde da população. O fato de os indicadores sociais apontarem a população negra como uma população mais economicamente desfavorecida a torna mais suscetível ao adoecimento e à morte. Abordaremos esse tema na próxima seção.

3.2. O debate acerca da saúde da população negra e o HIV/Aids.

A conexão entre o racismo e as vulnerabilidades em saúde tornou-se mais evidente na gestão pública após a Marcha Nacional Zumbi dos Palmares, realizada em 1995, em comemoração aos 300 anos da morte de Zumbi, um ícone de resistência, ao lado de Dandara, no quilombo de Palmares. Essa marcha reuniu cerca de 30 mil pessoas em Brasília para denunciar o preconceito, o racismo e a falta de políticas públicas para a população negra. Na ocasião, o presidente Fernando Henrique Cardoso (FHC) recebeu os manifestantes, que lhe entregaram uma proposta de ação, o Programa de Superação do Racismo e da Desigualdade Racial, e assinou o decreto³³, que instituiu o Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) para a Valorização da População Negra.

Essa mobilização foi crucial, pois inseriu a discussão sobre o racismo na agenda política do país e resultou na criação da Secretaria Nacional de Políticas de Promoção

³³ Decreto de 20 de novembro de 1995 – Institui Grupo de Trabalho Interministerial, com a finalidade de desenvolver políticas para a valorização da População Negra, e dá outras providências. Posteriormente, foi revogado pelo Decreto N° 10.087, de 5 de novembro de 2019, para os fins do disposto no art. 16 da Lei Complementar n° 95, de 26 de fevereiro de 1998, de decretos normativos.

da Igualdade Racial (Seppir)³⁴, na aprovação do Estatuto da Igualdade Racial³⁵ e, como desdobramento desse processo, na promulgação da Lei de Cotas³⁶ e na Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN)³⁷ em 2006, instituída pelo Ministério da Saúde em 2009.

Essas iniciativas também contribuíram para a concepção de um sistema de saúde universalizado, baseado nos princípios da integralidade, equidade e participação social. No entanto, essas ações ainda não foram suficientes para superar as barreiras que a população negra enfrenta no acesso aos serviços de saúde e, assim, alcançar a equidade na área da saúde (WERNECK, 2016).

No entanto, após um período de avanços consideráveis, houve uma mudança de rumo a partir de 2016. Com a alteração da dinâmica política no governo federal, os progressos em relação às questões raciais foram interrompidos, e o diálogo entre o Estado e os movimentos sociais teve uma descontinuidade (MS, 2023).

Batista e Barros (2017) mencionam que a população negra é a que menos tem acesso aos serviços sociais. Com base nos princípios do SUS, foi criada uma política para contemplar essa população, a PNSIPN, elaborada em 2006 e instituída pelo Ministério da Saúde em 2009. Tal política foi pensada para subsidiar políticas, gestões e mudanças na sociedade. Atualmente no Brasil, após mais de uma década da criação da PNSIPN, poucos municípios a implementaram (BATISTA e BARROS, 2017).

Segundo Batista e Barros (2017), para institui-la no território nacional, é necessário que gestores, movimentos sociais, conselheiros e profissionais do SUS trabalhem em prol da melhoria das condições de saúde da população negra, a partir da compreensão de suas vulnerabilidades³⁸ e do reconhecimento do racismo estrutural como determinante social em saúde³⁹.

_

³⁴ A Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial/SEPPIR foi criada em 21 de março de 2003, com o objetivo de incorporar a perspectiva da Igualdade Racial nas políticas governamentais, articulando os ministérios e de– mais órgãos federais, Estados, o Distrito Federal e os municípios.

 $^{^{35}}$ Lei $\ensuremath{\text{n}^{\text{o}}}$ 12.288, de 20 de julho de 2010. Institui o Estatuto da Igualdade Racial.

³⁶ Lei nº 12.711, de 29 de agosto de 2012. Dispõe sobre o ingresso nas universidades federais e nas instituições federais de ensino técnico de nível médio e dá outras providências

³⁷ Portaria n.º 992 de 13 de maio de 2009, que institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra.

³⁸ O conceito de vulnerabilidade "observado nas produções teóricas sobre as políticas públicas de saúde e assistência social evidenciam a conformação de um conceito em processo, mas, sobretudo, indicam a multiplicidade de fatores que determinam o fenômeno". Ao olhar para a integralidade dos sujeitos em situação de vulnerabilidade nada mais faz do que se "alinhar à constatação de que estes sujeitos possuem demandas e necessidades de diversas ordens, possuem capacidades e se encontram em um estado de

O racismo é um determinante social da saúde que afeta negativamente a saúde da população negra. O racismo estrutural, a discriminação racial e o racismo institucional contribuem para que a população negra tenha piores condições de vida, acesso a bens e serviços, e assistência à saúde.

Com base nessa afirmativa, trago para a discussão o documento intitulado "Racismo como determinante social de saúde", lançado em 2011, pela Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial, que aborda a relação entre determinantes sociais, como condições de nascimento, trajetórias individuais, desigualdades de raça, etnia, sexo e idade, e as disparidades em saúde. Com destaque para o papel do racismo como um determinante social da saúde, ressaltando a associação entre condições de vida desfavoráveis e a saúde da população negra (BRASIL, 2011).

O racismo é uma ideologia que perpetua o privilégio de grupos que se autodefinem como superiores. Essa ideologia afeta o acesso a recursos e oportunidades, dificultando o desenvolvimento de pessoas e grupos discriminados.

Para garantir a igualdade de oportunidades, é necessário enfrentar o racismo em todas as suas formas, incluindo o racismo institucional. O racismo institucional é uma manifestação do racismo que ocorre nas instituições, por meio de normas, práticas e comportamentos discriminatórios naturalizados no cotidiano de trabalho. O racismo institucional restringe o acesso das pessoas, de grupos raciais ou étnicos discriminados, aos benefícios gerados pelo Estado e pelas instituições.

A discussão do racismo institucional é importante para evidenciar as práticas discriminatórias que ocorrem no cotidiano de trabalho e suas consequências no acesso a serviços públicos. O texto aponta para a persistência das desigualdades étnicas e raciais nas taxas de morbimortalidade, especialmente entre a população negra. Destaca a importância da integralidade no Sistema Único de Saúde (SUS) e a necessidade de abordagens complexas e multissetoriais para lidar com os determinantes sociais da saúde. Conclui destacando a importância da Conferência Mundial de Determinantes

³⁹ O conceito dos Determinantes Sociais em Saúde (DSS) do processo saúde-doença é uma conquista da reforma sanitária "a saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País" (Lei 8080 de 1990, art 3°).

suscetibilidade a um risco devido à vivência em contextos de desigualdade e injustiça social". (CARMO e GUIZARDI, 2018: 9).

Sociais da Saúde como uma oportunidade para revisão e correção histórica em relação às estruturas racistas que afetam a população brasileira e global (BRASIL, 2011).

Barata (2001) destaca a importância de considerar os determinantes sociais da saúde na análise das desigualdades em saúde. O enfoque centrado nas diferenças relativas, em particular, permite compreender que as desigualdades em saúde não são apenas um problema de acesso aos serviços de saúde, mas também um problema estrutural da sociedade. Sendo assim, o sistema nacional de saúde não é suficiente para reduzir as desigualdades em saúde. É preciso, também, investir em políticas sociais que promovam a equidade social (BARATA, 2001).

Como iniciativa do governo do presidente Lula, vimos algumas ações sendo realizadas no primeiro ano de gestão. Como forma de compreender a realidade atual, o Ministério da Saúde (MS), por meio da Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente, lançou, após oito anos, em outubro de 2023, a segunda edição do Boletim do perfil epidemiológico⁴⁰ da "Saúde da População Negra" em comemoração aos quatorze anos de vigência da Política Nacional de Saúde. Tendo em vista os princípios fundamentais do SUS, a saber, universalidade, integralidade e equidade, esse documento realiza uma abordagem mais vasta, incluindo dados sobre anemia falciforme e evidências que a população negra tem um dos piores indicadores em saúde do país.

Segundo Nísia Lima, ministra da saúde, uma das principais orientações do MS, considerando a saúde como um direito humano, é a ênfase na promoção da equidade de gênero e raça, no combate ao racismo e na melhoria da saúde da população negra. Destaca que, pela primeira vez, a saúde da população negra assume uma posição de destaque na agenda ministerial, reconhecendo a amplitude dos determinantes sociais que representam barreiras significativas para o acesso aos serviços de saúde, pois consideram que a violação dos direitos humanos e o preconceito racial atuam como um obstáculo à obtenção de cuidados abrangentes e ao desfrute de uma vida digna. Na reconstrução do Sistema Único de Saúde (SUS), o enfrentamento do racismo se apresenta como um elemento fundamental para assegurar o direito à saúde para todas as pessoas (MS, 2023).

O documento oferece uma visão atualizada do estado de saúde da população negra no Brasil e, simultaneamente, demonstra o compromisso do Ministério da Saúde

⁴⁰ Boletim epidemiológico (2015), havia sido o último a analisar à variável raça/cor na saúde no país: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/boletim_raca_cor_volume46_2015.pdf

com essa população e suas especificidades. Isso se traduz em um comprometimento com a transparência na apresentação de dados e nas ações a serem empreendidas, juntamente com um esforço voltado para garantir a saúde de forma justa e equitativa para todas as pessoas (MS, 2023).

No período de uma década, de 2011 a 2021, o Ministério da Saúde identificou um aumento significativo na proporção de gestantes de origem afrodescendente nos casos de infecção pelo HIV, que subiu de 62,4% para 67,7%. Especificamente, no grupo de gestantes com idades entre 15 e 29 anos, proporção na taxa de infecção atingiu 69,6%. Além disso, na análise da população em geral classificada como negra e parda, observou-se um aumento na taxa de diagnósticos positivos para o vírus, que passou de 50,3% para 62,3% (MS, 2023)⁴¹.

No que diz respeito à tuberculose, a situação apresentou um padrão semelhante. Durante o período de 2010 a 2022, cerca de 60% dos casos de tuberculose estavam concentrados na população preta e parda. Neste ano, que registrou um recorde de notificações no país, das 78 mil pessoas diagnosticadas com tuberculose, 49.381 eram de origem parda e preta, correspondendo a 63,3% dos casos. O Brasil estabeleceu a meta de eliminar a tuberculose até 2035 (MS, 2023).

Quanto à sífilis adquirida, uma infecção transmitida principalmente por meio de relações sexuais desprotegidas ou transfusões sanguíneas, as pessoas negras apresentaram as maiores taxas de infecção, com destaque para a faixa etária de até 14 anos, na qual a taxa de infecção atingiu 64,6% (MS, 2023).

O informativo apresenta, pela primeira vez, uma análise abrangente sobre a anemia falciforme, uma condição genética que predominantemente afeta os grupos raciais de ascendência afrodescendente. Estima-se a ocorrência de 60 mil a 100 mil casos dessa doença no território nacional. No mesmo contexto, foi divulgada a decisão de tornar obrigatória a notificação dos casos dessa enfermidade.

A epidemia de HIV/Aids no Brasil é um problema grave de saúde pública, que afeta de forma desproporcional a população negra. Em 2005, no primeiro governo Lula, o Ministério da Saúde lançou o Programa Estratégico de ações afirmativas: população negra e aids (MS, 2005), que tinha como objetivo a promoção da equidade e dos direitos humanos da população negra.

_

⁴¹ Os dados epidemiológicos sobre HIV/Aids do Boletim do perfil epidemiológico da Saúde da População Negra (MS, 2023), serão apresentados abaixo no item 3.2.1. perfil epidemiológico HIV e Aids: variável raça-cor e etnia.

O programa (MS, 2005) mostra uma pesquisa realizada, em 2004, sobre conhecimento, atitude e prática relacionada ao HIV e a outras DST com a população entre 15 e 54 anos, que apontou para algumas desvantagens da população negra em relação à branca.

No que diz respeito ao conhecimento das formas de transmissão do HIV, 8% da população negra não sabiam citar nenhuma forma de transmissão, enquanto a proporção comparável entre os brancos foi 40% menor. O mesmo ocorre em relação às formas de prevenção do HIV, onde a proporção da população negra é 30% menor do que a comparável entre os brancos (MS, 2005).

Além disso, em relação ao indicador de conhecimento correto, o resultado obtido pela população negra foi de 63,5%, quase 13% menor do que o obtido pelos brancos (73%). As diferenças se agravam quando as comparações são feitas entre aqueles de menor escolaridade, com 65,3% de conhecimento correto entre brancos e 56,2% entre negros com ensino fundamental incompleto, respectivamente (MS, 2005).

Em termos de comportamento sexual, a população negra inicia sua vida sexual mais cedo, com 27,4% iniciando atividade sexual com menos de 15 anos, contra 21,5% entre os brancos. Além disso, a população negra tem um número maior de parceiros, com 20,4% tendo mais de 10 parceiros na vida, contra 17% entre os brancos (MS, 2005).

É interessante observar que, em relação ao uso de preservativos, não foram observadas grandes diferenças entre a população negra e a branca. Na verdade, o uso é maior entre a população negra, com 71,2% dos negros e 68,8% dos brancos usando preservativo na última relação sexual (MS, 2005).

Também não foram observadas diferenças na proporção de pessoas da população negra e branca que fizeram o teste para detecção do HIV alguma vez na vida. Apesar dessas últimas informações de igualdade entre negros e brancos, não há motivos para comemorações. O momento é de muito trabalho com o objetivo de se eliminar a desigualdade entre negros e brancos, e de se inverter a tendência apresentada pelos demais indicadores (MS, 2005).

Os resultados da pesquisa de 2004 apontam para a existência de um conjunto de fatores que contribuem para a vulnerabilidade da população negra à Aids, como: o menor conhecimento sobre as formas de transmissão e prevenção do HIV, especialmente entre aqueles de menor escolaridade, o que pode levar a comportamentos

de risco, como a não utilização de preservativos; a iniciação sexual precoce e; o maior número de parceiros também são fatores de risco para a infecção pelo HIV.

É importante destacar que essas desigualdades não são naturais ou inevitáveis. Elas são o resultado de um conjunto de fatores históricos, sociais e econômicos que discriminam a população negra.

Após dezoito anos do lançamento desse programa (MS, 2005), verificamos a incidência do HIV/Aids aumentar junto a população negra, conforme perfil que será apresentado no item abaixo.

3.2.1. Perfil epidemiológico HIV e Aids: variável raça-cor e etnia

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) e a síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids) estão incluídas na Lista Nacional de Doenças de Notificação Obrigatória, sendo a Aids compulsoriamente notificada desde o ano de 1986, e a infecção pelo HIV em gestantes, parturientes, puérperas e crianças expostas ao risco de transmissão vertical do HIV, compulsoriamente notificada desde 2000. Portanto, quando ocorrem casos de infecção pelo HIV ou de Aids, eles devem ser comunicados às autoridades de saúde (MS, 2023).

As informações apresentadas descrevem o perfil epidemiológico dessas doenças com uma análise detalhada quanto à autodeclaração da raça/etnia. Foram utilizadas as notificações compulsórias dos casos de Aids e HIV em gestantes provenientes do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan), bem como dos registros de óbitos relacionados à Aids provenientes do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) em todo o território nacional no período de 2011 a 2021 (MS, 2023).

Houve uma melhoria na coleta de informações sobre a raça/etnia autodeclarada nas notificações de casos de Aids e HIV em gestantes. No caso das notificações de AIDS, a proporção de casos com a raça/etnia não informada era de 8,2% em 2011 e diminuiu para 5,3% em 2021. No que se refere aos casos de infecção pelo HIV em gestantes, a proporção de casos com raça/etnia não informada passou de 5,7% em 2011 para 4,1% em 2021. A qualidade da informação sobre raça/etnia nos registros do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) é ligeiramente superior, com a proporção de casos com raça/etnia não informada variando de 5,6% em 2011 para 2,6% em 2021 (MS, 2023).

Ao analisar a distribuição dos casos de Aids nos últimos dez anos de acordo com a autodeclaração de raça/etnia, observa-se um aumento na proporção de casos entre indivíduos de raça/etnia parda e uma diminuição na proporção entre indivíduos de raça/etnia preta (Figura 3). No entanto, considerando a proporção conjunta de indivíduos de raça/etnia negra (pretos e pardos), nota-se um aumento de 12 pontos percentuais na proporção de casos entre esses indivíduos entre os anos de 2011 (50,3%) e 2021 (62,3%).

100% 90% 80% 39.6 41,7 44,3 45,5 45,1 45,6 46,8 48.8 50,1 51.0 70% Percentual de casos 60% 50% 10.8 11,6 11.3 40% 30% 20% 10% 0% 2011 2012 2013 2014 2016 2017 2018 2020 2021 Ano de diagnóstico Preta ■ Parda ■ Amarela Indígena Fonte: Sinan/SVSA/MS.

FIGURA 3 – Proporção de casos de Aids detectados segundo a raça/cor por ano do diagnóstico – Brasil, 2011 a 2021.

Elaboração: Boletim Saúde da População Negra (MS, 2023).

A análise da distribuição dos casos de Aids nos últimos dez anos de acordo com a autodeclaração de raça/etnia aponta para dois movimentos opostos: um aumento na proporção de casos entre indivíduos de raça/etnia parda e uma diminuição na proporção entre indivíduos de raça/etnia preta.

Em relação ao gênero, entre os indivíduos de raça/etnia preta, a proporção de homens é maior que a de mulheres durante todo o período. Já entre os indivíduos de raça/etnia parda, a proporção de mulheres supera a de homens apenas no ano de 2020 (Figura 4).

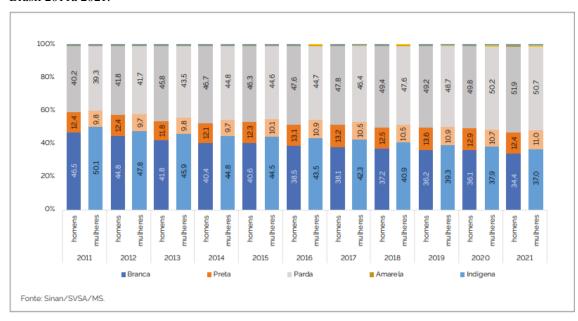


FIGURA 4 – Proporção de casos de Aids detectados segundo a raça/cor, o sexo e o ano do diagnóstico – Brasil 2011a 2021.

Elaboração: Boletim Saúde da População Negra (MS, 2023).

Quando analisados os casos de Aids nos últimos dez anos e a distribuição dos indivíduos pelo quesito raça/cor, observou-se queda de 51% na proporção de casos entre pessoas brancas. No mesmo período, as reduções foram de 36,4% para as pessoas negras, 26,8% para a população indígena, 17,6% para as pardas, e 14,7% para as amarelas. Observando-se a série histórica, nota-se que, desde 2009, os casos de Aids são mais prevalentes em mulheres negras, enquanto entre homens isso ocorre desde 2012 (BRASIL, 2020).

No ano de 2019, as proporções observadas foram de 56,4% e 59,3% entre homens e mulheres negras, respectivamente (BRASIL, 2020). Esse Boletim Epidemiológico mostra as mudanças do perfil da doença ao longo dos anos. É um indicador expressivo de como o HIV/Aids tem atingido a saúde da população negra, sobretudo da mulher negra.

No ano de 2021, entre os indivíduos com menos de 14 anos notificados com Aids, a proporção de indivíduos de raça/etnia negra é superior a 70%, sendo 6,3% de pretos e 64,9% de pardos. Entre os jovens de 15 a 29 anos, a proporção de indivíduos de raça/etnia negra é de 63,7%, com 13,2% de pretos e 50,5% de pardos. A menor proporção de indivíduos de raça/etnia negra encontra-se na faixa etária de 50 anos ou mais (Figura 5).

100% 90% 80% 46.4 49.5 49.5 50.5 70% Percentual de casos 64.9 60% 50% 40% 30% 10% 0% Até 14 anos 15 a 29 anos 30 a 39 anos 40 a 49 anos 50 anos ou mais Faixas etárias ■ Preta ■ Branca ■ Parda ■ Indígena Amarela Fonte: Sinan/SVSA/MS

FIGURA 5 – Proporção de casos de Aids detectados segundo a raça e a faixa etária – Brasil,2021.

Elaboração: Boletim Saúde da População Negra (MS, 2023).

Ao analisar a taxa de mortalidade por Aids notificada no ano de 2021, observase um aumento de aproximadamente 8 pontos percentuais na proporção de óbitos entre indivíduos de raça/etnia negra em comparação ao ano de 2011. Em 2011, 52,6% dos óbitos foram registrados entre indivíduos de raça/etnia negra (38,8% de pardos e 13,8% de pretos). No ano de 2021, a proporção aumentou para 60,5% dos óbitos entre indivíduos de raça/etnia negra (46,5% de pardos e 14,0% de pretos) (Figura 6).

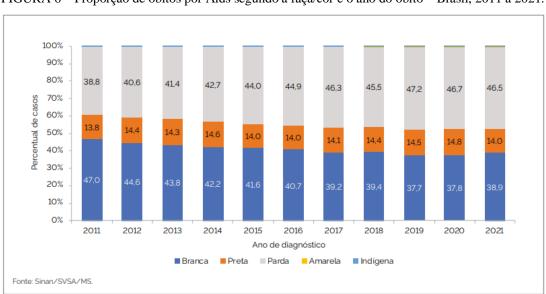


FIGURA 6 – Proporção de óbitos por Aids segundo a raça/cor e o ano do óbito – Brasil, 2011 a 2021.

Elaboração: Boletim Saúde da População Negra (MS, 2023).

Quanto aos óbitos, entre os indivíduos de raça/etnia preta, a proporção de mulheres é superior à dos homens ao longo de todo o período analisado. Por outro lado, entre os óbitos de indivíduos de raça/etnia parda, a partir de 2018, a proporção de homens supera a de mulheres (Figura 7).

 comers
 482
 128
 38.6

 comens
 448
 15.6
 39.2

 comens
 45.5
 13.3
 40.9

 comens
 45.6
 13.4
 41.2

 comens
 45.0
 13.4
 41.2

 comens
 42.8
 14.0
 42.8

 comens
 40.9
 15.3
 43.9

 comens
 40.4
 15.3
 43.9

 comens
 40.5
 15.3
 43.9

 comens
 40.6
 13.3
 45.6

 comens
 36.2
 15.9
 44.8

 comens
 36.2
 15.9
 44.8

 comens
 37.9
 14.0
 47.5

 comens
 37.9
 14.0
 47.5

 comens
 37.9
 14.0
 46.5

 comens
 37.9
 14.0
 46.5

 comens
 38.3
 14.2
 46.2

 comens
 38.3
 14.2
 46.2

 comens
 38.1
 13.5

2016

■ Parda

2017

2018

Amarela

2019

2020

Indigena

2021

FIGURA 7 – Proporção de óbitos por Aids segundo a raça/cor, o sexo e o ano do óbito – Brasil, 2011 a 2021.

Elaboração: Boletim Saúde da População Negra (MS, 2023).

2013

2014

■ Preta

2015

2011

Fonte: Sinan/SVSA/MS

2012

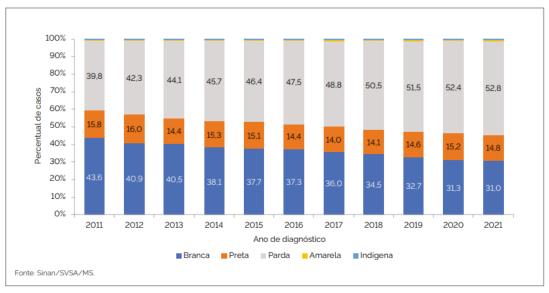
■ Branca

Oliveira e Kubiak (2019) analisaram produções acadêmicas sobre racismo institucional e a saúde da mulher negra, as pesquisas que revelaram que as mulheres negras possuem o pior acesso e qualidade de atendimento em saúde. Os autores atribuem esse fato ao racismo institucional, que é uma forma de discriminação que ocorre nas instituições, por meio de normas, práticas e comportamentos discriminatórios naturalizados no cotidiano de trabalho. O racismo institucional restringe o acesso das pessoas, de grupos raciais ou étnicos discriminados, aos benefícios gerados pelo Estado e pelas instituições.

No ano de 2021, observou-se um predomínio de casos de infecção pelo HIV autodeclarados por gestantes de raça/etnia negra, correspondendo a 52,8% das mulheres pardas e 14,8% das mulheres pretas. A tendência de casos entre as gestantes de raça/etnia parda tem aumentado desde o início da série histórica, e a proporção de

gestantes pretas também apresentou um aumento entre os anos de 2011 e 2021 (Figura 8).

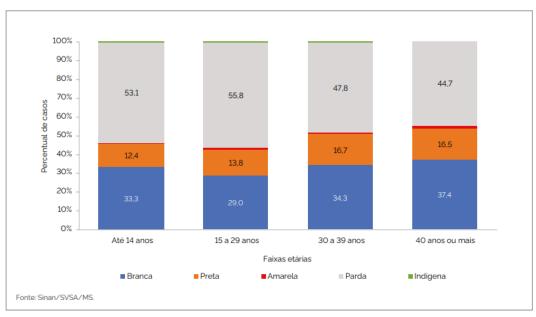
FIGURA 8 — Proporção de casos de HIV detectados em gestantes segundo a raça/cor e o ano do diagnóstico — Brasil, 2011 a 2021.



Elaboração: Boletim Saúde da População Negra (MS, 2023).

Em 2021, a maior proporção de gestantes de raça/etnia negra entre as notificadas se concentra na faixa etária de 15 a 29 anos, abrangendo 13,8% das jovens pretas e 55,8% das jovens pardas (Figura 9).

FIGURA 9 – Proporção de casos de HIV detectados em gestantes segundo a raça e a faixa etária – Brasil, 2021.



Elaboração: Boletim Saúde da População Negra (MS, 2023).

De acordo com Oliveira e Kubiak (2019), no contexto da violência obstétrica, as mulheres negras representam a maioria daquelas que relatam ter vivenciado algum tipo de violência durante a gestação. Essa forma de violência é caracterizada pela apropriação dos processos reprodutivos femininos, envolvendo um tratamento desumanizado que inclui a abusiva medicalização e patologização de processos naturais.

A violência obstétrica perpetrada por profissionais de saúde retira das mulheres a autonomia sobre seus corpos e a capacidade de decidir livremente sobre seus processos reprodutivos. Embora a violência obstétrica tenha se tornado um tema de estudo frequente nos últimos anos, a interseccionalidade das opressões e seus impactos na saúde da mulher negra são pouco discutidos. O desconhecimento das necessidades específicas das mulheres negras em relação à sua saúde configura mais uma forma de discriminação, reforçando as estruturas racistas das instituições (OLIVEIRA E KUBIAK, 2019).

Ao abordarmos a questão do HIV/Aids, identificamos um problema crítico, pois é nesse momento que muitos casos são diagnosticados. A assistência à saúde nesse contexto é de extrema importância, protegendo tanto a saúde da mulher quanto a da criança.

3.2.2. Desafio enfrentados no preenchimento do quesito raça-cor e etnia nas notificações relacionadas ao HIV e Aids

O boletim (MS, 2023) ao analisar os dados relacionados ao quesito raça/cor dos indivíduos revela a existência de disparidades na saúde, as quais se encontram presentes nas ferramentas de coleta de informações dos principais sistemas de vigilância em saúde. Os registros de raça/cor constituem um dos atributos mínimos e obrigatórios em todos os sistemas de base de dados do Ministério da Saúde desde o ano de 1999, conforme estipulado na Portaria n.º 3.947, datada de 25 de novembro de 1998.

A inclusão obrigatória do preenchimento da variável raça/cor em todos os sistemas de coleta de dados empregados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) é igualmente estipulada pela Portaria n.º 344, datada de 1º de fevereiro de 2017.

A coleta foi padronizada seguindo a classificação do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), que define cinco categorias: branca, preta, amarela, parda e indígena. Nesse processo de autodeclaração, percebe-se na cor branca sujeitos descendentes de europeus/ocidentais. Na cor preta, pessoas descendentes de africanos/afro-brasileiros. Na cor parda agrupam-se descendentes de genitores formados por indivíduos de raça/cor diferentes (branco e preto, preto e indígena, branco e indígena), reflexo do processo de miscigenação. Os sujeitos que se autodeclaram amarelos são os descentes de asiáticos/orientais, e os autodeclarados indígenas são os descendentes de indígenas (MS, 2023, p.9).

Consequentemente, o correto preenchimento do quesito raça/cor nos sistemas de informação dos serviços de saúde, juntamente com a análise e a divulgação desses dados desagregados, representa estratégias viáveis para a identificação de questões de saúde específicas e a proposição de soluções direcionadas às necessidades dos grupos étnicos afetados. A disponibilidade de dados precisos e de alta qualidade desempenha um papel fundamental na exposição dos impactos da desigualdade racial e do racismo na saúde.

Entretanto, em situações de crise e sobrecarga dos sistemas de saúde, como experimentado durante a recente pandemia de Covid-19, a disponibilidade e a qualidade do preenchimento dos dados relativos à raça/cor frequentemente sofrem deterioração. A partir de agosto de 2020, no contexto da pandemia da Covid-19, houve uma melhora nesse cenário com a mudança da classificação do campo raça/cor de "essencial" para "obrigatório" na ficha de notificação do Sistema de Informação da Vigilância Epidemiológica da Gripe (Sivep-Gripe) (MS, 2023).

Um dos desafios significativos no aprimoramento dos dados referentes à saúde da população negra é o preenchimento do campo raça/cor. Nos principais sistemas de informação em saúde, o percentual de registros incompletos desse atributo tem apresentado uma tendência de declínio consistente de 2010 até os anos mais recentes, como demonstrado na Tabela 3. Apesar dessa melhora percentual, um número substancial de indivíduos continua sendo registrado anualmente sem informações sobre sua raça/cor.

TABELA 3 – Percentual de preenchimento ignorado ou em branco da variável raça/cor em diferentes sistemas de informação da vigilância em saúde. Brasil, 2010 a 2022*

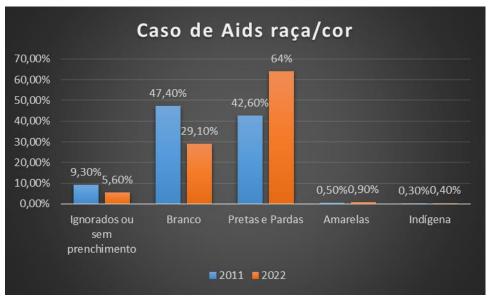
Bases de dados	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022*
Sinasc (recém-nascido)	4,4	3,8	4,0	4,1	4,1	4,4	4,3	3,7	3,2	2,6	2,6	2,4	2,3
Sinasc (mãe)	97,5	45,0	7,3	4,7	4,5	5,1	4,7	4,2	3,6	3,5	3,4	3,4	2,7
SIM	6,4	6,0	5,5	5,5	4,9	4,5	4,0	3,1	2,8	2,6	2,6	2,3	2,0
Sinan**	22,8	24,5	24,3	26,9	21,9	28,2	29,9	16,0	14,2	17,2	16,0	13,7	13,8

Fonte: SIM e Sinan.

Elaboração: Boletim Saúde da População Negra, (MS, 2023).

Uma das questões desafiadoras que observo nos dados epidemiológicos, particularmente nos dados relacionados ao HIV/Aids, é a baixa taxa de preenchimento por parte dos profissionais no que diz respeito à classificação racial e étnica. Conforme demonstrado pelos dados apresentados no Boletim Epidemiológico de HIV (BRASIL, 2022a), verifica-se um aumento na taxa de preenchimento desse campo ao longo dos anos, como ilustrado no Gráfico 1, ao fazer uma comparação entre os anos de 2011 e 2022.

Gráfico 1 – Casos de HIV (número e percentual) notificados no Sinan, segundo raça/cor por sexo e ano de diagnóstico. Brasil, 2011 e 2022.



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados do MS/SVS/Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (BRASIL, 2022a).

^{*}Dados preliminares, sujeitos a alterações.

^{**}Casos notificados na base nacional do Sinan – notificação individual.

Siglas: Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc); Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM); Sistema de Informações de Agravos (Sinan).

Observa-se uma redução do preenchimento dos dados ignorados ou sem preenchimento e um aumento do preenchimento das outras variáveis. Atualmente, as fichas epidemiológicas usam como critério de preenchimento a autoclassificação, no entanto não temos como afirmar se foi aplicada em todas notificações. Esse indicador é fundamental para entender o processo de adoecimento e das causas da mortalidade, dos grupos populacionais, pois são acometidos de forma diferente pelas doenças conforme a determinação social.

Os menores índices de incompletude do campo raça/cor foram observados no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) e no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc). Em 2021, no SIM, aproximadamente 2,3% dos registros de óbitos (42.349) não continham a informação do quesito raça/cor, sendo importante ressaltar que os dados no SIM não são autodeclarados, mas sim preenchidos com base na percepção do profissional que realiza o registro. No Sinasc, dos 2,6 milhões de nascidos vivos no Brasil em 2021, cerca de 2,4% (65.180) não apresentaram a informação relativa à raça/cor (MS, 2023).

Por outro lado, os registros de morbidade registrados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) e em seus diversos módulos demonstraram índices de incompletude mais elevados quando comparados aos registros de estatísticas vitais (SIM e Sinasc), embora uma redução significativa tenha sido observada ao longo do tempo, especialmente a partir de 2017. Em 2021, quase 500 mil registros no Sinan, equivalentes a 13,8%, não continham a informação relativa à raça/cor, representando o valor mais baixo ao longo da série temporal para essa base de dados (MS, 2023).

Adicionalmente, diversas barreiras impedem o preenchimento apropriado desse campo, abrangendo questões como a falta de reconhecimento da relevância desse dado, a influência do racismo em suas dimensões interpessoais e institucionais, bem como a possível inibição dos profissionais de saúde em indagar sobre a autodeclaração racial dos pacientes. Portanto, a conscientização das equipes de saúde envolvidas na realização de diagnósticos e no preenchimento dos formulários é igualmente vital tanto para a melhoria da qualidade das informações coletadas quanto para o desenvolvimento e financiamento eficazes de políticas interdisciplinares destinadas a estruturar uma rede de atenção integral à saúde.

Apesar dos desafios associados à coleta completa da variável raça-cor e etnia nos sistemas de informação, o Brasil mantém uma posição de destaque em relação a

outros países da América Latina, pois tem registrado essas informações desde o século XIX, tanto nos censos demográficos quanto a partir do século XX, por meio de sistemas de informação em saúde robustos e contemporâneos (MS, 2023).

Oliveira e Kubiak ressaltam que a introdução do quesito raça/cor nas bases de dados dos serviços revelou impactos positivos nas pesquisas científicas, configurandose como uma ferramenta eficaz na luta contra o racismo. No entanto, é crucial destacar que a eficácia dessa ferramenta depende da conscientização da população acerca do processo de identificação racial. Isso se deve ao fato de que, devido ao histórico de branqueamento e mestiçagem, a população brasileira muitas vezes enfrenta dificuldades em reconhecer sua própria identidade racial.

Edward E.Telles (2004), sobre concepção de raça e sua influência nos censos, aborda que a representação estatística das relações raciais depende da classificação, e esta terá que ser avaliada a partir da concepção brasileira, visto que há uma grande discussão sobre a ambiguidade na definição das raças no país por região e classe social. O sistema de classificação racial brasileiro tem suas particularidades em relação a outros países, como EUA e África do Sul. Em ambos, foram instituídas legislações que norteiam a classificação de negros ou brancos.

Segundo Telles (2004), após a escravidão, os censos nos EUA adotaram o termo mulato, entre 1850 a 1910, para pessoas miscigenadas. No entanto, com a criação da lei de segregação, introduziu-se a "adoção de um regime de descendência mínima (hypodescent) ou de uma gota de sangue (one drop rule) para determinar quem era negro ou não, eliminando assim a tradição de alguns estados que reconheciam a categoria de mulatos" (TELLES, 2004, p.66). Já a África do Sul, "adotou outro regime de classificação racial para o apartheid, o qual combinava critérios de ascendência e de aparência, embora o sistema legal criasse um sistema tripartido para classificar a categoria intermediária" (TELLES, 2004, p. 66). Nesses dois países, mesmo após os períodos de segregação, essas classificações se mantiveram enraizadas no contexto cultural e social.

O Brasil se difere desses dois países no período pós-abolição, pois não teve uma lei que determinasse o pertencimento das pessoas ou não a um grupo racial. A escolha política naquele momento pela elite foi a do branqueamento da população por meio da miscigenação (TELLES, 2004).

Observou-se que a classificação racial de uma pessoa no Brasil fica mais complicada pela presença de pelo menos três grandes sistemas de classificação racial para caracterizar a grande maioria de brasileiros em um *continuum* de cores do branco ao preto. Cada um deles emprega diferentes concepções de raça, possuindo um conjunto de categorias que variam em número e grau de ambiguidade. Ademais, quando aplicam uma mesma categoria, seu significado pode variar dependendo do sistema. São esses: (1) o sistema dos censos, com suas três principais categorias (branco, pardo e preto) ao longo do *continuum*; (2) o popular, que utiliza inúmeras categorias, inclusive o termo especialmente ambíguo "moreno" e (3) o sistema originado do movimento negro, mais novo, que usa apenas os termos negro e branco. (SANSONE, 1997,p.66 apud TELLES, 2004, p.67).

Fry et al. (2007) emitem uma crítica acerca do banco de dados, em virtude do crescente interesse nos dados concernentes à variável "cor/raça", uma vez que esta é considerada um fator determinante das desigualdades em saúde no Brasil. Permanecem desafios substanciais no que tange a abrangência e a qualidade das bases de dados, bem como na abordagem da complexidade socioantropológica associada aos sistemas de classificação.

No entanto, conforme salientam Paixão e Lopes (2007), a área da saúde se utiliza de indicadores derivados de fonte diferentes como metodologia. Sendo assim, os estudos em saúde são analisados usando cruzamento de dados. Os autores reconhecem que existem problemas, no entanto não endossam a noção de que ele possa ser empregado no âmbito científico com o propósito de desqualificar as pesquisas simplesmente porque estas fazem uso de diferentes conjuntos de dados. (PAIXÃO e LOPES, 2007, p. 511).

Associado ao lançamento do Boletim sobre a Saúde da População Negra, o Ministério da Saúde promove uma campanha (figura 10) direcionada aos profissionais de saúde, enfatizando a importância do preenchimento preciso do campo de raça-cor e etnia por meio da autoclassificação. A campanha ressalta que é por meio desses dados que as desigualdades de acesso e informações sobre doenças e agravos em grupos específicos podem ser identificadas.

Figura 10 – Campanha do MS voltada para os profissionais de saúde para preenchimento do campo raça-cor e etnia (MS, 2023).



Fonte: Ministério da Saúde (2023).

A população negra no Brasil, conforme mostra o perfil epidemiológico, possui indicadores de saúde mais desfavoráveis. Embora a Constituição Federal de 1988 tenha consagrado o direito à saúde como universal, integral e equitativo, a falta de políticas públicas direcionadas para enfrentar esse desafio, que é simultaneamente um problema político, social e de saúde pública, continua a ser uma questão negligenciada pelas esferas e órgãos governamentais. Por esse motivo, ações como a notificação compulsória de doenças e o preenchimento dos dados são fundamentais para mostrar o real cenário brasileiro e se construir política públicas que propiciem a equidade de toda a população sem distinção de cor, gênero, orientação sexual, condições sociais e econômica à saúde e a outras políticas sociais.

A iniquidade social não apenas dificulta o acesso aos serviços de saúde, mas também influencia a qualidade do atendimento prestado e o resultado da saúde almejada. Portanto, é imperativo enfatizar que o racismo, enquanto fator determinante da saúde, não se traduz em uma simples relação de causa e efeito, mas sim representa uma desigualdade profunda que coloca em risco a vida de diversos segmentos da população, incluindo crianças, adolescentes, jovens, idosos, homens e mulheres cis e trans, negros e negras (MS, 2023).

Compreender as desigualdades em saúde sob essa ótica requer a adoção de abordagens que se fundamentem no princípio da equidade, ou seja, que considerem

devidamente as exigências específicas dos estratos sociais e dos sujeitos individuais (BARATA, 2001).

Segundo Barata (2001), o conceito de equidade, por sua vez, inclui a ideia de necessidade, ou seja, parte-se do princípio de que os indivíduos possuem diferentes necessidades e que, portanto, a simples partilha igualitária dos recursos não atenderia, obrigatoriamente, a essas necessidades. A impossibilidade de realizar as necessidades seria, então, vista como injusta ou iníqua.

A equidade é um princípio básico para o desenvolvimento humano e a justiça social. Ela é diferente da igualdade, que se baseia na igualdade de direitos. A equidade se baseia na justiça e reconhece que as desigualdades entre indivíduos e grupos demandam abordagens diversificadas para serem reduzidas. No campo da saúde, a equidade significa: garantir que todos tenham acesso à atenção à saúde, independentemente de sua raça, etnia, classe social, gênero ou qualquer outra característica pessoal; garantir que todos utilizem a atenção à saúde de forma igual, ou seja, que todos tenham a mesma oportunidade de receber os serviços de saúde de que precisam; garantir que todos tenham acesso à atenção à saúde de qualidade, independentemente de sua condição socioeconômica ou demográfica (BRASIL, 2011).

De acordo com a análise de Batista e Barros (2017), os fatores relativos à raçacor, etnia, gênero, geração e classe social são considerados elementos estruturantes na configuração de nossa sociedade, exercendo influência significativa sobre os desdobramentos associados à saúde, morbidade e mortalidade. Os autores destacam que uma das estratégias preconizadas para encarar essas iniquidades consiste em promover a equidade por meio da implementação de políticas abrangentes e sistêmicas.

Com o propósito de evitar a categorização de riscos distintos de infecção por HIV/Aids entre negros e brancos, partiu-se do pressuposto de que todos os indivíduos expostos, como no caso de atos sexuais desprotegidos ou de outras formas de exposição sem as devidas precauções, estão susceptíveis à infecção pelo vírus. Nesse sentido, é relevante analisar as vulnerabilidades dessas pessoas em relação ao tratamento e possíveis obstáculos relacionados à sua cor de pele, dada a histórica falta de políticas sociais e desigualdade social enfrentadas pela população negra, que permanece historicamente nas camadas mais desfavorecidas da estrutura social brasileira. O foco reside na abordagem do racismo estrutural que permeia a sociedade brasileira, manifestando-se por meio de exclusão, segregação e discriminação.

Realizar a discussão sobre o racismo estrutural na sociedade brasileira não é uma tarefa simples, principalmente quando tratamos da questão do HIV/Aids, que é uma doença cercada de estigmas, preconceitos e discriminações sofridas pelas pessoas que com ela vivem (GALVÃO, 2000). Logo, pensando particularmente nas pessoas pretas e pardas, podemos dizer que elas sofrem duplamente – pela doença e por sua cor de pele, pois, conforme afirma Magali Almeida (2014), o racismo "faz mal à saúde e [...] se trata de fenômeno estrutural e estruturante de relações de poder e produtor de hierarquias sociais do capitalismo em escala planetária" (ALMEIDA, 2014, p. 272) e, portanto, deve ser tratado como um determinante da saúde.

Essa análise, é importante para compreender a relação das pessoas pretas e pardas que vivem com HIV com seu processo de adoecimento e questões raciais. No próximo capítulo, examinaremos as entrevistas realizadas com PVHA pretas e pardas que recebem atendimento ambulatorial no Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE).

CAPÍTULO IV. O ACESSO E A CONTINUIDADE NO TRATAMENTO DE SAÚDE DE PESSOAS PRETAS E PARDAS VIVENDO COM HIV/AIDS QUE REALIZAM TRATAMENTO NOS AMBULATÓRIOS DO HUPE

Refletir e analisar o tratamento de saúde de um indivíduo não é uma tarefa fácil, pois envolve múltiplos fatores que afetam direta ou indiretamente seu processo de saúde-doença. Neste trabalho, utilizo o conceito de Itinerário Terapêutico (IT) como ferramenta, a qual auxiliou-me nessa árdua tarefa.

Buscamos, por meio do IT, compreender as escolhas, tomadas de decisão, significados e sentidos individuais e coletivos relacionados à saúde, doença e cuidado. Alguns princípios que norteiam a abordagem dos itinerários terapêuticos desenvolvidos neste estudo referem-se às práticas individuais e socioculturais.

As práticas de saúde, tanto individuais quanto socioculturais, delineiam as trajetórias que os indivíduos percorrem na tentativa de resolver seus problemas de saúde, inseridas em uma complexa rede de escolhas possíveis dentro do contexto em que vivem. Isso se torna particularmente relevante diante da diversidade de opções disponíveis, ou não, em termos de cuidados com a saúde.

Compreender a saúde dos indivíduos e como enfrentam a doença implica analisar suas práticas no contexto em que surgem. Nesse ambiente, eventos cotidianos organizam a vida coletiva, moldando simultaneamente os indivíduos, seus corpos, pensamentos e ações. Os indivíduos são, assim, agentes sociais definidos pela interação com o espaço social em que estão inseridos e pela consciência de agir sobre esse contexto.

Esses pressupostos incorporam diversas dimensões, simultaneamente individuais e coletivas, materiais e imateriais. Trata-se de subjetividades e condições dadas pelo contexto, além das ações dos indivíduos sobre esse cenário. Esses elementos não devem ser vistos como antagônicos, mas como parte integrante de toda ação e prática individual e coletiva.

O estudo fundamenta-se em uma abordagem antropológica com uma estrutura teórica e metodológica de pesquisa. A partir desses fundamentos, foi possível construir uma estrutura teórica e metodológica para a pesquisa.

Os itinerários terapêuticos referem-se às diversas práticas em saúde e aos caminhos percorridos em busca de cuidado, desenhando trajetórias múltiplas que

incluem diferentes sistemas de cuidado, sejam assistenciais ou não, de acordo com as necessidades de saúde e os recursos sociais disponíveis (ALVES e SOUZA, 1999).

É crucial notar que, nesse caso, as redes informais são estabelecidas por relações não institucionais, enquanto as redes formais são determinadas pela posição e pelo papel social das instituições às quais os indivíduos pertencem. No dinâmico processo de busca por cuidado, destacam-se os mediadores como facilitadores ou inibidores, mobilizados em diferentes níveis, participações, momentos temporais e espaciais (ALVES e SOUZA, 1999).

O itinerário terapêutico, como ferramenta teórico-metodológica, proporciona uma avaliação centrada no usuário, revelando a complexidade das dinâmicas cotidianas em que os indivíduos estão inseridos. Ele permite a análise das redes tecidas pelo sujeito, evidenciando como são estabelecidas e construídas as relações sociais, seus sentidos e significados. Simultaneamente, a análise das redes sociais desvenda as lógicas, possibilidades e escolhas mobilizadas ao longo dos itinerários terapêuticos (SIQUEIRA, 2016).

Nesse contexto, os grupos sociais estabelecem redes de apoio, configurando práticas terapêuticas e colaborando no enfrentamento de situações cotidianas. A construção dessa definição visa compreender como os sujeitos, em sua cultura, pensam e vivem o corpo, a saúde e a doença (SIQUEIRA, 2016).

Conforme indicado por Geertz (2001), o estudo das culturas implica descrever quem as pessoas pensam que são, o que pensam que estão fazendo e com que finalidade, exigindo uma familiaridade operacional com seus conjuntos de significados e ambientes.

Compreender a perspectiva do usuário por meio da compreensão de seu itinerário terapêutico é buscar elementos para entender suas práticas, sentidos e significados, mesmo sendo de um contexto diferente e tendo um mundo próprio distinto.

Tendo isso em mente, neste capítulo, são apresentados: o perfil dos entrevistados; a caracterização sócio demográfica; a relação profissional e paciente; o suporte social; assim como o preconceito em relação ao seu diagnóstico e, em específico, a vivência do preconceito racial como um fator que pode se configura como uma barreira ao seu tratamento de saúde.

4.1. Perfil da população entrevistada

Foram realizadas 16 (dezesseis) entrevistas, porém uma delas foi descartada, pois estava fora dos critérios de inclusão, uma vez que o voluntário não realizava tratamento no ambulatório do hospital, mas sim na rede privada de saúde. No entanto, esse indivíduo participa de um grupo de apoio do Hospital, Grupo Com Vida⁴², onde divulgamos a pesquisa. Acerca dos demais, 15 (quinze) participantes, 8 (oito) eram do sexo masculino, outros 6 (seis) eram mulheres, ambos se autodeclararam cisgênero (Cis), e 1 (uma) pessoa se denominou como outros, mas sem especificar seu gênero. Nenhum participante se declarou como pessoa transgênero (Trans). Tendo em vista isso, os dados acima estão de acordo com o histórico da infecção do HIV no Brasil, que predominantemente infectou mais homens em relação às mulheres.

Apesar da tendência de feminização da doença, esse percentual se manteve, conforme o Boletim Epidemiológico 2022 e 2023 (BRASIL, 2022a e 2023). Observamos que a redução da incidência da infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) foi mais notada no grupo de indivíduos do sexo feminino, com uma diminuição de 43,6%, em comparação ao grupo do sexo masculino, que registrou uma redução de 16,2%.

No que diz respeito às infecções por HIV, no período de 2007 até junho de 2023, foram reportados 489.594 casos no Sistema de Informação de Agravos de Notificação – Sinan –, dos quais 70,5% foram notificados em homens e 29,5% em mulheres. A distribuição por gênero apresentou variações ao longo dos anos: em 2007, a proporção era de 14 homens para cada dez mulheres, enquanto, a partir de 2020, essa relação aumentou para 28 homens para cada dez mulheres. (BRASIL, 2023).

No que diz respeito à orientação sexual, os dados revelados no gráfico 2, apresentam que 9 participantes (60%) são heterossexuais; 5 (33,3%) são homossexuais; e apenas 1 (6,7%) bissexual. Um ponto que considero interessante é que o participante mais novo se declara bissexual, pois as gerações atuais denominam com outras nomenclaturas sua sexualidade, que vão para além da heterossexualidade ou homossexualidade.

_

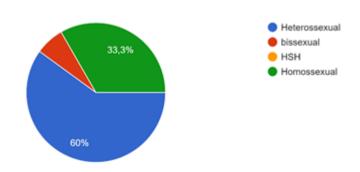
⁴² Grupo Com Vida é um grupo multiprofissional criado em 1996, voltado para PVHI, e que realizava acompanhamento no Hospital. Ao longo dos anos, o grupo aceitou algumas pessoas que realizam atendimento em outras instituições.

Conforme aponta Pinheiro e Góis (2013), a diversidade de orientação sexual é um tema que tem sido amplamente debatido em sociedades que priorizam a liberdade de expressão, de pensamento e de consagração da democracia e da igualdade de direitos. No entanto, essa discussão ainda enfrenta resistências, principalmente em contextos organizacionais, onde a sexualidade é muitas vezes vista como um aspecto privado do indivíduo. É importante que a diversidade de orientação sexual seja trazida ao centro da discussão nas organizações, pois o ser humano é um ser sexual por natureza. A sexualidade é um aspecto fundamental da identidade humana e afeta a forma como nos relacionamos com os outros, incluindo nossos colegas de trabalho.

A literatura internacional tem abordado a temática das diferenças sexuais de forma contundente e enfática, devido à emergência da identidade sexual homossexual. Existe um movimento de revelação da orientação sexual, mesmo que isso signifique o risco de o indivíduo perder parentes, amigos, emprego etc. (PINHEIRO E GÓIS, 2013).

Quando analisamos os dados nacionais da Aids, observamos mudanças referentes aos grupos historicamente mais vulneráveis ao HIV (capítulo III) que possuem um comportamento de risco. Segundo o Boletim Epidemiológico de HIV (BRASIL, 2023), em homens com até 39 anos, os casos de HIV com categoria de exposição conhecida aumentaram e passaram a ser predominantes entre homens que fazem sexo com homens (HSH). Entre 2016 e 2022, o percentual de casos detectados em HSH na faixa etária de 13 a 19 anos passou de 70,7% para 73,0%; na faixa de 20 a 29 anos, de 66,7% para 70 %; e na faixa de 30 a 39 anos, de 47,4% para 51,4%. Já entre os indivíduos com 40 anos ou mais, a principal categoria de exposição foi a heterossexual.

Gráfico 2 – Orientação sexual



Fonte: elaboração própria, 2023.

A maioria dessa amostra evidencia que 60% dos casos registrados correspondem a indivíduos heterossexuais, demonstrando que a AIDS não se restringe a uma enfermidade específica de homossexuais ou de qualquer outro grupo particular, mas sim que acomete aqueles que não adotam medidas preventivas contra a referida patologia.

No que tange a faixa etária dos participantes, conforme ilustrado no Gráfico 3, o integrante mais jovem apresentava 22 anos, enquanto o mais idoso atingia a idade de 69 anos. Observou-se uma predominância na faixa etária superior a 60 anos, com um predomínio numérico do sexo masculino. No caso das mulheres, a maioria situava-se na faixa etária entre 55 e 59 anos, conforme evidenciado pelo mesmo gráfico. Destaca-se que a maior parte dos participantes que já recebe tratamento há muitos anos pertence a uma faixa etária mais avançada. Isso significa que esses indivíduos estão envelhecendo e prolongaram suas vidas por meio da utilização do Tratamento Antirretroviral (TAR). A longevidade, por sua vez, traz consigo considerações adicionais, como o envelhecimento prematuro de pessoas que convivem com o HIV/AIDS (PVHA).

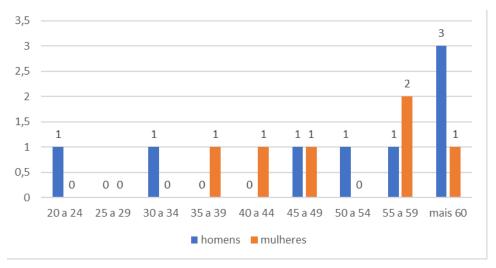


Gráfico 3 – Faixa etária

Fonte: elaboração própria, 2023.

Segundo a pesquisa de Peixoto (2022), apesar dos significativos avanços, a presença do HIV e a terapia destinada a diminuir sua carga viral no organismo, as medicações utilizadas induzem um envelhecimento biológico precoce, resultando em

um aumento de até 15 anos na idade cronológica desses indivíduos. A pesquisa ressalta a relevância de médicos que cuidam de idosos com HIV compreenderem os aspectos do envelhecimento natural (senescência) e prescreverem medicamentos de maneira criteriosa para promover uma qualidade de envelhecimento. Isso inclui o controle da carga viral e a manutenção da normalidade da contagem de células de defesa (T CD4) contra o HIV.

Já no cenário nacional, no que diz respeito às faixas etárias, 114.593 (23,4%) casos correspondem a jovens com idades entre 15 e 24 anos, representando 25% e 19,6% dos casos no sexo masculino e feminino, respectivamente. Esses dados evidenciam a necessidade de políticas públicas específicas para essa população, de maneira contínua (BRASIL, 2023).

No ano de 2022, as novas infecções por HIV em mulheres em idade reprodutiva, de 15 a 49 anos, corresponderam a 78,3% do total no sexo feminino. O Boletim Epidemiológico de HIV (BRASIL, 2023) nos chama atenção para a importância do planejamento reprodutivo, a disponibilidade de testes anti-HIV para detecção precoce da infecção e o início do Tratamento Antirretroviral (Tarv) a fim de prevenir a transmissão vertical do vírus. O percentual de casos entre mulheres com 50 anos ou mais aumentou de 11,4% em 2012 para 20,3% em 2022, enquanto entre os homens passou de 8,7% para 11,4%, respectivamente (BRASIL, 2023). Vale destacar também o percentual de casos novos na faixa etária de 20 a 29 anos, que foi de 40,7% no sexo masculino em 2022 (BRASIL, 2023).

Contudo, as taxas de detecção nacionais mais elevadas atingem os homens com idade entre 25 a 29 anos de idade, 53,6% (BRASIL, 2022a). Em 2022 esse número subiu para 54,4% por 100 mil habitantes (BRASIL, 2023). Já quando avaliamos o perfil feminino, observamos uma mudança que atinge, em sua maioria, mulheres entre 40 a 44 anos de idade, em 2021 foram 18,4% (BRASIL, 2022a) e, em 2022, 18,9% (BRASIL, 2023).

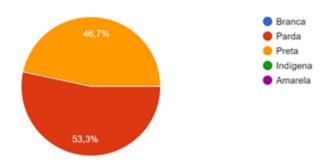
Os estudos e os dados epidemiológicos mostram o aumento da taxa de detecção de casos da Aids na faixa etária entre pessoas de 15 e 24 anos (entre 2010 e 2021, a taxa de detecção de casos de Aids notificados entre pessoas entre 15 e 24 anos variou de 11,5 a 13,3), e apontam para a tendência do menor uso de preservativos e, também, para o baixo número de jovens e adolescentes entre os usuários de profilaxia préexposição ao HIV (PrEP) no SUS (BARREIRA e ALENCAR, 2023).

Nesse contexto, a abordagem da atual política de prevenção do HIV deve, de fato, concentrar-se em segmentos populacionais mais vulneráveis, visando aumentar a acessibilidade e desafiar a convencional lógica assistencial em saúde, que anteriormente se centralizava exclusivamente em estabelecimentos e profissionais de saúde (BARREIRA e ALENCAR, 2023).

Pensando desta forma, considero importante buscar novas tecnologias e ferramentas para alcançar esta camada da população, como por exemplo as redes sociais – consideradas de maior influência e alcance entre os jovens.

No que se refere a cor/etnia, as pessoas selecionadas para participarem da pesquisa foram aquelas que se autodeclararam pretas e pardas. Observamos que 8 (46,75%) se declaram preta – 4 homens e 4 mulheres; 7 pessoas (53,3%) se declararam pardas – 4 homens, 2 mulheres e 1 pessoa não quis definir o gênero ou/e sexo (gráfico 4 e tabela 4).

Gráfico 4 – cor/raça e etnia dos participantes



Fonte: elaboração própria, 2023.

A diferença entre pessoas pretas e pardas não é significativa, no entanto a incidência daquelas que se declaram pardas é maior do que as pretas.

Na tabela 4 apresento a divisão de cor e gênero dos participantes.

Tabela 4 – cor e etnia: por gênero/sexo

Cor/etnia			
Gênero/Sexo	Preta	Parda	
Masculino	4	4	
Feminino	4	2	
Outros	0	1	

Fonte: elaboração própria, 2023.

Ao analisar os dados epidemiológicos nacionais, verificamos que, até 2013, a cor de pele branca representava a maioria dos casos de HIV/Aids no Brasil. Nos anos subsequentes, houve um aumento de casos notificados entre pretos e pardos, representando mais da metade das ocorrências a partir de 2015. Em 2022, 29,9% dos casos ocorreram entre brancos e 62,8% entre negros (13% de pretos e 49,8% de pardos). Entre os homens, 30,4% dos casos ocorreram em brancos e 62,4% em negros (12,8% de pretos e 49,6%). Entre as mulheres, 28,7% dos casos se verificaram em brancas e 64,1% em negras (13,8% de pretas e 50,3%) (BRASIL, 2023).

A completitude dos dados sobre raça/cor informados no Sinan vem melhorando, com a redução de casos com informação ignorada de 10,2% em 2007 para 5,8% em 2022 (BRASIL, 2023), conforme mencionado no capítulo III.

A respeito das situações conjugais:

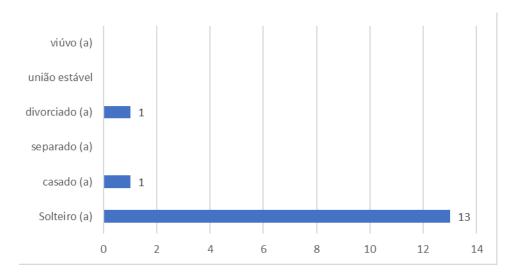


Gráfico 5 – Situação conjugal

Fonte: elaboração própria, 2023.

Dos entrevistados, uma pessoa é divorciada e outra casada. A maioria é solteira (13 pessoas). A pergunta não detalha se já tiveram relacionamentos anteriores, mas, como profissional de saúde, observo que as pessoas vivendo com HIV (PVHA) têm dificuldade em ter relacionamentos amorosos, principalmente as mulheres (Gráfico 5).

Conforme aponta o estudo de França (2021) sobre as relações afetivas de pessoas soropositivas, a solidão é uma experiência complexa, que pode ser causada por uma variedade de fatores. No caso de mulheres com HIV, o estigma e a discriminação

são os principais causadores e agravantes da solidão. A dificuldade de acesso ao mercado de trabalho, a sobrecarga de atividades domésticas e a falta de lazer também contribuem para o isolamento social.

Por outro lado, a autora pontua que a presença de animais de estimação, a prática da espiritualidade, a existência de uma rede de apoio e a participação em grupos de saúde mental podem ajudar a reduzir a solidão e a aumentar a qualidade de vida. Aqui estão alguns exemplos específicos de como esses fatores podem afetar a solidão das mulheres com HIV (FRANÇA, 2021):

- O estigma e a discriminação podem levar as mulheres a se sentirem isoladas e excluídas da sociedade. Elas podem ter medo de contar a outras pessoas sobre seu status sorológico, o que pode dificultar o desenvolvimento de relacionamentos;
- A dificuldade de acesso ao mercado de trabalho pode levar as mulheres a depender de seus parceiros ou familiares para sobreviver. Isso pode aumentar a dependência e a vulnerabilidade a abusos;
- A sobrecarga de atividades domésticas pode deixar as mulheres com pouco tempo para si mesmas ou para atividades sociais. Isso pode levar ao isolamento e à sensação de não ser valorizada;
- A falta de lazer pode dificultar as mulheres a se conectarem com outras pessoas
 e a encontrar atividades que lhes tragam prazer. Isso pode levar ao tédio e à
 sensação de não ter um propósito na vida.

É importante destacar que a solidão não é um problema individual, e sim social. Ela afeta a saúde e o bem-estar de muitas mulheres com HIV. Para combater a solidão, é preciso abordar os fatores que a causam. Isso inclui reduzir o estigma e a discriminação, promover o acesso ao mercado de trabalho, reduzir a sobrecarga de atividades domésticas e garantir o acesso ao lazer. Além disso, é importante oferecer apoio social e psicológico às mulheres com HIV. Isso pode ajudar a reduzir a solidão e melhorar a qualidade de vida (FRANÇA, 2021).

Quando realizamos um recorte racial verificamos que a mulher negra é a que mais sofre com a solidão, sendo em sua maioria chefe de família. No Brasil, mais da metade dos lares são liderados por mulheres. De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2023), dos 75 milhões de domicílios no país, 50,8% têm mulheres como responsáveis, o que equivale a 38,1 milhões de

famílias. As famílias com chefia masculina somaram 36,9 milhões. No terceiro trimestre de 2022, as mulheres negras lideravam 21,5 milhões de lares (56,5% do total dos lares com liderança feminina), enquanto as não negras, 16,6 milhões (43,5% do total dos lares com liderança feminina) (Dieese, 2023a). Isso significa que as mulheres negras são solitárias na liderança de suas famílias. Esse fato se adensa ainda mais quando abordamos a questão do HIV, que é uma doença que se transmite, na maioria dos casos, por relações sexuais sem prevenção.

Conforme dito anteriormente, a espiritualidade ajuda a reduzir a solidão (FRANÇA, 2021), pois envolve as subjetividades das pessoas.

Acerca do tema religiosidade e espiritualidade, uma pesquisa realizada com a população adulta em um serviço ambulatorial especializado (SAE) em HIV/Aids de um hospital universitário no estado do Rio de Janeiro demonstrou que a espiritualidade pode oferecer suporte para enfrentar os desafios do tratamento, servindo como uma conexão entre o ser humano e o transcendente, seja este representado por Deus, divindades ou orixás, independentemente da prática religiosa (NOGUEIRA et al., 2023).

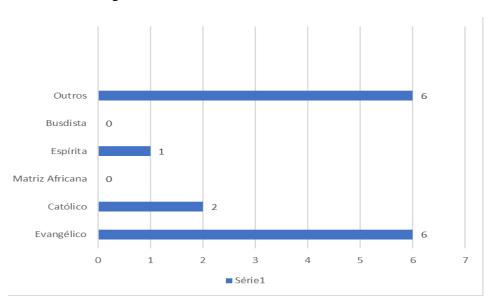


Gráfico 6 - Religião

Fonte: elaboração própria, 2023.

Consoante ao Gráfico 6, os participantes entrevistados apresentaram as seguintes afiliações religiosas: 6 evangélicos, 2 católicos, 1 espírita e 6 indivíduos optaram por outras categorias, das quais 4 não têm uma filiação religiosa específica, 1 acredita em Deus e 1 se identifica como eclético. É digno de nota o fato de nenhum participante declarar pertencimento às religiões de matriz africana.

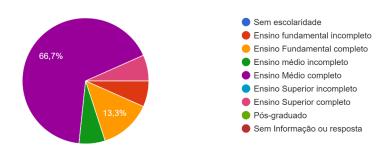
Entretanto, destaca-se a necessidade de cautela diante de discursos provenientes de alguns segmentos religiosos que promovem a suposta cura da Aids. Tal abordagem pode resultar na interrupção do uso do Tratamento Antirretroviral (Tarv) pelos usuários, acarretando, como corolário, complicações de saúde e óbito.

Corroborando tais observações, os resultados da pesquisa conduzida por Nogueira et al. (2023) revelaram uma correlação positiva entre as atitudes de um grupo estudado em relação à espiritualidade e religiosidade e sua habilidade de lidar com a condição de viver com o HIV. Alguns membros desse grupo expressaram a crença, fundamentada em convicções religiosas, na possibilidade de cura divina. Entretanto, os autores sublinharam a importância, sob orientação profissional, de não negligenciar a necessidade de aderir à terapia medicamentosa, enfatizando a integralidade do tratamento para o sucesso terapêutico e aprimoramento da qualidade de vida.

A pesquisa em questão, que abordou a relação entre espiritualidade, religiosidade e indicadores de saúde, revelou associações positivas entre diversas práticas religiosas e a contagem de células T CD4, bem como uma redução na progressão da infecção pelo HIV. Indivíduos com uma robusta rede de suporte social e ausência de sintomas depressivos demonstraram maior adesão ao tratamento. Observou-se, ainda, que elementos tanto da religiosidade intrínseca quanto extrínseca, como orações e participação em celebrações religiosas, desempenharam um papel na desaceleração da progressão da infecção pelo HIV e na mitigação de sintomas depressivos (NOGUEIRA et al., 2023).

Dessa forma, é possível inferir que a espiritualidade e a religião desempenham um papel positivo na vida das pessoas. Adicionalmente, em nossa pesquisa, indagamos sobre o nível de formação dos participantes (Gráfico 7), constatando que a maioria possui ensino médio completo, estabelecendo paralelos com o cenário educacional nacional.

Gráfico 7 – Escolaridade



Quando comparado a perfil epidemiológico, conforme os Boletins de 2022 (BRASIL, 2023) e 2023 (BRASIL, 2023), verificamos uma semelhança em relação a escolaridade informada, onde a maioria possui nível médio completo.

Uma pesquisa realizada por PEREIRA et al (2022) constata que há maior prevalência de casos de HIV e sífilis em pacientes com baixa escolaridade, reforçando assim a importância do ambiente escolar no que se refere a prevenção e a incidência de IST's.

Os autores defendem a ideia de que a permanência da população na escola contribui para a adoção de comportamentos seguros, diminui o estigma associado ao HIV e às infecções sexualmente transmissíveis (ISTs). Eles também advogam que há a possibilidade de as pessoas mais educadas modificarem suas práticas sexuais ao receberem informações seguras e verídicas sobre prevenção. Sendo assim, maior nível de escolaridade e adoção de programas de educação em saúde e sexualidade podem reduzir a incidência de casos a longo prazo (PEREIRA et al, 2022).

No que se refere a ocupação/profissão dos nossos entrevistados, o perfil apresenta uma diversidade de profissões, como: educador social; assistente de departamento pessoal; técnico de administração; segurança; entregador; maquiador; técnica em podologia; eletricista; doméstica; voluntária; barman; autônoma; motorista; ferroviário; encarregada de auxiliar de limpeza. A maioria dos entrevistados tem ensino profissionalizante ou ensino médio, mas não possui qualificações específicas. Eles exercem profissões e ocupações variadas.

As desigualdades raciais no Brasil são um problema estrutural que se manifesta na educação, no trabalho e na violência. No âmbito da educação, essas desigualdades são mais acentuadas no Ensino Médio e no Ensino Superior, onde os negros têm menos

acesso e permanência. Isso impacta o acesso às diferentes ocupações e condições de vida, o que leva a uma maioria de negros em ocupações de baixo rendimento e baixo prestígio social. A juventude negra, principalmente a masculina, é a mais vulnerável a essa desigualdade, sendo mais afetada pela violência (SILVA, 2021).

Para Silva (2021), as ações afirmativas são políticas públicas que visam reduzir as desigualdades raciais no acesso ao Ensino Superior. Elas são importantes para garantir o acesso dos negros à educação, mas não são suficientes. É preciso garantir também a permanência com qualidade desses estudantes, o que depende de fatores como a superação de deficiências originárias da Educação Básica e a disponibilidade de bolsas de estudo.

A questão do nível de escolaridade pode afetar diretamente o tipo de vínculo previdenciário que eles possuem e se eles têm garantias trabalhistas e previdenciárias. Isso porque, como se trata de pessoas com comorbidade em saúde, elas podem precisar do seguro social caso adoeçam.



Gráfico 8 – Vínculo previdenciária

Fonte: elaboração própria, 2023.

Em relação ao trabalho (gráfico 8), 60% da amostra recebe remuneração regular, sendo que apenas 27% possuem direitos trabalhistas. Aproximadamente 13% (2) dos entrevistados trabalham por conta própria, e 33% (5) são aposentados. Estão sem remuneração 27% (4), ou seja, desempregados. Apesar da razoável qualificação educacional — ensino médio e técnico —, apenas 4 entrevistados possuem emprego fixo.

Não informado.

Ex - contribuinte da previdência

Contribuinte individual

Auxílio Doença

Aposentadoria por invalidez

0 1 2 3 4 5 6

Gráfico 9 – Situação previdenciária

No campo da situação previdenciária (gráfico 9), há 1 contribuinte individual, 2 em auxílio-doença, 5 aposentados por invalidez e 5 que são ex-contribuintes da previdência, estando de 3 a 5 anos sem contribuir (o que significa que não estão assegurados pela previdência social em caso de doença, morte ou invalidez).

No início da epidemia de HIV/Aids no Brasil, muitas pessoas vivendo com HIV (PVHA) foram aposentadas por invalidez. Com o avanço dos medicamentos antirretrovirais, foi possível proporcionar qualidade de vida e longevidade para essas pessoas. Como resultado, as avaliações das perícias médicas foram revistas.

No governo do Ex-Presidente Michel Temer, ocorreu uma "pente fino" na previdência social para reavaliar as aposentadorias por invalidez. Essa revisão foi regulamentada pela Medida Provisória nº 767/2017. Muitos beneficiários perderam suas aposentadorias, incluindo as PVHA. No entanto, a Lei nº 13.846/2019 regulamentou a revisão da aposentadoria, mas a Lei nº 13.847/2019 isenta desse processo as pessoas soropositivas.

Como observado anteriormente, em nossa pesquisa, muitas pessoas estão fora do mercado de trabalho. Esse fato pode refletir tanto as dificuldades ou sequelas de seu adoecimento quanto as posturas sociais preconceituosas que impedem que os soropositivos tenham livre acesso ao mercado de trabalho. A renda recebida pelos participantes do nosso estudo parece corroborar com esses argumentos, uma vez que 6 pessoas têm renda familiar abaixo de um salário mínimo, e apenas uma recebe entre seis e dez salários, provenientes de aluguel de casas e aposentadoria.

No que diz respeito à renda individual (gráfico 10), a maioria possui renda abaixo do salário mínimo de 2023, de R\$1.320,00 (mil e trezentos e vintes reais).

Gráfico 10 – Renda individual



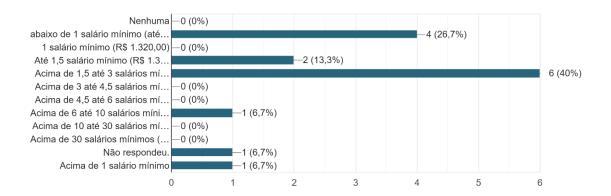
Fonte: elaboração própria, 2023.

O dado sobre renda familiar (gráfico 11) desses participantes mostra que 4 (26,7%) recebem abaixo de 1 salário; 2 (13,3%) ganham até 1,5 salário mínimo; 6 (40%) recebem acima de 1,5 até 3 salários mínimos; 1 (6,7%) recebe acima de um salário mínimo; 1 (6,7%) acima de 6 até 10 salários mínimos; 1 (6,7%) não respondeu (gráfico 11). O parágrafo apresentado fornece dados sobre a renda familiar de 14 participantes de um estudo sobre pessoas vivendo com HIV (PVHA). Os dados mostram que a maioria dos participantes (64,3%) recebe entre 1,5 e 3 salários mínimos, o que é considerado uma renda baixa no Brasil.

Do ponto de vista crítico, esses dados são preocupantes, pois indicam que as PVHA estão mais vulneráveis à pobreza e à exclusão social. A baixa renda pode dificultar o acesso ao tratamento antirretroviral, pois, como foi colocado em algumas falas (que serão trabalhadas a seguir), essa foi uma das dificuldades levantadas para acessar a medicação, que é fundamental para a qualidade de vida e a longevidade das PVHA. Além disso, a baixa renda pode tornar as PVHA mais vulneráveis à discriminação, à violência e à falta de oportunidades sociais.

É importante ressaltar que esses dados são apenas uma amostra e não representam a realidade de todas as PVHA no Brasil. No entanto, eles sugerem que a pobreza é um problema significativo para essa população.

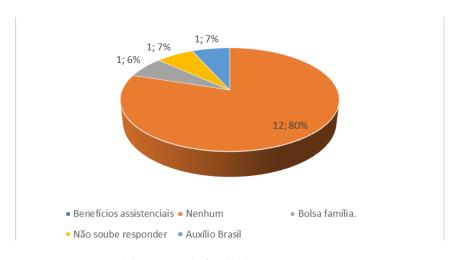
Gráfico 11 – Renda per capita (familiar) – salário mínimo 2023 R\$1.320



Fonte: elaboração própria, 2023.

O cálculo da renda familiar é importante para que as pessoas tenham acesso aos programas sociais federais e municipais, que exigem a inscrição no cadastro único (CadÚnico). O critério de inclusão é estabelecido para famílias com renda per capita de até meio salário mínimo. A maioria dos participantes, apesar de não ter uma renda familiar elevada, não acessa os benefícios assistenciais ou de distribuição de renda (Gráfico 12).

Gráfico 12 – Benefícios assistenciais



Fonte: elaboração própria, 2023.

Essas são informações importantes para analisar a relação entre renda familiar e acesso a programas sociais. Afinal, apesar de a maioria dos participantes do estudo não ter uma renda familiar elevada, eles não acessam os benefícios assistenciais ou de distribuição de renda.

Essa situação é preocupante, porque pode indicar que esses participantes estão sendo excluídos de políticas públicas que poderiam melhorar sua qualidade de vida. Existem alguns possíveis fatores que podem explicar essa exclusão, como: desconhecimento dos programas (muitos participantes podem não saber que têm direito a esses benefícios); dificuldades burocráticas (o processo de inscrição e acesso aos benefícios pode ser complexo e burocrático, o que pode dificultar o acesso para pessoas com baixa renda); discriminação (as PVHA podem enfrentar discriminação no acesso a programas sociais); falta de rede de suporte (algumas pessoas possuem dificuldade de comunicação ou de mobilidade e quando não se tem uma rede de suporte que possa auxiliar ou representá-la, esse fato pode vir a causar dificuldade de acesso).

É importante que sejam desenvolvidas ações para aumentar o acesso de PVHA a programas sociais. Essas ações podem incluir: campanhas de conscientização (sala de espera; grupos; atendimento individual, atendimento pela equipe de Serviço Social) para informar as PVHA sobre seus direitos e sobre os programas sociais disponíveis; a simplificação do processo de inscrição e acesso dos programas sociais para tornar esse processo mais acessível e menos burocrático (atualmente há uma aumento da informatização e muitos usuários não possuem acesso à internet ou conhecimento para mexer em aplicativos); um trabalho pedagógico de combate à discriminação para evitar que as PVHA sofrem discriminação e possam acessar sem receio de sofrer preconceito os programas sociais. Sendo assim, a inclusão de PVHA em programas sociais é importante para garantir que elas tenham as condições necessárias para viver com dignidade e qualidade de vida.

É importante destacar que essas ações devem ser desenvolvidas de forma integrada e coordenada, considerando as diferentes dimensões do problema. Além disso, devem ser avaliadas para garantir sua eficácia e efetividade.

Outro indicador importante é o habitacional. A habitação é um direito fundamental previsto na Constituição Federal de 1988, mas ainda é uma realidade distante para uma parcela significativa da população brasileira. Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2023, 5,6 milhões de famílias

brasileiras viviam em condições precárias de moradia, o que representa 7,8% do total de domicílios. Essas famílias viviam em domicílios com apenas um cômodo, sem banheiro, sem água encanada ou sem coleta de esgoto. Esse número é equivalente a 16,4 milhões de pessoas que vivem em domicílios com apenas um cômodo, sem banheiro, sem água encanada ou sem coleta de esgoto (IBGE, 2023).

A questão habitacional no Brasil é um problema complexo e multifacetado, que tem suas raízes na estrutura social e econômica do país. O Brasil é um país desigual, com uma grande concentração de renda. Essa desigualdade se reflete na moradia, com uma parcela significativa da população vivendo em condições precárias (MONTEIRO e VERAS, 2017).

Além da desigualdade social e econômica, outros fatores contribuem para a precariedade habitacional no Brasil, como a falta de regularização fundiária, a especulação imobiliária e a falta de políticas públicas eficazes de habitação social (MONTEIRO e VERAS, 2017).

A situação habitacional precária está associada a uma série de problemas sociais e de saúde. As famílias que vivem em condições precárias estão mais expostas a doenças, acidentes e violência. Além disso, elas têm mais dificuldade de acesso a oportunidades de emprego e educação.

Segundo Monteiro e Veras (2017), a questão da moradia no Brasil é um problema que exige ações de diversos setores da sociedade. O governo federal, os estados e os municípios devem investir em programas de habitação social para garantir o acesso à moradia digna para toda a população, como no caso do Programa Minha Casa. Minha Vida.

De acordo com os dados do Censo Demográfico 2022 do IBGE, a população brasileira é composta por 56,1% de brancos, 39,1% de pretos ou pardos e 4,8% de amarelos ou indígenas.

No que diz respeito às condições de moradia, os indicadores sociais apontam para desigualdades significativas entre as pessoas de diferentes cores ou raças, conforme apresentado os indicadores sociais abaixo (IBGE, 2023):

Propriedade da moradia: a proporção de domicílios próprios é maior entre os brancos (75,1%) do que entre os pretos ou pardos (58,6%). Entre os amarelos ou indígenas, a proporção é de 72,4%.

- Disponibilidade de água: a proporção de domicílios com acesso à rede geral de abastecimento de água é maior entre os brancos (98,4%) do que entre os pretos ou pardos (92,9%). Entre os amarelos ou indígenas, a proporção é de 97,5%.
- Disponibilidade de esgoto: a proporção de domicílios com acesso à rede geral de esgoto é maior entre os brancos (89,5%) do que entre os pretos ou pardos (78,6%). Entre os amarelos ou indígenas, a proporção é de 86,8%.
- Disponibilidade de coleta de lixo: a proporção de domicílios com coleta de lixo é maior entre os brancos (99,3%) do que entre os pretos ou pardos (95,5%). Entre os amarelos ou indígenas, a proporção é de 98,8%.
- Disponibilidade de energia elétrica: a proporção de domicílios com energia elétrica é maior entre os brancos (99,9%) do que entre os pretos ou pardos (99,7%). Entre os amarelos ou indígenas, a proporção é de 99,8%.
- Disponibilidade de telefone: a proporção de domicílios com telefone é maior entre os brancos (98,5%) do que entre os pretos ou pardos (93,9%). Entre os amarelos ou indígenas, a proporção é de 97,1%.
- Disponibilidade de televisão: a proporção de domicílios com televisão é maior entre os brancos (99,1%) do que entre os pretos ou pardos (96,3%). Entre os amarelos ou indígenas, a proporção é de 98,2%.
- Condições de conservação do domicílio: a proporção de domicílios em boas condições de conservação é maior entre os brancos (87,2%) do que entre os pretos ou pardos (75,6%). Entre os amarelos ou indígenas, a proporção é de 84,8%.
- Percepção de segurança: a proporção de pessoas que se sentem seguras em seu domicílio ou bairro é maior entre os brancos (91,9%) do que entre os pretos ou pardos (83,1%). Entre os amarelos ou indígenas, a proporção é de 88,4%.

Os dados apresentados evidenciam que as pessoas de cor ou raça preta ou parda continuam a enfrentar maiores desigualdades no acesso a condições de moradia adequadas. Essas desigualdades são resultado de fatores históricos e estruturais, como o racismo e a desigualdade social.

Para reduzir essas desigualdades, é necessário implementar políticas públicas que promovam a inclusão social e o acesso a oportunidades de desenvolvimento para todas as pessoas, independentemente de sua cor ou raça.

Almudi (2020) analisou a precariedade habitacional de negros autodeclarados pretos ou pardos na periferia de Sorocaba (SP) e constatou que é importante considerar a perspectiva étnico-racial como uma dimensão indissociável do panorama urbano. Sendo assim, a autora propõe o conceito de "cidade racializada". As cidades racializadas são aquelas em que o componente étnico-racial está presente em todos os aspectos da vida urbana.

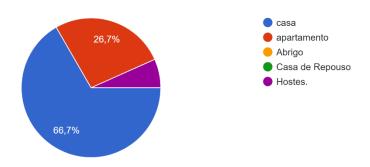
O racismo estrutural, que é uma forma de racismo que se manifesta nas estruturas sociais, econômicas e políticas, está presente na segregação socioespacial, na localização da moradia, no acesso aos espaços de cultura e lazer, no deslocamento pelo espaço e na efetivação ou negação do direito à cidade (ALMUDI, 2021).

A seguir, analisaremos os gráficos de 14 a 26, que tratam das questões de moradia dos participantes da nossa pesquisa. O objetivo é compreendermos como se dá a relação de saúde no local em que habitam e as possíveis barreiras encontradas. A Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) é um documento internacional que estabelece os direitos fundamentais de todos os seres humanos. Ela foi adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948 (Assembleia Geral das Nações Unidas, 1948).

A DUDH é um documento universal, o que significa que se aplica a todos os seres humanos, independentemente de sua raça, etnia, religião, sexo, nacionalidade ou qualquer outra condição. Ela é composta por 30 artigos que abordam uma ampla gama de direitos, incluindo o direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança, à educação, à saúde e à moradia adequada (Assembleia Geral das Nações Unidas, 1948).

O gráfico 13 apresenta a distribuição do tipo de moradia dos participantes da pesquisa. A análise dos dados revela que a maioria dos participantes (60%) vive em casa, seguido por aqueles que moram em apartamento (26,7%) e hostel (6,7%).

Gráfico 13 – Tipo de moradia



De acordo com os dados apresentados no gráfico 14, a maioria dos participantes da pesquisa (54%) possui residência própria. Essa proporção é superior à média nacional, que é de 49,7%, segundo o Censo Demográfico 2023 do IBGE.

Esses dados sugerem que os participantes da pesquisa têm acesso a condições de moradia adequadas, pois possuem um domicílio que lhes pertence. No entanto, como já apresentado acima, a renda da maioria dos participantes é baixa, com uma média de R\$ 1.500,00.

Essa renda é insuficiente para adquirir um imóvel no mercado formal, que exige um valor mínimo de entrada de 20% do valor do imóvel (BRASIL, 2018). Portanto, é possível que esses imóveis sejam de posse, ou seja, imóveis que foram adquiridos sem financiamento bancário.

A posse é uma forma de aquisição de imóvel que não exige a comprovação de renda ou de condições financeiras. No entanto, ela não oferece os mesmos direitos que a propriedade⁴³, como a possibilidade de financiamento bancário e a garantia de que o imóvel não será desapropriado (BRASIL, 2002).

Os dados apresentados indicam que a maioria dos participantes da pesquisa possui residência própria. No entanto, eles não fornecem informações sobre a aquisição desses imóveis. Para confirmar a afirmativa, seria necessário coletar mais dados sobre as condições dos imóveis de posse dos participantes da pesquisa.

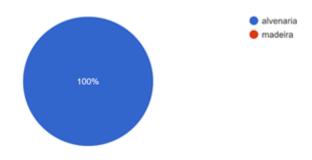
⁴³ O código civil faz a distinção nos seus artigos 1196 e 1228 da diferença de um imóvel de posse e adquirido de forma legal (propriedade) (BRASIL, 2002).

Gráfico 14 - Condição de ocupação do imóvel



Todos os entrevistados afirmaram ter acesso a moradia, conforme indicado no gráfico 14. Esse gráfico mostra que a totalidade dos entrevistados vive em locais com construção de alvenaria (gráfico 15).

Gráfico 15 – Tipo de construção das residências

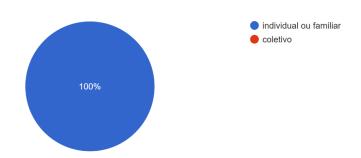


Fonte: elaboração própria, 2023.

É importante compreendermos que saúde não é apenas a ausência de doença, mas um conjunto de fatores que interverem nas vidas dos sujeitos, conforme preconiza a OMS. Sendo assim, a situação das moradias é importante para analisarmos a questão de saúde.

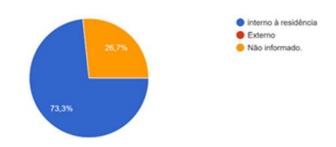
O acesso a banheiros privativos é um dos critérios utilizados para avaliar se uma moradia atende aos padrões mínimos de habitabilidade. Isso porque os banheiros são essenciais para a higiene pessoal e para a saúde pública (gráfico 16).

Gráfico 16 – Tipo de banheiro



Através desse indicador, poderemos verificar o acesso a chuveiro, vaso sanitário e pia, e se esses equipamentos são de uso da família ou compartilhado com outras famílias. Segundo o gráfico 16, as residências possuem banheiros privativos.

Gráfico 17 – Banheiros interno ou extenso a moradia

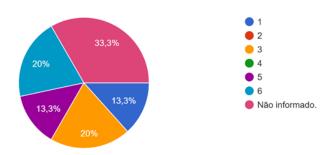


Fonte: elaboração própria, 2023.

Outro ponto de atenção é se o banheiro é interno a residência ou externo (gráfico 17). Quando uma residência possui banheiros privativos e internos, isso indica que as pessoas que vivem nela têm acesso a condições de moradia adequadas. Isso é importante para a qualidade de vida e para o bem-estar das pessoas.

Outro indicador social é a existência de um número adequado de cômodos em uma residência. Esse é um indicador de que as pessoas que a habitam têm acesso a condições de moradia adequadas. Isso se deve ao fato de que os cômodos são essenciais para o conforto e a privacidade das pessoas.

Gráfico 18 - Números de Cômodos das residências

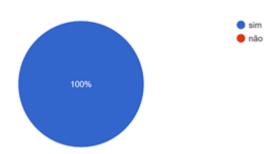


Do total de entrevistados, 3 (20%) moram em casas com 6 cômodos, 2 (13,3%) em casas com 5 cômodos, 3 (20%) em casas com 3 cômodos, 2 (13,3%) em casas com 1 cômodo e 5 (33,3%) não responderam. Os resultados mostram que a maioria dos entrevistados (50%) mora em casas com até 3 cômodos. Apenas 20% dos entrevistados moram em casas com mais de 3 cômodos. Além disso, 33,3% dos entrevistados não responderam (gráfico 18).

Conforme indicado no gráfico 19, todos os participantes da pesquisa possuíam acesso à energia elétrica. No entanto, a pesquisa não abordou a questão da forma de seu acesso, se é pela empresa ou de forma clandestina, pois esta conta interfere nos gastos mensais domésticos. O mesmo ocorre com as contas de água, gás, telefone, internet, dentre outras.

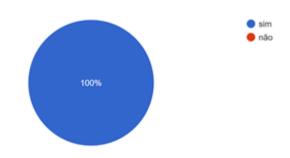
A energia elétrica é essencial para a qualidade de vida das pessoas. Ela é necessária para tarefas básicas, como iluminação, refrigeração e aquecimento. Também é necessária para atividades recreativas e educacionais.

Gráfico 19 – Acesso à energia elétrica



Segundo o gráfico 20, todas as pessoas entrevistadas afirmaram ter acesso à água encanada em suas residências. A informação apresentada é positiva, pois indica que a população pesquisada tem acesso à água encanada, que é um direito humano fundamental. No entanto, é importante ressaltar que a pesquisa não fornece informações sobre a qualidade da água encanada ou sobre a forma de acesso, se for regularizada pela empresa que fornece a água.

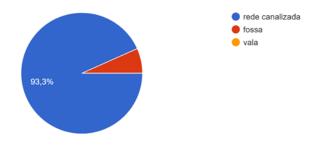
Gráfico 20 – Acesso a água encanada na residência



Fonte: elaboração própria, 2023.

O gráfico 21 mostra que 93,3% das residências possuem rede de esgoto canalizada. Apenas uma pessoa da população pesquisada declarou que utiliza fossa séptica. Essa pessoa reside no município de São João de Meriti, na Baixada Fluminense. O acesso à rede de esgoto canalizada é essencial para a saúde pública e para o meio ambiente.

Gráfico 21 – Tipo de esgoto residencial



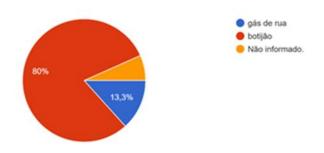
Fonte: elaboração própria, 2023.

O saneamento básico é uma política muito importante no Brasil e é monitorada pelo Ministério das Cidades, que dispõe do Sistema Nacional de Informações sobre Saneamento (SNIS). Dessa forma, é possível acompanhar o painel com o número de casas que possuem acesso a esses serviços públicos, que são indispensáveis para a saúde da população. A OMS define saneamento como as ações que visam controlar os fatores do meio ambiente que podem prejudicar a saúde humana. O saneamento também pode ser visto como o conjunto de medidas que visam melhorar as condições ambientais, de modo a garantir uma vida mais saudável e produtiva para a população (BRASIL, 2021b).

Os serviços de saneamento são essenciais para a saúde pública, a qualidade de vida e o desenvolvimento sustentável das cidades. Eles incluem o abastecimento de água potável, o esgotamento sanitário, a limpeza urbana e manejo dos resíduos sólidos e a drenagem e manejo das águas pluviais urbanas (BRASIL, 2021b).

O sistema de gás utilizado na sua maioria é o botijão de gás (gráfico 22). Esse dado é relevante, pois recentemente na história do Brasil, em 2021, foram realizadas várias matérias jornalísticas — Felicio (2021), Nunes e Amorim (2021) e Riqueira (2021) — expondo que muitas pessoas que viviam em regiões periféricas não tinham dinheiro para comprar gás e estavam usando lenha para cozinhar. Mediante essas denúncias, o governo federal criou o programa auxílio-gás (Lei nº 14.237, de 19 de novembro de 2021 e regulamentado pelo Decreto nº 10.881, de 2 de dezembro de 2021) com o intuito de diminuir o efeito do preço do gás de cozinha sobre o orçamento das famílias de baixa renda.

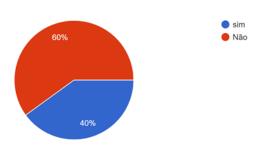
Gráfico 22 – Sistema de gás utilizado



Fonte: elaboração própria, 2023.

A acessibilidade do local de moradia (gráfico 23) é um problema para 40% dos participantes da prelevante para esse público.

Gráfico 23 – Dificuldade de acesso das residências



Fonte: elaboração própria, 2023.

As escadarias são um problema relevante para idosos e pessoas com mobilidade reduzida. As vielas estreitas e as ladeiras podem dificultar o acesso de pessoas com deficiência visual ou motora. O tráfico de drogas pode representar uma ameaça à segurança pública e, consequentemente, dificultar o acesso de serviços públicos às comunidades onde ele ocorre.

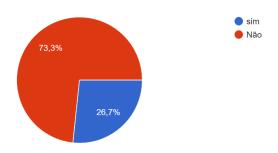
É importante destacar que a acessibilidade não é apenas um problema de mobilidade. Ela também é um problema de inclusão social. As pessoas que enfrentam dificuldades de acessibilidade têm mais dificuldade de participar da vida social e econômica.

A questão de segurança pública também é outro fator mencionado. Esse fato pode impedir a entrada dos serviços públicos em comunidades e regiões onde o poder paralelo domina, em especial a entrada da equipe de saúde, mesmo em lugares onde existe o Programa Estratégia da Saúde da Família.

Para enfrentar o problema da acessibilidade, é necessário adotar políticas públicas que promovam o planejamento urbano, a manutenção das vias públicas e a eliminação de barreiras arquitetônicas. Também é importante investir na segurança pública, para garantir o acesso de serviços públicos a todas as comunidades, independentemente da situação de segurança.

Sobre conservação das ruas (gráfico 24), mencionam a falta de capina e a maioria não relatou nenhum problema oferecido ("não solucionado") pelo serviço público.

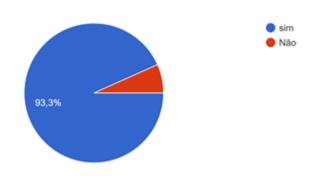
Gráfico 24 - Conservação das ruas, calçadas ao entorno da moradia



As perguntas relacionadas a moradia e serviço de conservação pública prestados são consideradas essenciais para a saúde da pessoa humana e abordam vários indicadores sociais, dentre eles de moradias insalubres, saneamento básico, coleta de lixo, dentre outros. Isso nos possibilita ter uma abordagem mais ampla do processo saúde-doença dos sujeitos, utilizando o princípio da integralidade do SUS e compreendendo os determinantes sociais de saúde.

Sendo a coleta de lixo domiciliar importante para a saúde das pessoas, vale pontuar que a maioria das famílias possuem coleta regular em suas casas (gráfico 25). Isso sinaliza que o descarte de lixo é realizado pelo o serviço público, evitando, assim, contaminação por doenças e proliferação de roedores, insetos e outros animais transmissores de doença.

Gráfico 25 – Coleta de lixo regular



Fonte: elaboração própria, 2023.

Buss e Pellegrini Filho (2007) apresentam quatro modelos de intervenção sobre os determinantes sociais da saúde analisados por Dahlgren e Whitehead, assim como

também Diderichsen, que buscam uma estrutura para identificar pontos de intervenção nas políticas, com o objetivo de reduzir as disparidades nos Determinantes Sociais da Saúde (DSS) resultantes das posições sociais de indivíduos e grupos.

- O primeiro nível se configura no modelo de camadas de Dahlgren e Whitehead e é centrado em fatores comportamentais e de estilos de vida. Nele destaca-se a forte influência dos DSS, tornando desafiador modificar comportamentos de risco sem alterar as normas culturais subjacentes. Intervenções eficazes nesse nível envolvem políticas abrangentes que promovam mudanças comportamentais por meio de programas educativos, comunicação social, acesso facilitado a alimentos saudáveis, espaços públicos para atividades físicas e restrições à propaganda de tabaco e álcool (BUSS E PELLEGRINI FILHO, 2007).
- O segundo nível aborda comunidades e suas redes de relações, reconhecendo a importância dos laços sociais para a saúde individual e coletiva. Com isso, as políticas visam estabelecer redes de apoio, fortalecer organizações comunitárias, especialmente em grupos vulneráveis, e promover a participação ativa nas decisões sociais (BUSS E PELLEGRINI FILHO, 2007).
- O terceiro nível concentra-se nas condições materiais e psicossociais, buscando garantir acesso a recursos como água limpa, habitação adequada, empregos seguros, serviços de saúde e educação de qualidade. A coordenação entre setores é crucial para políticas integradas (BUSS E PELLEGRINI FILHO, 2007).
- O quarto nível atua nos macrodeterminantes, por meio de políticas macroeconômicas, mercado de trabalho, proteção ambiental e promoção de uma cultura de paz, visando um desenvolvimento sustentável que reduza desigualdades sociais e econômicas (BUSS E PELLEGRINI FILHO, 2007).

Buss e Pellegrini Filho (2007), ao usarem o modelo de Diderichsen, destacam a intervenção nos mecanismos de estratificação social para combater as desigualdades de saúde, incluindo políticas relacionadas ao mercado de trabalho e seguridade social. Outras políticas buscam reduzir a exposição a riscos e fortalecer a resistência a diferentes exposições, com foco em grupos vulneráveis. Intervenções no sistema de

saúde buscam reduzir as desigualdades nas consequências da doença, melhorando a qualidade dos serviços (BUSS E PELLEGRINI FILHO, 2007).

Conforme argumentam Buss e Pellegrini Filho (2007), essas intervenções em vários níveis de DSS exigem uma abordagem coordenada e intersetorial, acompanhada por políticas transversais que fortaleçam a coesão e o capital social nas comunidades vulneráveis, promovendo a participação social no desenvolvimento e implementação de políticas e programas. A ênfase crescente na atuação sobre DSS destaca a importância do movimento global de promoção da saúde.

Em relação a pergunta sobre o relacionamento com os vizinhos, 7 (46,7%) possuem um relacionamento de amizade, 6 (40%) mantém um contato superficial e 1 (13,3%) não tem relações com vizinhos (gráfico 26). Uma questão relevante para soropositivos é a questão do estigma em relação a doença e o receio de sofrer discriminação ao ter seu diagnóstico revelado.

Não tem relação com vizinhos conflituosa superficial de amizade

Gráfico 26 – Relacionamento com vizinhos

Fonte: elaboração própria, 2023.

As perguntas realizadas tiveram como finalidade não apenas traçar um perfil da população pesquisada, mas também compreender sua situação habitacional e social. Isso nos possibilita acessar questões importantes sobre determinantes sociais em saúde, que podem impactar o tratamento da saúde das pessoas, incluindo o suporte social, que pode ser oferecido por vizinhos, amigos, família e/ou profissionais de saúde. Compreender esses fatores psicossociais, culturais, econômicos e outros que se apresentam na vida dos sujeitos é importante para possibilitar um acesso integral à saúde. Nesse sentido, a seção a seguir dará voz aos participantes da pesquisa.

4.2. Análise das entrevistas com pessoas pretas e pardas que realizam tratamento de HIV/Aids nos ambulatórios do HUPE: itinerário terapêutico

Este trabalho utilizou do itinerário terapêutico (IT) para entender caminhos na busca do cuidado em saúde em meia a tantas dificuldades sociais, regionais, culturais, políticas e a outras adversidades como a cor e etnia, que são apresentadas pelos usuários do SUS. Entendendo assim que o usuário tem autonomia para tomada de decisões do seu processo terapêutico. O IT pode nortear e apoiar as tomadas de decisões e escolhas estratégicas de acordo com os princípios do SUS (universalidade, integralidade e equidade) e suas diretrizes (regionalização, descentralização, hierarquização e participação).

Como já mencionado, participaram do estudo 15 voluntários de ambos os sexos. Por questões de sigilo, os nomes dos participantes não foram divulgados. Para facilitar a compreensão das falas, os voluntários foram identificados por letras do alfabeto.

Para compreender como os voluntários estão inseridos no contexto familiar e social, foram realizadas algumas perguntas. Uma delas foi sobre o conhecimento da família sobre o diagnóstico de HIV. Dos 15 voluntários, 13 (87%) contaram para a família sobre a infecção pelo vírus. Os outros 2 (13%) ainda não revelaram o diagnóstico.

Ao serem questionados sobre a reação da família ao descobrir o diagnóstico, os voluntários relataram reações variadas. No entanto, é importante destacar que, mesmo vindas de pessoas próximas, foram relatadas manifestações de discriminação.

Filha. Melhor possível, ela não sabia, sabe como é que ela soube? Eu estava internada nesse hospital da dermatologia porque a DIP estava em obra, logo assim quando minha mãe morreu eu vim às pressas pra cá, por que eu operei a apêndice porque ela estourou, (...) foi um acolhimento e tanto, gente meu Deus, e ela (filha) foi minha acompanhante. Não sei se foi um bom momento porque ela estava agoniada com minha situação, então ela soube (...). Fez tudo pra me agradar, tipo assim, demonstrar "não mãe, não fica preocupada não, isso pode acontecer hoje em dia" ficou mais minha amiga do que era, me deu mó apoio, não me crítica, não me condena, eu 'morrendo' de medo dela descobrir assim 'ah a senhora quis morar sozinha' me xingar, pegou isso pegou aquilo, que nada, sofri anos sozinha, mas é a vida né" (Sra. E, 65 anos).

Separando talheres, separando tudo (...) há 20 anos atrás, nem crítico, mas me magoou muito." (Sr. H, 45 anos)

Ninguém me procura, o problema foi bem sério, porque até pra beber água era pra beber em copo descartável. Aí, eu me separei de todo mundo por

vontade própria minha, porque eu achei que era ridículo, porque não era por causa de um copo que eu ia passar minha doença pra ninguém. E isso também foi descoberto por causa de problema que eu tive no cérebro, não foi pela própria doença. Tanto é que até hoje essa doença não é constatada, indetectável. (Sra. K, 49 anos)

Os dados apresentados indicam que a discriminação contra pessoas vivendo com HIV (PVHA) ainda é uma realidade, mesmo vindas de pessoas próximas. É importante promover ações de conscientização sobre o HIV e a discriminação para combater esse problema.

De acordo com Casaes (2007), a revelação do diagnóstico é ainda cercada de estigma da doença e este representa um dos principais desafios para pessoas vivendo com HIV/Aids. Isso se deve ao medo de ser rejeitado, excluído por pessoas próximas, perder o emprego e de se tornar uma pessoa estigmatizada pela sociedade ao revelar sua condição sorológica.

O estigma da doença ainda é muito forte dentro da sociedade atual, principalmente por se tratar de uma doença na qual a maior parte da contaminação acontece devido a práticas sexuais sem prevenção.

Os entrevistados que sofreram preconceito relataram situações de discriminação no trabalho, na escola ou na comunidade. Eles também relataram que foram alvo de comentários preconceituosos ou de violência (CASAES, 2007).

Em nossa pesquisa, os resultados evidenciam que o estigma relacionado ao HIV/Aids ainda persiste como uma realidade. Embora 80% dos entrevistados afirmem não ter enfrentado preconceito em relação ao diagnóstico de HIV, 20% relatam ter experienciado tal discriminação. Contudo, a maioria dos participantes optou por compartilhar seu diagnóstico com familiares ou pessoas de confiança, o que, portanto, reduz a exposição ao preconceito.

Observo que, em algumas falas, as pessoas deixam de realizar determinados tratamento com receito da exposição de seu diagnóstico:

Quando os médicos colocam receitas e encaminhamento com o diagnóstico exposto. E muitas vezes deixa de fazer o tratamento como preventivo.(Sra. O, 58 anos)

No HUPE. A nutricionista do grupo COM VIDA conseguiu algumas quentinhas para os participantes do HUPE, mas no refeitório falaram 'chegou o grupo da morte'.(Sr. L, 63 anos)

É importante analisar os resultados da pesquisa de forma crítica. Os 80% de entrevistados que disseram não ter sofrido preconceito podem estar subestimando o problema. É possível que eles tenham sofrido algum tipo de preconceito, mas não tenham percebido ou não tenham se sentido confortáveis em relatar.

Além disso, é importante considerar que a maioria dos entrevistados revelou seus diagnósticos para familiares ou pessoas de sua confiança. Isso pode ter ajudado a protegê-los do preconceito.

O preconceito e discriminação sofrido pelas pessoas que têm HIV/Aids é determinado pelo estigma que a doença carrega na sociedade. Com o intuito de obter esses dados, foi realizado um estudo, entre abril e agosto de 2019, intitulado o "Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/Aids – Brasil", com 1.784 pessoas de 7 capitais brasileiras (Manaus, Brasília, São Paulo, Recife, Salvador, Rio de Janeiro e Porto Alegre). Constatou-se que a maioria das pessoas que vivem com HIV/Aids já vivenciaram por algum episódio de discriminação em suas vidas.

Segundo a pesquisa, 64,1% das pessoas entrevistadas já enfrentaram alguma forma de estigma ou discriminação devido à sua condição de viver com HIV ou Aids. Comentários discriminatórios ou especulativos afetaram 46,3% delas, enquanto 41% afirmam ter sido alvo de comentários feitos por membros de suas próprias famílias. O estudo também revela que muitas dessas pessoas passaram por outras situações de discriminação, incluindo assédio verbal (25,3%), perda de fonte de renda ou emprego (19,6%) e até mesmo agressões físicas (6,0%) (UNAIDS, 2023).

Sobre a questão de discriminação nos serviços de saúde, o documento "Índice do Estigma no Brasil" aponta que 15,3% das pessoas entrevistadas disseram ter sido discriminadas por profissionais de saúde por viverem com HIV ou Aids. Isso inclui situações como evitar o contato físico (6,8%) e violar a privacidade sem permissão (5,8%). Esses números vão contra a ideia de um atendimento humanizado que o Sistema Único de Saúde (SUS) promove. O documento enfatiza que, mesmo que os relatos venham de uma minoria no estudo, é crucial destacar que os protocolos e as leis garantem que ninguém deveria passar por constrangimentos ou agressões desse tipo (UNAIDS, 2023).

Referente ao perfil apresentado, 65% dos quase 1.800 participantes do "Índice de Estigma no Brasil" são pessoas negras que convivem com o HIV, em média, há dez anos. Tendo em vista o número de pessoas negras que responderam à pesquisa, o

estudo se destaca como uma fonte importante para analisar as possíveis causas sociais subjacentes a essas tendências, de aumento dos casos de HIV com a população negra no país (UNAIDS, 2019).

No que diz respeito ao relacionamento com a família, a maioria relata que é bom, mas sem muita proximidade. Isso revela que as PVHA muitas vezes se afastam desse contato com seus familiares:

A outra família esquece..., com meus pais me relaciono bem, não tenho aquela 'coisa' de visitar. São bem raras as visitas, com minhas irmãs quase nunca, são boas, só não tenho muito contato.(Sr. H, 45 anos)

Bom. Só não sabe se sua família estaria preparada para saber do seu diagnóstico. (Sra. D, 36 anos)

Embora a pandemia mundial do HIV tenha quase cinco décadas e, neste período, tenhamos obtido avanços tecnológicos, biomédicos e descobertas sobre a forma de transmissão, a Unaids (2019) revela que, para 81% das pessoas entrevistadas, viver com HIV ainda é uma tarefa bastante difícil. Em geral, as respostas indicaram que as experiências ao compartilhar a condição positiva para o HIV com aqueles que não são próximos não são positivas. Vizinhos e vizinhas foram os que mais frequentemente (24,6%) tomaram conhecimento dessa condição sem o consentimento das pessoas vivendo com HIV.

A pergunta subsequente tinha intuito de saber se os participantes recebem o apoio de sua família. A maioria demostra que tem o apoio familiar, mas não especifica o tipo de apoio que recebe:

Sim, eu entendo que sim, porque é como eu te falei em relação ao assunto (...) de saberem né, então nunca teve essa coisa de me tratarem diferente entendeu! É minha mãe então, minha mãe é 100% comigo, me ajuda em tudo entendeu! Qualquer questão financeira ou... esses dias fiquei na casa dela por conta do transplante, cuidou muito bem, a gente não conversa e ela também não aceita, então a gente mantém aquela coisa do né... então nossa relação é assim, muito boa, muito carinhosa entendeu! Mesmo que ela não concorde da minha vida sexual, mas é... não falando sobre isso entendeu, né não adianta chegar pra minha mãe e 'mãe esse aqui é meu namorado' que ela não aceita, mas me respeita entendeu, então por isso até que eu decidi morar sozinho, eu podia estar morando lá até hoje, mas não, não dá, eu vou viver minha vida do jeito que eu quero, porque com minha mãe nunca vou poder entendeu! (Sr. B, 55 anos).

A fala do Sr. B revela uma situação complexa e delicada. Por um lado, ele tem uma relação de carinho e apoio com a mãe, que o ajuda em todos os aspectos da vida.

Por outro lado, a mãe não aceita sua orientação sexual, o que o impede de ser plenamente ele mesmo.

Essa situação é comum a muitas pessoas vivendo com HIV e com orientação sexual não heterossexual. Elas podem enfrentar discriminação por ambas as condições, o que pode ter um impacto significativo em sua vida. No caso do Sr. B, a discriminação da mãe o levou a optar por morar sozinho. Ele entende que, dessa forma, poderá viver sua vida do jeito que ele quer.

Góis (2007), em seu estudo sobre a violência contra homossexuais, enfatiza a violência física e subjetiva enfrentada por indivíduos com essa orientação. O estudo indica que a falta de apoio familiar influencia como este indivíduo irá enfrentar a violência na sociedade, já que muitas vezes ela acontece no âmbito familiar. Dessa forma, a pessoa não só lida com a discriminação referente ao HIV, mas também da sua orientação sexual.

Quando perguntamos se têm outras pessoas com quem possam "contar" além do suporte familiar, 11 (73,3%) pessoas responderam que sim e apenas 4 (26,7%) que não possuem. Sobre que tipo de vínculo possuem, são de amizade em sua maioria e de vizinhos e uma pessoa respondeu que era apenas dos profissionais de saúde (amigos 6; vizinhos 1; profissional de saúde 2; companheiro(a) 3; ninguém 3).

Os autores ressaltaram a importância de redes de suporte psicossocial mais robustas e preparadas para atender às necessidades das PVHA. Os resultados indicaram que a trajetória de vida dessas pessoas, permeada pela violência, deixava marcas profundas, especialmente devido à desintegração de laços familiares e comunitários, cuja reconstrução se mostrava desafiadora. O abuso sexual emergiu nos relatos como uma consequência incontestável de um contexto marcado por diversas formas de opressão social (SILVA & CASTRO E SILVA, 2011).

Considerando a estigmatização enfrentada por pessoas vivendo com HIV/Aids e o subsequente isolamento a que são submetidas, muitos pesquisadores na área têm demonstrado interesse na temática do suporte social. Esse é examinado como uma rede de integração social e apoio, destacando, em ambas as perspectivas, a potencialidade de benefícios para os portadores (CASAES, 2007).

A descoberta da sorologia positiva para HIV, em muitas falas, é acompanhada de medo da morte. As falas que se seguem abordam duas formas de descobertas, na fase adulta e na infância, porém com quatro situações diferentes. A primeira, na

internação; a segunda, após sofrer violência sexual ainda na infância; a terceira, pela transmissão vertical (da mãe para o filho pela gestação ou amamentação) e a quarta, a partir do diagnóstico do parceiro:

Eu estava com a minha mãe de criação, né, nós estávamos almoçando e quando eu acordei eu acordei já aqui dentro hospital (HUPE) e fiquei. Minha mãe dizia que era 6 meses, a D. (médica) diz que ficou tipo entubada... Aí, não sei explicar... fiquei em coma 6 meses, quando eu acordei me deram a notícia. Minha mãe falou pra mim "calma que vai vir um homem de branco pra conversar com você" eu falei "mãe o que que eu estou fazendo aqui?" Ela "calma que vai vir um homem de branco pra conversar com você". E esse homem veio e disse "isso, isso e isso" no começo não era nem a D. (médica), eu falei "mas eu vou ser tratada pelo senhor ou...". Isso foi em 2002. (Sra. K, 49 anos)

Em alguns casos, a pessoa descobre que tem HIV na internação com alguma doença oportunista, já em estágio avançado da Aids. Segundo o Boletim Epidemiológico de HIV (BRASIL, 2023), de 1980 até junho de 2023, o Brasil registrou 1.124.063 casos de Aids.

Nos últimos cinco anos, o país tem apresentado uma média anual de 35,9 mil novos casos da doença. Entre 2013 e 2017, houve uma redução média de 2,8% no número de casos de Aids a cada ano. Nos anos subsequentes, 2018 e 2019, o declínio foi menor, atingindo 1,0% e 0,6%, respectivamente.

Como mencionado anteriormente, a pandemia de COVID-19 teve um impacto significativo nas notificações de Aids, contribuindo para uma queda de 20,2% nos registros, o que equivale a 7.726 casos a menos, ao comparar os anos de 2019 e 2020. Contudo, foi observado um aumento de 15,9% entre 2020 e 2021, seguido por um acréscimo de 3,8% no número de casos notificados no ano subsequente em comparação ao ano anterior, ainda que inferior ao registrado em 2019.

Na verdade, eu tinha 7 anos quando minha mãe descobriu, que eu fui fazer um exame meu, e descobriu e ficou assustada "tal" (...) então eu vou me tratando, a transmissão foi por amamentação (Sr. C, 22 anos).

Outro caso são o das crianças que são expostas ao HIV, seja na gestação seja na amamentação. O Boletim Epidemiológico de HIV (BRASIL, 2023), ao analisar o período de 2015 até junho de 2023, no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan), registrou 67.850 casos de crianças expostas ao HIV no Brasil.

Esses casos foram distribuídos regionalmente da seguinte forma: 23.741 (35,0%) na região Sudeste, 17.092 (25,2%) na região Nordeste, 15.395 (22,7%) na região Sul, 7.777 (11,5%) na região Norte e 3.831 (5,6%) na região Centro-Oeste. Em 2022, foram notificados 7.951 casos de crianças expostas, sendo 2.440 (30,7%) no Sudeste, 2.341 (29,4%) no Sul, 1.755 (22,1%) no Nordeste, 893 (11,2%) na região Norte e 521 (6,6%) no Centro-Oeste.

Neste mesmo ano, os estados que mais notificaram crianças expostas foram Rio Grande do Sul (19,8%), São Paulo (14,5%) e Rio de Janeiro (11,0%). Durante o período analisado, 49,6% das crianças eram do sexo masculino, e 97,4% delas tinham menos de 1 ano de vida, sendo que 91,6% eram menores de 7 dias. Não foram observadas diferenças na distribuição etária em relação ao sexo das crianças.

As mulheres portadoras do vírus HIV devem receber aconselhamento sobre o potencial risco de transmissão do vírus durante o período de amamentação. Além disso, é crucial fornecer orientações quanto à supressão da lactação e ao uso de substitutos do leite materno.

A fala sobre a transmissão do HIV por via da violência sexual numa criança nos faz refletir sobre a gravidade deste problema e a necessidade de ações urgentes para combatê-lo:

Quando era criança fui abusado pelo meu padrasto dos 7 a 8 anos. A minha irmã foi abusada e a minha mãe também. A minha irmã contou para a minha mãe, que levou para fazer corpo delito. (Sr. F, 30 anos).

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), cerca de 1 em cada 5 meninas e 1 em cada 13 meninos sofrerão algum tipo de violência sexual antes dos 18 anos (OMS, 2022.). No Brasil, a estimativa é de que 527 mil crianças e adolescentes sejam vítimas de violência sexual a cada ano (FÓRUM BRASILEIRO DE SEGURANÇA PÚBLICA, 2023).

A violência sexual infantil pode ter consequências graves para a saúde física e mental das vítimas, incluindo gravidez indesejada, aborto, infecções sexualmente transmissíveis (ISTs), incluindo o HIV, e depressão, ansiedade e outros transtornos mentais.

A transmissão do HIV por via da violência sexual é uma das formas mais graves de infecção pelo vírus. Isso ocorre porque o sangue, o sêmen e outros fluidos corporais infectados podem ser transmitidos para a criança durante a relação sexual.

A profilaxia pós-exposição (PEP) é um tratamento eficaz para prevenir a infecção pelo HIV após a exposição ao vírus. A PEP deve ser iniciada o mais rápido possível após a exposição, preferencialmente em até 2 horas.

A prevenção da violência sexual infantil é fundamental para proteger as crianças deste grave problema. É importante que pais, educadores e profissionais da saúde estejam atentos aos sinais de violência sexual e que saibam como denunciar este crime.

A respeito do tema da infecção em decorrência de violência sexual o Ministério da Saúde dispõe de protocolo de conduta nesses casos, dentre elas, a PEP (Profilaxia Pós-Exposição).

Sobre a questão da transmissão do vírus em decorrência de violência sexual trago para reflexão o estudo de Silva & Castro e Silva (2011), que propuseram uma investigação sobre a relação entre violência e vulnerabilidade à infecção pelo HIV/Aids, com foco na contribuição de Organizações Não Governamentais (ONGs) voltadas ao combate de situações violentas enfrentadas por pessoas vivendo com o HIV/Aids (PVHA) ao longo de suas vidas. O estudo destacou diferentes formas de violência, incluindo o abuso sexual. A pesquisa partiu da premissa de que experiências variadas e intensas de violência na infância e adolescência aumentam a vulnerabilidade das pessoas à infecção por IST/HIV/Aids, especialmente aquelas que enfrentam situações de exclusão social.

Também nas falas aparecem a infecção de pessoas dentro de relacionamentos heterossexuais casadas ou em união estável. Maia e Freitas (2008) conduziram um estudo sobre os conhecimentos, comportamentos preventivos e percepções em relação ao HIV/Aids em homens e mulheres heterossexuais casados ou em união consensual. A pesquisa constatou que a população examinada se encontrava em uma situação de vulnerabilidade em relação ao risco de contrair a doença, apesar de possuir um conhecimento satisfatório sobre o HIV/Aids. As percepções conjugais dos entrevistados refletiam a sua aculturação em relação aos papéis de gênero e à hierarquização das relações afetivo-sexuais, fatores que podem contribuir para a adoção limitada de comportamentos preventivos.

Eu tive que fazer um exame em 2009 por que meu falecido marido foi diagnosticado deu positivo e automaticamente ele começou o tratamento no Pedro Ernesto e eu já fui fazer o exame. Em 2009, ele descobriu no estágio avançado ih deu... ih deu muita coisa, deu trombose, deu hepatite medicamentosa, água na pleura, no estágio de Aids. (Sra. N, 40 anos).

Há mulheres que mesmo após serem diagnosticada com o vírus têm o desejo de serem mães. Segundo o Portal de Boas Práticas em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente — Instituto Nacional Fernandes Figueira — IFF/Fiocruz, o número de gestantes que vivem com HIV tem apresentado um aumento ao longo dos anos. Observa-se um crescimento nas gestações de mulheres que já tinham conhecimento da sua condição de HIV antes de engravidar, enquanto a quantidade de mulheres que descobrem o HIV durante a gravidez tem diminuído. Outro dado apresentado é o aumento na proporção de mulheres que iniciam a gestação com uma carga viral já indetectável (abaixo de 50 cópias) (IFF, 2023).

Logo depois do diagnóstico dele a gente procurou uma unidade pra atendêlo, na época um dos únicos hospitais foi no Pedro Ernesto, e a doutora Dn. (médica) me acolheu, acolheu ele, e no início ela foi bem empática. Vamos acolhido os dois vamos tratar dos dois, aí que eu comecei o tratamento junto com ele. E quando eu comecei o tratamento eu já comecei tomando os remédios que eu tomo até hoje. E soube que eu podia engravidar.(Sra. N , 40 anos)

A página na internet do IFF (2023) chama a atenção e enfatiza que a condução adequada do pré-natal, do parto e do puerpério para mulheres vivendo com HIV tem contribuído para a redução da transmissão vertical para níveis próximos de zero, além de ter impactos positivos na qualidade de vida dessas mulheres.

Os objetivos do cuidado às gestantes infectadas pelo HIV encontram-se concentrado na prevenção da transmissão vertical e no adequado controle da doença materna. Dentre os fatores que interferem na transmissão vertical do HIV, destacam-se a carga viral, o aleitamento materno e as infecções concomitantes (IFF, 2023).

Em mulheres que recebem tratamento adequado, fatores obstétricos como via de parto, exposição ao sangue materno e prematuridade não têm sido determinantes significativos na transmissão vertical do HIV. A terapia antirretroviral (TARV) durante a gestação tem como objetivos a redução do processo de multiplicação do vírus dentro do organismo (viremia), o aumento da contagem de células TCD4, a desaceleração da progressão para a Aids e a minimização da transmissão vertical. O parto vaginal é uma opção viável desde que a mulher esteja recebendo tratamento adequado e alcance o controle efetivo da viremia (IFF, 2023).

As questões subsequentes abordam os cuidados em saúde e o acesso ao tratamento para o vírus. As falas apresentam os relatos de pessoas que vivem com HIV

sobre os cuidados em saúde e o acesso ao tratamento. Em geral, os relatos indicam que o acesso ao tratamento foi imediato após o diagnóstico.

Descobri no dia 1° (...) aí entrou primeiro com um medicamento pra pneumonia, acho que uns 20 dias, acho que eu já estava... acho que internado eu já estava (...) aí. (Sr. A, 60 anos)

O relato do Sr. A indica que ele foi internado com pneumonia. Como a pneumonia é uma doença oportunista que pode ocorrer em pessoas com HIV/Aids, é possível que ele já estivesse com a doença no momento da internação.

Quando perguntado como era o cuidado com a saúde antes do diagnóstico, a maioria relata que havia um cuidado, mas que, após o diagnóstico, este cuidado aumentou, até porque sua frequência no médico e a realização de exames também, como ilustra a declaração a seguir: "Normal. Só procurava médico quando sentia algo. Não tinha cuidado" (Sr. L, 63 anos).

É relevante destacar que o Ministério da Saúde disponibiliza o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para o manejo da infecção pelo HIV. Esse protocolo orienta a escolha de prescrições por meio de esquemas terapêuticos, compostos por combinações de mais de um fármaco antirretroviral, dispostos em diferentes linhas de tratamento. O sucesso terapêutico alcançado pelos esquemas terapêuticos proporciona a redução do número de cópias virais, o aumento do número de linfócitos T CD4+ e a consequente restauração da imunidade (BRASIL, 2008).

O PCDT sofreu modificações ao longo dos anos devido às descobertas sobre o vírus e medicamentos. Anteriormente, pessoas assintomáticas iniciavam o tratamento de saúde, mas não necessariamente o medicamentoso. O início do tratamento medicamentoso era avaliado pelos resultados de exames laboratoriais (contagem de linfócitos T CD4+ e carga viral) e só ocorria quando havia risco de progressão para a Aids. Diferentemente, pessoas sintomáticas iniciavam a terapia quando já apresentavam manifestações do quadro de Aids, com sinais e sintomas característicos (perda de peso, febre, diarreia, fadiga), com ocorrência ou não de infecções oportunistas e indicação laboratorial para o TARV (contagem de linfócitos T CD4+ e carga viral) (BRASIL, 2008).

A partir de dezembro de 2013, o PCDT indica que, após confirmação do diagnóstico positivo, deve-se iniciar o TARV. O acesso precoce ao tratamento não só

melhora a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e Aids, mas também reduz a transmissão do vírus (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2023).

As perguntas sobre o início do tratamento de saúde e do tratamento medicamentoso são distintas, pois a maioria dos entrevistados vive com o vírus há mais de 10 anos e iniciou o tratamento com o protocolo anterior.

No nosso estudo, os entrevistados vivem com o vírus há mais de 8 anos. Nenhum deles possui diagnóstico recente. O tempo de infecção é o seguinte: 8 a 10 anos (2 participantes); 11 a 20 anos (4 participantes); 21 a 30 anos (8 participantes); 36 anos (1 participante).

Muitos entrevistados iniciaram o tratamento com o antigo protocolo, que consistia em tomar vários medicamentos ao longo do dia, chamados "coquetel". Atualmente, os esquemas são mais simples e o número de medicamentos é menor, o que facilita a adesão ao tratamento.

Depois que descobriu demorou quanto tempo para iniciar o tratamento?

Eu não sei se eu descobri foi em maio de 2004, eu sei se de repente em junho já começou o tratamento, já comecei a procurar e marcar a primeira consulta né, com o médico, mas foi rápido eu creio que tem sido rápido, ou um mês ou pode ter sido antes eu não sei direito. (Sr. B, 55 anos).

A primeira resposta o entrevistado não sabe exatamente quando descobriu o diagnóstico, mas acredita que foi em maio de 2004. Ele também não sabe exatamente quando iniciou o tratamento, mas acredita que foi em junho ou até mesmo antes. Portanto, é possível que o tratamento tenha sido iniciado em um período de um mês ou menos.

Não, o tratamento eu iniciei 1 ou 2 meses depois, agora a medicação eu comecei a tomar 2 anos depois, eu lembro que a doutora (...) não tem condições de tomar não, a sua "coisa" tá "alta", depois de 2 anos 2 anos e meio ela passou o medicamento, quando comecei a tomar os medicamentos eu ia regularmente nela, e naquela (...) a gente com muito mais frequência. (Sra. E, 65 anos)

A segunda resposta é mais clara. O entrevistado afirma que iniciou o tratamento em 1 ou 2 meses após o diagnóstico. No entanto, ele também afirma que só começou a tomar os medicamentos 2 anos depois. Isso sugere que o tratamento inicial não incluía medicamentos antirretrovirais. É possível que o entrevistado tenha recebido apenas aconselhamento e acompanhamento médico.

Referente ao início do tratamento medicamentoso, o Tarv, a maioria menciona que se iniciou imediatamente, no entanto, algumas pessoas não fizeram uso do remédio de imediato devido à orientação realizada na época pelo Ministério da saúde, conforme já mencionado acima. Essa situação fica evidenciada na seguinte fala: "Eu saí da internação na sexta-feira e na segunda mesmo já comecei a tomar os retrovirais, 2 dias." (Sr. L, 63 anos)

Em geral, os relatos indicam que o acesso ao tratamento foi imediato após o diagnóstico. Atualmente, os especialistas sabem que ao detectar e tratar precocemente a sorologia positiva para o HIV proporciona um significativo aumento na expectativa de vida de uma pessoa que convive com o vírus. Aqueles que realizam testes regularmente, buscam tratamento no momento adequado e aderem às orientações da equipe de saúde experimentam consideráveis melhorias na qualidade de vida.

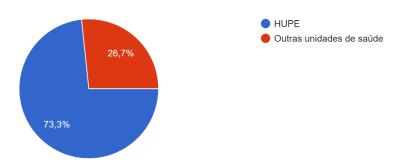
Quando questionados sobre os cuidados com a saúde antes do diagnóstico, a maioria dos entrevistados relata que havia um certo cuidado, mas que após o diagnóstico houve um aumento da frequência no médico e da realização de exames. Esses relatos sugerem que o diagnóstico de HIV pode ser um importante motivador para as pessoas aumentarem os cuidados com a sua saúde.

A análise dos relatos revela alguns aspectos importantes sobre os cuidados em saúde e o acesso ao tratamento para o vírus HIV. Em primeiro lugar, é importante destacar que o acesso ao tratamento é garantido pelo SUS. Em segundo lugar, os relatos revelam que o diagnóstico de HIV pode ser um importante motivador para as pessoas aumentarem os cuidados com a sua saúde. Isso ocorre porque o diagnóstico de HIV pode levar as pessoas a refletirem sobre a sua saúde e a importância de adotar hábitos saudáveis.

Portanto, é importante que os profissionais de saúde estejam preparados para oferecer apoio e orientação às pessoas vivendo com HIV, de modo que elas possam aumentar os cuidados com a sua saúde e viver uma vida plena e saudável.

A maior parte dos participantes iniciou o tratamento no HUPE (gráfico 27). Atualmente, a porta de entrada dos pacientes é por meio do Sistema de Regulação do SUS (SISREG) e do Serviço Estadual de Regulação (SER).

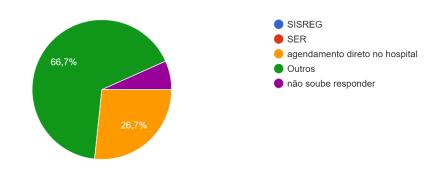
Gráfico 27 – Unidade de saúde que iniciou o tratamento



Fonte: elaboração própria, 2023.

O acesso da maioria dos participantes foi por meio de marcação direta no próprio hospital. Como mencionado na introdução dessa dissertação, o HUPE não fazia inicialmente parte do sistema de regulação municipal e estadual, sendo incluído tardiamente (gráfico 28).

Gráfico 28 – Acesso ao hospital



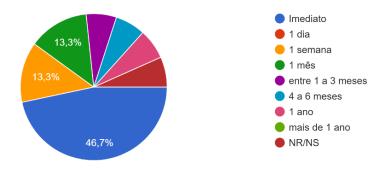
Fonte: elaboração própria, 2023.

Neste bloco, discutiremos a assistência à saúde oferecida nos ambulatórios do Hospital Universitário Pedro Ernesto. Isso inclui consultas, exames laboratoriais, assistência farmacêutica, a relação entre profissionais de saúde e usuários, e as orientações prestadas por esses profissionais.

Para mensurar o tempo de espera do agendamento da primeira consulta no hospital, perguntamos aos usuários. Os resultados mostraram que a maioria (46,7%) conseguiu agendar a consulta imediatamente. 13,3% dos usuários esperaram 1 dia,

13,3% esperaram 1 semana, 6,7% esperaram de 1 a 3 meses, 6,7% esperaram de 4 a 5 meses e 6,7% esperaram 1 ano. 1 usuário não respondeu à pergunta (gráfico 29).

Gráfico 29 – Tempo que demorou para agendamento da consulta



Fonte: elaboração própria, 2023.

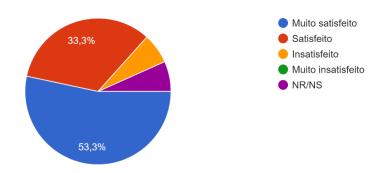
Esse aspecto é importante da assistência à saúde, pois a facilidade e a rapidez da marcação podem afetar o acesso dos usuários aos cuidados de saúde.

A forma como as consultas são marcadas nos ambulatórios também foi pesquisada. Nos diferentes ambulatórios, a marcação é realizada na mesma forma, dentro do próprio ambulatório. O médico indica o tempo de retorno ao final da consulta.

Depois que vim na consulta que já estava marcado, ela faz tudo lá, pergunta sempre toda vez que chego, se aconteceu alguma coisa no período desse tempo, ai eu falo tudo que teve febre ou uma dor de barriga e "tal" né, ela vai anotando tudo e faz todo (...) da consulta, coloca e "tal" e assim que sai da consulta ela vê o tempo que eu vou voltar, pode ser entre 2, 3 ou 4 meses, depende do meu diagnóstico do dia, "ah tô bem?" Então ela (...) o tempo um pouquinho maior (Sr. B, 55 anos).

Nesse sentido, avaliam de forma satisfatória a marcação da consulta (gráfico 30). Esse tipo de marcação avalia a necessidade de cada paciente e suas necessidades clínicas para uma consulta mais próxima uma da outra ou comum espaçamento maior.

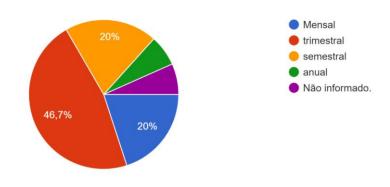
Gráfico 30 - forma de marcação de consulta



Fonte: elaboração própria, 2023.

O gráfico 31 apresenta a frequência anual com que as pessoas vão a consultas médicas. De acordo com o gráfico, 20% (3 pessoas) vão mensalmente, 46,7% (7 pessoas) vão trimestralmente, 20% (3 pessoas) vão semestralmente, 6,7% (1 pessoa) vai anualmente e 6,7% (1 pessoa) não respondeu. Os resultados do gráfico sugerem que a maioria das pessoas que frequentam o Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE) vai a consultas médicas trimestralmente. Isso indica que o HUPE está oferecendo um atendimento regular e oportuno às pessoas que precisam de cuidados de saúde.

Gráfico 31 – Frequência anual nas consultas médicas



Fonte: elaboração própria, 2023.

No entanto, é importante observar que 20% das pessoas vão a consultas médicas mensalmente, o que pode indicar que essas pessoas precisam de cuidados de saúde mais frequentes. Também é importante observar que 6,7% das pessoas vão a consultas médicas apenas anualmente, o que pode indicar que essas pessoas não têm acesso regular aos cuidados de saúde.

O Ministério da Saúde recomenda que a periodicidade das consultas médicas para pessoas vivendo com HIV (PVHA) deve ser individualizada, de acordo com as condições clínicas de cada pessoa. No geral, os intervalos recomendados pelo MS são os apresentados na figura 11.

Figura 11 – Recomendação de periodicidade de consultas médicas

SITUAÇÃO	INTERVALO DE RETORNO ^(a)	OBJETIVOS PRINCIPAIS
Após introdução ou alteração da TARV	Entre 7 e 15 dias	Observar e manejar eventos adversos imediatos e dificuldades relacionadas à adesão. Fortalecer vínculo com equipe e serviço de saúde. Essa consulta pode ser realizada por profissionais da enfermagem, farmacêuticos clínicos ou outras abordagens ofertadas pelo serviço.
Até adaptação à TARV	Mensal/ bimestral	Observar e manejar eventos adversos tardios e dificuldades relacionadas à adesão em longo prazo. Fortalecer vínculo com equipe e serviço de saúde.
PVHA em TARV com supressão viral e assintomática	Até 6 meses	Observar e manejar eventos adversos tardios e dificuldades relacionadas à adesão em longo prazo. Avaliar manutenção da supressão viral e eventual falha virológica. Manejar comorbidades.
PVHA em TARV sem supressão viral, sintomática ou com comorbidades não controladas	Individualizar	Avaliar falhas na adesão e seus motivos. Verificar possibilidade de resistência(s) viral(is) à TARV e necessidade de troca. Avaliar e investigar sintomas. Manejar comorbidades não controladas.

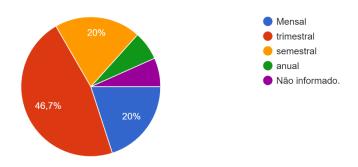
Fonte: DATHI/SVSA/MS.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (2023).

A maioria das consultas são trimestrais. Sendo assim, os profissionais médicos conseguem realizar um atendimento com maior frequência anual dos usuários ao serviço de saúde e acompanhar o seu processo.

⁽a) Nos intervalos entre as consultas médicas, a adesão deverá ser trabalhada por outros profissionais da equipe multiprofissional.

Gráfico 32 – Frequência das consultas médicas



Fonte: elaboração própria, 2023.

As pessoas entrevistadas são atendidas nos seguintes ambulatórios: 6 Epidemiologia; 4 AMI; 4 DIP e; 1 Clínica Médica.

O ambulatório de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) é especializado no diagnóstico e tratamento de doenças infecciosas, incluindo o HIV. Os médicos que trabalham neste ambulatório são infectologistas, que são médicos especialistas em doenças infecciosas.

Os ambulatórios de Medicina Integral (AMI) e Clínica Médica são especializados no diagnóstico e tratamento de doenças crônicas, incluindo o HIV. Os médicos que trabalham neste ambulatório são clínicos gerais, que são médicos especialistas em medicina geral.

O ambulatório de Epidemiologia é especializado no estudo da distribuição e da ocorrência de doenças, incluindo o HIV. Os médicos que trabalham neste ambulatório são epidemiologistas, que são médicos especialistas em epidemiologia.

A divisão das pessoas entrevistadas entre esses ambulatórios reflete a variedade de especialidades médicas envolvidas no atendimento de pessoas com HIV. De acordo com o Ministério da Saúde, "a assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA) deve ser multidisciplinar, envolvendo profissionais de diferentes especialidades médicas" (BRASIL, 2023, p. 12). Isso ocorre porque o HIV é uma doença crônica que pode apresentar diversas manifestações clínicas, incluindo infecções oportunistas, doenças cardiovasculares, câncer e comorbidades psiquiátricas.

A presença de profissionais de diversas especialidades médicas é importante para garantir que as PVHA recebam o atendimento integral e de qualidade que necessitam.

Acerca das especialidades de saúde que os participantes são atendidos no HUPE. Predominantemente, os usuários são atendidos apenas em uma especialidade dentro do hospital. Isso ocorre porque os ambulatórios que realizam o acompanhamento não são específicos para o tratamento de HIV, mas são médicos com formação generalista. Sendo assim, tratam outras questões de saúde apresentadas por seus pacientes. Mesmo assim, 2 realizam tratamento na urologia, 3 na psiquiatria e 1 pessoa relata fazer tratamento na clínica da dor e saúde da mulher.

Atualmente, a forma de inserção nas especialidades do hospital é por meio das centrais de regulação estadual (SER) e municipal (SISREG). Por este motivo, quando necessita de algum atendimento de outra especialidade, é necessário que a população regule na rede básica de saúde próxima à sua residência⁴⁴.

Sendo assim, quando há a necessidade de realizar atendimento interno ou externo é necessário ir a clínica da família para cadastro na rede de saúde.

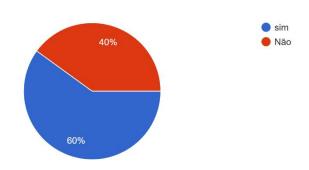


Gráfico 33 – tratamento de saúde externo

Fonte: elaboração própria, 2023.

Os tratamentos de saúde realizados fora do HUPE são ortopédicos, clica geral, hepatite C, Oftalmologia, endocrinologia e dentista. Esse dado mostra que, as

⁴⁴ As mudanças implementadas no sistema de saúde trouxeram várias implicações, dentre elas, a impossibilidade de o médico de referência realizar encaminhamentos internos para outras especialidades. Além disso, o profissional de referência perdeu o contato interno com outros profissionais que atendem o mesmo paciente. Essa situação dificultava a discussão sobre o caso do paciente, pois o médico de

referência não tinha acesso às informações atualizadas sobre o quadro clínico do paciente.

PVHA têm outras necessidades de saúde para, além da infectologia. Como a maioria dos médicos que atendem tem uma formação mais generalista, eles atendem outras questões de saúde que se apresentam, além da infecção pelo HIV, talvez por esse motivo não identificamos muitos atendimentos externos.

Sobre o atendimento de PVHV na atenção básica. O estudo de Rocha et al (2022) aborda a descentralização do acompanhamento de pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA) na cidade do Rio de Janeiro desde 2013. Esse processo, baseado na estratificação de riscos, transferiu parte da assistência para a Atenção Primária à Saúde (APS), permitindo que usuários escolham entre APS e Serviço de Assistência Especializada (SAE). O artigo destaca desafios na interação entre APS e SAE, criticando a falta de diálogo e coordenação entre os serviços. Um estudo de caso revela desconhecimento dos profissionais de atenção especializada sobre a capacidade da APS, priorização de investimentos na APS e falta de canais de comunicação. Os resultados indicam a necessidade de fortalecer a interação entre profissionais e implementar dispositivos de coordenação para uma abordagem mais integrada e compartilhada do cuidado.

Algumas dificuldades enfrentadas no cotidiano dos usuários podem ser um obstáculo para que o mesmo falte às consultas ou tenha seu acompanhamento de saúde interrompido. Aproximadamente 80% dos participantes relataram não encontrar dificuldades para dar continuidade ao tratamento de saúde na instituição. No entanto, 20% dos participantes relataram encontrar dificuldades, sendo que a questão do transporte foi apontada como uma das principais causas.

• sim • não

Gráfico 34 – Dificuldades para realização do tratamento

Fonte: elaboração própria, 2023.

Algumas pessoas relataram que não têm dinheiro para pagar a passagem de ônibus ou que o cartão de passagem especial (Rio Card) foi bloqueado.

As pessoas com HIV têm direito ao passe livre para doentes crônicos no município do Rio de Janeiro, com 60 passagens por mês, conforme o Decreto nº 44.728 de 12 de julho de 2018. No Estado do Rio de Janeiro, também é possível obter o passe livre nos modais do ônibus intermunicipais, metrô e barca (Vale Social). Nesse caso, a quantidade de passagens está condicionada à frequência mensal da realização do tratamento de saúde.

Considerando a disponibilidade de acesso ao transporte garantido por lei, é importante verificar quais são os motivos pelos quais algumas pessoas não conseguem obter o passe livre, no entanto, a pesquisa não abordou esse dado.

Para obter informações mais completas sobre esse tema, seria importante realizar uma pesquisa que inclua perguntas sobre os motivos pelos quais as pessoas com HIV não conseguem obter o passe livre.

Outro dado relevante para avaliar o atendimento ambulatorial é a realização de exames laboratoriais. Os principais exames realizados para pessoas vivendo com HIV (PVHA) são os de genotipagem, carga viral e contagem de células T CD4. Esses exames são importantes para o acompanhamento clínico e para o tratamento da infecção pelo HIV.

A genotipagem é utilizada para identificar o tipo do vírus HIV que a pessoa está infectada. Essa informação é importante para o tratamento, pois permite que o médico escolha os medicamentos mais eficazes contra o vírus. O exame de carga viral mede a quantidade de vírus HIV no organismo. Uma carga viral indetectável significa que o tratamento está sendo eficaz.

Já o exame de contagem de células T CD4 verifica a quantidade de células de defesa do organismo. Uma contagem de células T CD4 baixa pode aumentar o risco de desenvolver doenças oportunistas. Os resultados desses exames são utilizados para traçar o tratamento antirretroviral (TARV) e para monitorar a saúde da pessoa vivendo com HIV.

A frequência com que os entrevistados realizam exames de saúde específicos para HIV é a seguinte: 13% (2 pessoas) mensalmente, 7% (1 pessoa) trimestralmente, 53% (8 pessoas) semestralmente, 20% (3 pessoas) anualmente e 7% (1 pessoa) não respondeu.

Os resultados sugerem que a maioria dos entrevistados realiza exames de saúde específicos para HIV semestralmente. Isso indica que os entrevistados estão cientes da importância de realizar esses exames regularmente, a fim de monitorar a saúde e o tratamento da infecção pelo HIV.

No entanto, é importante observar que 13% dos entrevistados realizam exames mensais, o que pode indicar que essas pessoas têm um risco maior de desenvolver complicações relacionadas à infecção pelo HIV. Também é importante observar que 20% dos entrevistados realizam exames apenas anualmente, o que pode indicar que essas pessoas estão com seus quadros clínicos controlados, não necessitando de realizar mais de um exame ao ano. As pessoas que realizam exames semestrais ou anuais podem ter esse espaçamento porque as cargas virais dessas pessoas podem estar indetectáveis.

Muito satisfeito
Satisfeito
Insatisfeito
Insatisfeito
Muito insatisfeito
NR/NS

Gráfico 35 – Marcação dos exames laboratoriais

Fonte: elaboração própria, 2023.

Sobre o conhecimento da finalidade dos exames específicos para controle do tratamento, como de carga viral, genotipagem e T CD4. A maioria sabe que é para controlar a doença, mas não sabe explicar ao certo a função de cada exame e sua importância para o tratamento de saúde, como pode ser identificado na fala a seguir: "Não, não sei, ela (médica) que olha lá e diz se está bom." (Sra. D, 36 anos)

A maioria saber que é para controlar a doença, mas não sabe explicar a função de cada exame. Que possibilita ter maior controle da doença e evitar o adoecimento por Aids.

A infecção pelo vírus HIV pode levar a doenças oportunistas e ao desenvolvimento da Aids. Nos casos mais graves, pode ser necessário o internamento

do paciente. Com base nisso, perguntamos aos entrevistados se eles já haviam sido internados por consequência da Aids. A maioria (60%, ou 9 pessoas) respondeu que não havia sido internada. No entanto, 40% (6 pessoas) responderam que haviam adoecido e necessitado de hospitalização. Dessas 6 pessoas, 4 foram internadas apenas uma vez, 1 foi internada cinco vezes e 1 não respondeu à pergunta. Sobre a dispensação de medicamentos na farmácia do hospital, 14 pessoas retiram sua medicação no HUPE e apenas 1 retira próximo a sua residência. E apenas 3 (três) dos entrevistados sabem o nome das medicações que tomam.

Os resultados sugerem que a maioria das pessoas que vivem com HIV não precisa de internação por consequência da Aids. Isso é um bom indicador da qualidade do tratamento antirretroviral, que tem sido eficaz na prevenção de complicações relacionadas à infecção pelo HIV.

No entanto, é importante observar que 40% das pessoas, já foram internadas por consequência da Aids. Isso indica que ainda há um número significativo de pessoas que não estão recebendo ou tomando o tratamento antirretroviral de forma adequada e que estão desenvolvendo doenças oportunistas. O uso do Tarv é fundamental para não proliferação do vírus no organismo e permiti que a carga viral seja tão baixa ao ponto de ser indetectável (BRASIL, 2008).

De acordo com nossa pesquisa, 60% (9) dos entrevistados relataram que, em algum momento, ficaram sem tomar seus medicamentos. Os outros 40% (6) nunca deixaram de tomar seus remédios.

Quando perguntamos os motivos do não uso dos medicamentos, as justificativas foram: esquecimento, falta de dinheiro para passagem ou falta do passe livre (Rio Card Especial). No entanto, 80% dos entrevistados disseram que não têm dificuldade de pegar a medicação na farmácia.

O abandono do tratamento antirretroviral (Tarv) para o HIV pode resultar em uma série de consequências graves, como, a progressão da doença para AIDS, redução da expectativa de vida, transmissão do HIV para outros. A interrupção do Tarv pode levar ao aumento da carga viral no organismo. Esse aumento pode colocar em risco a eficácia do esquema terapêutico.

A Política Nacional de Assistência Farmacêutica (PNAF) é um documento do Ministério da Saúde que estabelece as diretrizes para a assistência farmacêutica no Brasil. A PNAF tem como objetivo garantir o acesso a medicamentos e outros insumos

para a saúde de forma segura, eficaz e eficiente (BRASIL, 2001). A PNAF prevê que as pessoas que vivem com HIV têm direito a receber gratuitamente os medicamentos antirretrovirais (ARVs) necessários ao seu tratamento. Essa garantia está prevista na Lei nº 9.313/1996, que instituiu o Programa Nacional de DST/AIDS (BRASIL, 2010).

O acesso aos antirretrovirais (ARVs) é fundamental para o controle da infecção pelo HIV e para a prevenção da AIDS. Os ARVs podem reduzir a carga viral do HIV a níveis indetectáveis, o que significa que o vírus não estão se multiplicando no organismo. Em pessoas com carga viral indetectável, o risco de desenvolver Aids é muito baixo. O acesso aos ARVs no Brasil é realizado por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). Os ARVs são disponibilizados nos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTAs), nas Unidades Básicas de Saúde (UBSs) e nos hospitais (BRASIL, 2010).

Muito satisfeito
Satisfeito
Insatisfeito
Muito insatisfeito
NR/NS

Gráfico 36 – Assistência farmacêutica

Fonte: elaboração própria, 2023.

É importante destacar que, durante anos, o serviço de farmácia ambulatorial do hospital funcionou apenas três dias por semana. A justificativa para isso era a falta de profissionais. No entanto, em 2023, o serviço voltou a funcionar todos os dias úteis (cinco dias por semana).

Outra questão importante a ser tratada é o conhecimento dos participantes sobre os medicamentos que eles tomam. A pesquisa aponta que a maioria dos participantes não sabe o nome dos medicamentos que toma, nem como eles agem no corpo. Isso é preocupante, pois pode levar a uma adesão inadequada ao tratamento, aumentando o risco de desenvolvimento de resistência aos medicamentos e de

progressão da doença para Aids. Essa questão aparece na fala seguinte: "Eu tenho que tomá-los, mas não sei o nome, até hoje, mas eu tenho de tomá-los."

Existem algumas possíveis explicações para esse problema. Uma possibilidade é que os profissionais de saúde não estejam fornecendo informações suficientes aos participantes sobre os medicamentos. Outra possibilidade é que os participantes não estejam interessados em aprender sobre os medicamentos.

Independentemente da causa, é importante que sejam tomadas medidas para melhorar o conhecimento dos participantes sobre os medicamentos que eles tomam. Como o fornecimento de informações claras e objetivas sobre os medicamentos pelos profissionais de saúde. Essas informações devem incluir o nome dos medicamentos, a dosagem, o horário de administração e os efeitos colaterais.

As pessoas que vivem com HIV devem ser incentivadas a participar de grupos de apoio ou de atividades educativas sobre o HIV e a Aids. Esses grupos e atividades podem fornecer informações e suporte para as pessoas que vivem com HIV (como os grupos que já existem no hospital como o grupo Parceiras pela Vida e o grupo Com Vida). O hospital e o Ministério da Saúde devem investir em campanhas de conscientização sobre a importância do conhecimento sobre os medicamentos antirretrovirais. Essas campanhas podem ajudar a informar as pessoas sobre os medicamentos e a importância de tomar o tratamento corretamente.

É importante que as medidas para melhorar o conhecimento dos participantes sobre os medicamentos que eles tomam sejam implementadas de forma abrangente. Isso inclui a participação dos profissionais de saúde, das pessoas que vivem com HIV, do HU e do Ministério da Saúde.

Para alcançar esse objetivo, é crucial estabelecer um diálogo e um vínculo sólido entre os usuários e os profissionais de saúde. Ao indagarmos sobre a natureza da relação médico-paciente, a maioria expressou satisfação, contudo, uma parcela considerável mencionou que a constante rotatividade de profissionais dificulta a construção desse vínculo.

Não chega ter um vínculo, porque leva tanto tempo de uma consulta para a outra, que no máximo que tem contato com o médico são duas vezes só, na terceira vez ele já saiu e tem outro no lugar. Então, não tem muito vínculo não, só o básico. Com os médicos estudantes (internos de Medicina) não tem vínculo não. Com a Dra. C (staff) sim, eu tenho contato, face (Facebook), tenho telefone, entendeu..., tenho o Zap (WhatsApp) dela. (Sra. O, 58 anos)

A Sra. O expressa a dificuldade de construir um vínculo com os profissionais de saúde que estão rotativamente no hospital. Ela diz que, na maioria das vezes, só tem contato com o médico duas vezes antes que ele seja substituído por outro. Isso dificulta o desenvolvimento de um relacionamento de confiança e respeito. Como a maioria dos atendimentos são semestrais, conforme já foi pontuado acima, a usuária vai à consulta duas vezes ao ano, quando retorna no ano seguinte já é outro aluno/especializando.

A Sra. K, por outro lado, expressa o seu forte vínculo com a Dra. D, uma profissional efetiva do hospital. Ela diz que "ama" a Dra. D e que a "adora". Essa fala demonstra que é possível construir um vínculo positivo com os profissionais de saúde, mesmo em um ambiente onde há rotatividade.

Nos Hospitais Universitários (HUs), é comum contar com profissionais que atendem internos de medicina, residentes médicos e servidores estatutários (staff) para prestar assistência à população. No entanto, os dois primeiros grupos não são permanentes, uma vez que concluem seus cursos e deixam a instituição, resultando em uma ruptura nos vínculos devido à alta rotatividade. É importante destacar que, em todos os ambulatórios, há um profissional efetivo encarregado da preceptoria de residentes e alunos, assegurando que o paciente sempre tenha um profissional de referência no ambulatório que esteja familiarizado com sua história e intercorrências clínicas.

No que diz respeito à interação com outros profissionais de saúde que não médicos, os participantes relatam manter boas relações com profissionais da farmácia (técnicos e farmacêuticos), assistente social, psicólogo, nutricionista e administrativos.

No esforço de compreender se esses profissionais adotam uma abordagem pedagógica ao explicar sobre o vírus (HIV) e a doença (Aids), questionamos quem foi responsável por fornecer informações sobre o tratamento de saúde e o vírus do HIV. A maioria das orientações foi realizada por profissionais médicos, sendo que apenas um participante obteve informações no Centro de Testagem Anônima (CTA) por um profissional não médico.

Sobre informações e orientações sobre o tratamento de saúde durante consultas médicas. A maioria dos entrevistados (11) afirmou que suas dúvidas sobre o tratamento de saúde são esclarecidas durante as consultas médicas. No entanto, 2 entrevistados não

consideram que este espaço ajudou a tirar suas dúvidas e 2 acham que as dúvidas são sanadas de forma parcial, sendo necessário consultar sites de busca ou o Grupo Com Vida.

Sobre a linguagem acessível e clareza de como essas informações são passadas, 39,3% dos entrevistados responderam que os profissionais são claros nas explicações prestadas. No entanto, 6,7% (9) não acham que as informações são passadas de forma clara.

A pesquisa perguntou aos entrevistados se eles receberam acesso a informações sobre o seu diagnóstico em outros espaços fora da consulta médica. As respostas indicaram que os espaços mais citados foram grupos de apoio, ONGs, bancos de sangue e redes sociais.

Só pela rede social quando eu tinha alguma dúvida, e no grupo COM VIDA" (Sr. B, 55 anos)

Sim, os farmacêuticos". (Sr.C, 22 anos)

Um dos entrevistados, Sr. B, de 55 anos, disse que só teve acesso a informações sobre o seu diagnóstico fora da consulta médica pela rede social e no grupo COM VIDA. Outro entrevistado, Sr. C, de 22 anos, disse que teve acesso a informações sobre o seu diagnóstico fora da consulta médica pelos farmacêuticos.

O grupo COM VIDA é um grupo de apoio que existe na instituição desde 1996 (conforme mencionado na introdução). Na época e até hoje, ele foi muito importante para socializar saberes e informações sobre o HIV. Este dado mostram que os pacientes buscam informações sobre o seu diagnóstico em diversos espaços fora da consulta médica. Isso é importante, pois pode ajudar os pacientes a compreender melhor sua condição e a tomar decisões informadas sobre o tratamento.

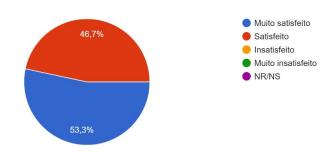
No entanto, é importante também que os profissionais de saúde estejam cientes dessa realidade e que busquem complementar as informações fornecidas nos outros espaços. Isso pode ajudar a garantir que os pacientes tenham acesso a informações precisas e atualizadas sobre o seu diagnóstico.

A pesquisa perguntou aos entrevistados como eles avaliariam a qualidade do tratamento recebido no HUPE pelo nível de satisfação. Dos quinze entrevistados, 8 disseram estar muito satisfeitos e 7 disseram estar satisfeitos (gráfico 37).

É importante ressaltar que essa pesquisa não representa o universo de pessoas que realizam atendimentos nos ambulatórios do HUPE. No entanto, mesmo com essa

pequena amostra, é possível mensurar a qualidade do trabalho que vem sendo desenvolvido pela satisfação dos usuários.

Gráfico 37 – Qualidade do tratamento



Fonte: elaboração própria, 2023.

Isso é um sinal positivo, pois indica que os pacientes estão tendo acesso a um serviço de qualidade.

As perguntas a seguir têm o propósito de explorar as experiências e perspectivas de pessoas negras que vivem com HIV/Aids, no que diz respeito ao preconceito racial e a forma de como pode vir interferir no seu cuidado com a saúde.

Ao tomar conhecimento das disparidades dos dados epidemiológicos, propusme a refletir sobre o processo de pessoas pretas e pardas nos ambulatórios do Hospital Universitário. Queria verificar se a população usuária sabia definir ou tinha algum conhecimento sobre o que é o racismo. Embora o termo preconceito racial seja o mais utilizado e conhecido popularmente, ele se diferencia de discriminação racial e racismo. Por esse motivo, foi perguntado: Você sabe o que é preconceito racial?

As respostas dos entrevistados foram as seguintes:

Sei..., eu entendo que, eu por ser negro, pela televisão e pelo o que você vê, Ah, o negro não pode andar nem de óculos escuro e, nem de boné que já dá aquele logotipo de... não sei o que lá, marginal, não pode andar com aquelas bermudas grande e, nem camisão que dá a sensação de que mora em comunidade, favelado. O branco pode..., pode andar de óculos escuro, boné, roupa larga, pode andar de bermudão que "você" não vai achar nada, então o que que acontecia? Eu mesmo me prevenia, no ônibus não ficar de óculos escuro, sempre andava com as roupas combinadas, para não ficar aquela coisa. Nossa! "ala" preto, todo "escorregado", todo "colorido" entendeu! Então, eu tinha essa noção, desse jeito, eu já me prevenia pra algo não vir acontecer em relação a cor. (Sr. B. 55 anos)

A fala do Sr. B. ilustra como o racismo estrutural afeta a vida das pessoas negras no Brasil. Ele conta como, desde criança, foi ensinado a se comportar de forma a se adequar aos padrões estéticos e de vestimenta da branquitude. Ele diz que não pode andar de óculos escuros, boné, bermudas largas ou camisões, pois isso seria associado a marginalidade. Por outro lado, as pessoas brancas podem se vestir da forma que quiserem sem serem discriminadas.

Essa fala também ilustra a importância do letramento racial crítico. O Sr. B. diz que se prevenia de ser discriminado por se vestir de forma "apropriada". Isso mostra que ele está ciente do racismo estrutural e que está tentando se proteger dele. A fala do Sr. B. é um importante relato sobre a experiência das pessoas negras no Brasil. Ela nos ajuda a entender como o racismo estrutural afeta a vida cotidiana das pessoas negras.

Com certeza. Pela minha própria cor; pelo jeito do meu cabelo; até mesmo pelo jeito d'eu falar; é já perguntaram até se marido ficaria com uma mulher como eu, eu sou explosiva mesmo, se tiver que falar, eu não fico com medo eu falo, ... acho que é preconceito racial. (Sra. K, 49 anos)

A mulher negra é vista em muitos espaços como pessoa que fala alto, agressiva, conforme menciona Audre Lorde (2019) estamos com raiva e temos esse direito de reagir ao racismo. São mulheres que possuem realidade violenta e desumanas, que vivenciam situações de exclusão desde sua infância.

Mulheres que reagem ao racismo são mulheres que reagem à raiva; a raiva da exclusão, do privilégio que não é questionado, das distorções raciais, do silêncio, dos maus-tratos, dos estereótipos, da postura defensiva, do mau julgamento, da traição e da cooptação (LORDE, 2019, p. 157).

A mesma participante, Sra. K (49 anos) comentada sobre a falta de um neurologista "correto" e relata sobre o que aconteceu entre ela é o médico neurologista que a atendia. Ela menciona que foi acusada de agredir o neurologista, sendo que a mesma relata não ter ocorrido agressão. O que pode ser um exemplo de preconceito racial com a mulher preta.

Gostaria que aqui tivesse um neurologista correto e não mentiroso, que se realmente aconteceu o que foi dito... teria que tirar 1 e por outro... ele disse que eu o agredi, e assim foi cancelado o meu procedimento com ele, aí se eu passo mal tenho que procurar um médico aqui um médico ali, só que um neurologista concretizado, correto, que seja mensal ou estabilizado ali, você tem que vir tal dia, tal hora, não tem. (Sra. K, 49 anos)

Neste caso específico ela perdeu o tratamento com o especialista, que falou que não iria mais atendê-la. Ficando assim, sem acesso ao seu tratamento de saúde neurológico.

A maioria dos entrevistados não possuem letramento racial crítico para explicar o que é racismo, preconceito racial. Uma das hipóteses é o baixo nível de escolaridade dos participantes e uma discussão política e social sobre o tema, conforme pode ser evidenciado com a declaração seguinte: "É, sei o que é, mas não sei explicar. Uma pessoa destratar outra pela cor e privilegiar devido..." (Sr. L, 63 anos).

Essa resposta é um exemplo de como o preconceito racial pode ser difícil de definir. O entrevistado sabe que o preconceito racial é algo negativo, mas não consegue explicar exatamente o que significa. Ele afirma que é quando uma pessoa é tratada de forma diferente por causa da sua cor. Um dado interessante é que a maioria dos entrevistados não souberam definir o que é preconceito racial.

Perguntamos aos entrevistados se eles já haviam sofrido preconceito em outras unidades de saúde. A maioria, 86,7%, respondeu que não. No entanto, 13,3% relataram ações que julgaram como preconceito racial.

Apenas duas pessoas relataram ter sofrido preconceito racial em serviços de saúde. Uma delas, Sra. M, de 57 anos, foi chamada de "Índia" por um oftalmologista no posto de saúde. O médico afirmou que os óculos que ele havia feito para ela estavam tortos porque "alguns índios" haviam feito. Léa Garcia levou o caso à Justiça. A outra pessoa, Elza Soares, de 58 anos, não especificou o local onde sofreu o preconceito, mas disse que foi alvo de olhares de nojo.

Para direcionar a pergunta ao nossos *lócus* de estudo, perguntamos aos entrevistados se eles haviam sofrido preconceito racial no Hospital Universitário Pedro Ernesto.

Apenas uma pessoa respondeu que sim, no entanto, quando perguntamos como foi o fato ocorrido ela respondeu que: "Nunca percebeu" (Sra. O, 58 anos).

Sobre a percepção de diferença de tratamento em relação à cor da pele, durante atendimento com o oftalmologista, apenas 1 pessoa relatou que havia percebido. Ela relatou que nunca havia ocorrido isso antes.

Perguntamos aos entrevistados se eles já haviam percebido diferença no tratamento atribuído ao tom da sua pele mais escura ou seu fenótipo no HUPE. Dos 15 entrevistados, 14 (93,3%) disseram que não perceberam diferença no tratamento. Apenas 1 (6,7%) pessoa disse que percebeu diferença no tratamento.

A pessoa que percebeu diferença no tratamento relatou que foi alvo de comentários preconceituosos por parte de um profissional de saúde. Ela disse que se sentiu desconfortável e discriminada. Quando perguntamos como essa questão afetou o seu tratamento, ela respondeu: "Passei mal" (Sra. M, 57 anos)

Ela se sentiu mal e interrompeu o atendimento, não retornando ao atendimento. Ao reviver essa história, a participante teve um desconforto durante a entrevista devido à abordagem de questões delicadas como essa, levando-nos a interrompê-la imediatamente. Após tentativas subsequentes de contato, ela ainda não se sentiu à vontade para responder a todas as perguntas.

Essa forma de discriminação deixa marcas persistentes, mesmo quando a pessoa afetada não consegue nomear exatamente o que está acontecendo. O racismo deixa impressões duradouras resultantes do contínuo ataque vivenciado.

A discriminação da população negra nas unidades de saúde é um problema grave, que pode levar a consequências negativas para a saúde dessa população.

Um estudo realizado por Kalckmann et al. (2007, apud Oliveira, Gellacic, Zerbinatti, Souza e Aragão, 2012) identificou que a discriminação por parte dos profissionais de saúde pode aumentar a vulnerabilidade da população negra, criando uma barreira ao acesso aos serviços de saúde. Isso pode levar ao diagnóstico tardio e ao tratamento inadequado de doenças, o que pode aumentar o risco de morte.

Além disso, a discriminação pode levar à invisibilidade das doenças mais prevalentes na população negra. Isso ocorre porque as pessoas negras podem evitar procurar atendimento por medo de serem discriminadas. Como resultado, as doenças mais prevalentes na população negra podem não ser diagnosticadas ou tratadas adequadamente, o que pode levar a um aumento dos índices de adoecimento e morte.

Oliveira, Gellacic, Zerbinatti, Souza e Aragão (2012), a identifica o preconceito como um fator que pode comprometer a concretização da equidade no SUS. Os autores mostram que o preconceito pode levar à discriminação de determinados grupos populacionais, o que pode ter um impacto negativo significativo na saúde dessas pessoas.

Ao oferecer a oportunidade para os entrevistados compartilharem comentários ou contribuições não abordadas ao longo do instrumento, notou-se que cinco participantes optaram por não acrescentar nenhum comentário. Entretanto, observou-se que alguns indivíduos que se manifestaram teceram considerações relacionadas à

questão do preconceito racial, apesar de não terem revelado terem sofrido quando questionados anteriormente sobre o tema.

Os comentários de Sr. A (60 anos) e Sr. B (55 anos) sugerem que eles têm consciência do preconceito racial, mas não o identificam como tal. Sr. A afirma que "não está no meu dicionário" e que "as brincadeiras que a gente fazia a uns anos atrás" não eram levadas a sério. Sr. B afirma que "as pessoas pretas e brancas" são "normais igual os brancos" e que só são "de cores diferentes".

Sim, no sentido que, eu penso que hoje em dia as pessoas ficam assim "pessoas pretas pessoas brancas" por que? Fica essa questão de pessoas pretas e brancas, porque acaba "você" sentindo diferença entendeu? Se as pessoas parassem com essa coisa de preto e branco, talvez "você" se sentisse não excluído por ser negro e que de repente. você não pode ir no restaurante porquê lá só tem gente branca sentada, e daí eu querer entrar no restaurante sem ter esse "negócio" de gente branca e negra e poder se sentir "normal" então deveria parar com esse negócio, não deixamos de ser pessoas "normais" por ser negros, nós somos "normais igual os brancos" só somos de cores diferentes. (Sr. B, 55 anos)

A fala do Sr. B ilustra a percepção de que o racismo é uma construção social que leva à discriminação e à exclusão de pessoas negras. Ele afirma que, se as pessoas parassem de focar na diferença entre pessoas negras e brancas, talvez as pessoas negras não se sentissem excluídas ou discriminadas. Ele relata um exemplo específico de como isso pode acontecer: ele não pode ir a um restaurante porque lá só tem gente branca sentada. Essa situação pode fazer com que ele se sinta desconfortável e indesejado.

O Sr. B conclui que as pessoas negras não são menos "normais" que as pessoas brancas, apenas são de cores diferentes. Ele acredita que as pessoas deveriam parar de focar na cor da pele e começar a se concentrar em outras características, como a personalidade e os valores.

Durante a aplicação do questionário e subsequente análise dos dados, observouse que uma parcela significativa da amostra não se engaja em diálogos sobre questões raciais e apresenta dificuldades em definir o conceito de preconceito racial. Evidenciase que o tema em questão é abordado com precaução, sugerindo a existência de uma relutância ou desconforto ao discuti-lo.

A discussão acerca das relações raciais emerge como uma temática relativamente recente para a população em geral, refletindo um fenômeno incipiente na esfera pública. O debate sobre essa questão tem ganhado destaque recentemente na

mídia, influenciando o desenvolvimento de uma identidade racial em um contingente significativo dos indivíduos.

A identidade racial é um processo complexo e subjetivo (GOMES, 2005). Não existe uma única maneira de identificar a raça de uma pessoa. Essa pode ser baseada em uma variedade de fatores, incluindo: características físicas, cultura, origem, dentre outros. No Brasil, a identificação racial é baseada no conceito de autodeclaração. Isso significa que a pessoa é quem decide qual raça ou etnia ela se identifica.

O racismo causa danos profundos, afetando tanto a identidade física quanto a psicológica. A utilização da dicotomia "bom ou ruim" reflete as divisões históricas entre preto e branco, africano e europeu, selvagem e racional. Um exemplo disso é na história da sociedade brasileira, o cabelo afrotexturizado é associado à ideia de inferioridade, enquanto os padrões predominantes de beleza estão ligados à branquitude.

A pesquisa não confirmou a hipótese de que as disparidades em saúde, incluindo o acesso ao tratamento do HIV, são maiores para a população negra, devido ao histórico déficit de cidadania no Brasil. No entanto, a pesquisa identificou outros determinantes sociais em saúde que dificultam o acesso a diversos direitos no contexto do HUPE e da saúde pública.

Os participantes enfrentam uma condição social marcada pela pauperização e de nível educacional reduzido, fatores que impactam em seus rendimentos individuais e familiares. Isso os coloca na necessidade de acesso a benefícios assistenciais, entretanto, frequentemente encontram dificuldades para obtê-los.

A pesquisa não evidenciou práticas racistas nos atendimentos realizados na instituição. No entanto, a percepção sobre esse aspecto varia entre os indivíduos, e a maioria dos entrevistados não conseguiram definir claramente o que constitui preconceito racial e discriminação baseados na sua identidade étnica.

A hipótese levantada é plausível, pois o racismo estrutural é um fenômeno que está presente em todas as esferas da sociedade, incluindo a saúde. O racismo estrutural é um conjunto de práticas e políticas que privilegiam pessoas brancas e desprivilegiam pessoas negras. Essas práticas e políticas podem ser sutis e difíceis de identificar, o que pode dificultar a percepção da discriminação racial.

No caso do HUPE, o baixo letramento racial dos entrevistados pode ter dificultado a identificação da discriminação racial. O letramento racial é a capacidade

de compreender e analisar as relações raciais. Pessoas com baixo letramento racial podem não ter as ferramentas necessárias para reconhecer as manifestações do racismo estrutural (PEREIRA e LACERDA, 2019).

Para confirmar ou refutar essa hipótese, é necessário realizar mais estudos que analisem a relação entre o racismo estrutural, o letramento racial e a percepção da discriminação racial. Esses estudos devem incluir entrevistas com pessoas de diferentes níveis de letramento racial, para que seja possível comparar as experiências e percepções dessas pessoas.

Além disso, é importante que os profissionais de saúde sejam capacitados para reconhecer e lidar com a discriminação racial. Isso pode ser feito por meio de cursos de formação sobre letramento racial e racismo estrutural. Além de inclusão deste discursão na formação de residentes e estudantes. Por se tratar de um hospital escola, espaço de formação, de diversas categorias profissionais que atuaram na área da saúde, sobretudo, na saúde pública.

A conscientização sobre o racismo estrutural e a discriminação racial é essencial para combater esses problemas (PEREIRA e LACERDA, 2019). Ao aumentar o letramento racial da população, podemos ajudar as pessoas a reconhecer e denunciar a discriminação racial, mesmo quando ela é sutil.

CONCLUSÃO

A Constituição Federal de 1988 estabelece que todos os brasileiros têm direito à saúde, configurando este como um direito social. A partir desta cláusula pétrea, a política de saúde pública brasileira encontra sua base, possibilitando o acesso a um tratamento de saúde eficaz e a defesa do Sistema Único de Saúde (SUS).

A pandemia do HIV/Aids emerge como um paradigma crucial para a reflexão, destacando as desigualdades sociais, econômicas, raciais, de gênero e as experiências relacionadas à sexualidade. Estas evidenciam a exploração e a opressão decorrentes das relações capitalistas e patriarcais, influenciando as estratégias de prevenção e promoção da saúde para pessoas vivendo com HIV/Aids implementadas pelas políticas públicas no Brasil.

Embora a proposta tenha se concentrado na condução de um estudo sobre o HIV em pessoas negras, a análise pode ser estendida a outras condições de saúde, como hipertensão, diabetes e, mais recentemente, a COVID-19. Este último caso é exemplificado pela primeira morte registrada no Brasil, uma mulher negra e empregada doméstica, que cuidava de seus patrões recém-chegados de uma viagem internacional. (CITAR A FONTE) Incapaz de se isolar devido à falta de acesso e recursos equiparados aos de seus empregadores, ela sucumbiu à doença.

As mulheres negras vivenciam uma realidade permeada por desigualdades e vulnerabilidades, resultantes do racismo estrutural e do patriarcalismo em níveis políticos, culturais, sociais e econômicos. Apesar das diversas barreiras impostas por seus opressores, essas mulheres resistem, alcançando importantes conquistas nas políticas públicas, especialmente na área de saúde da população negra e nos direitos sexuais e reprodutivos.

Assim, as desigualdades sociais presentes na sociedade brasileira, que impactam principalmente as mulheres negras, as tornam mais suscetíveis à infecção pelo vírus HIV e ao desenvolvimento da AIDS, sublinhando outros aspectos de iniquidade em saúde.

A prevenção ao HIV/Aids na quinta década deve ser baseada em uma abordagem holística (CALAZANS, PARKER e TERTO JUNIOR, 2022), que considere os determinantes sociais da vulnerabilidade, ou seja, leve em consideração os

fatores sociais, econômicos e políticos que tornam as pessoas mais propensas a se infectar com o HIV.

Isso significa que as políticas públicas de prevenção devem focar em ações que reduzam as desigualdades sociais, tais como garantir o acesso universal à educação e à saúde. É importante também assegurar que todas as pessoas tenham acesso a informações sobre HIV/Aids, a serviços de saúde de qualidade e aos métodos de prevenção, como preservativos e PrEP; promover a inclusão social e combater a discriminação.

A discriminação e o estigma podem levar as pessoas a se sentirem envergonhadas ou desconfortáveis em buscar serviços de prevenção e tratamento; fortalecer os grupos que têm conhecimentos e experiências que podem ser usados para desenvolver e implementar estratégias de prevenção eficazes (CALAZANS, PARKER e TERTO JUNIOR, 2022).

Oliveira e Kubiak (2019) argumentam que a conscientização e a sensibilização dos profissionais de saúde em relação ao racismo são fundamentais para enfrentar o problema.

Os autores recomendam que as instituições de ensino incluam em seus currículos disciplinas sobre racismo e discriminação, além de promover ações de conscientização e sensibilização dos profissionais de saúde. Os autores também defendem a necessidade de incluir em formação dos profissionais de saúde estudos mais aprofundados sobre as doenças e enfermidades que acometem predominantemente a população negra. Isso ocorre porque os profissionais de saúde precisam estar preparados para atender às necessidades específicas dessa população (OLIVEIRA E KUBIAK, 2019).

A análise dos dados com base nas categorias de análise e no suporte teóricometodológico resultou em conclusões que não confirmaram a hipótese inicial. A
questão do pertencimento racial não é uma problemática que traga diretamente
barreiras para o acesso dos pacientes negros e pardos que realizam tratamento de
HIV/Aids nos ambulatórios do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE) no
sentido do preconceito sofrido por estas pessoas. Em suas falas, não verificamos a
questão do preconceito racial.

No entanto, comprovamos que os fatores sociais aos quais estão inseridas são barreiras para acesso na saúde pública, educação, assistência social e trabalho. Essas

barreiras são múltiplas e de natureza diversa, incluindo aspectos socioeconômicos, culturais e estruturais.

Os resultados da pesquisa apontaram que as pessoas pretas e pardas que vivem com HIV/Aids enfrentam uma série de barreiras ao acesso e continuidade do tratamento, incluindo: barreiras socioeconômicas, barreiras culturais e barreiras institucionais.

Do ponto de vista socioeconômico, as pessoas pretas e pardas com HIV/Aids apresentam, em geral, menor escolaridade, renda e acesso a serviços básicos, como moradia, alimentação e transporte. Isso dificulta o acesso aos serviços de saúde, que muitas vezes estão localizados em regiões distantes ou de difícil acesso.

Do ponto de vista cultural, as pessoas pretas e pardas com HIV/Aids enfrentam o estigma e a discriminação associados à doença. Isso pode levar à vergonha, ao isolamento e à dificuldade de buscar ajuda.

Do ponto de vista estrutural, o racismo estrutural contribui para a desigualdade de acesso aos serviços de saúde. Isso ocorre porque o racismo estrutural é um sistema de desigualdades que afeta todas as esferas da vida, incluindo a saúde.

A pesquisa apontou que o racismo estrutural é um dos principais determinantes das desigualdades em saúde no acesso ao tratamento de HIV/Aids e outras doenças. O racismo estrutural é um sistema de opressão que se manifesta em todas as esferas da sociedade, incluindo as instituições de saúde.

O resultado é que as pessoas negras têm menos acesso a serviços de saúde de qualidade, o que impacta negativamente sua saúde e qualidade de vida.

Nesse sentido, a dissertação contribui para o conhecimento sobre as desigualdades raciais na saúde e para o desenvolvimento de políticas públicas que promovam a equidade racial.

As recomendações da dissertação incluem a implementação de políticas públicas de combate ao racismo estrutural, incluindo a educação antirracista no hospital para os profissionais efetivos, residentes e alunos. Já que se trata de um hospital-escola, é importante a inclusão da discussão das relações raciais nos currículos e ementas dos cursos.

Além da capacitação dos profissionais de saúde para o atendimento a pessoas negras, incluindo a abordagem do racismo estrutural e do estigma associado ao

HIV/Aids, sabemos que também muitos questionários não são preenchidos referentes ao quesito cor, conforme abordado no capítulo 4.

Sendo assim, é importante lidar com esse dado para melhor compreender as questões de saúde postas para essa população e contribuir com os dados nacionais, conforme apontado nos boletins epidemiológicos de HIV/Aids (BRASIL, 2023).

Os dados ignorados têm diminuído ao longo dos anos, mas ainda é necessário um trabalho educativo junto aos profissionais, conforme o Ministério da Saúde vem desenvolvendo por meio de campanhas.

Desta forma, tais informações serão importantes para se pensar estratégias e ações voltadas para a saúde da população negra na saúde pública.

É importante que o governo, nas três esferas, (municipal, estadual e federal) desenvolva ações de redução da vulnerabilidade social da população negra, incluindo o acesso à saúde, assistência social, à educação, previdência social, emprego e moradia.

A implementação dessas recomendações é fundamental para garantir o direito à saúde e à vida de todas as pessoas, independentemente da raça ou etnia. Além das ações específicas mencionadas acima, a pesquisa também sugere a necessidade de uma mudança de paradigma no atendimento à saúde da população negra.

É preciso, ainda, que os serviços de saúde sejam mais inclusivos e responsivos às necessidades específicas dessa população. Isso inclui, por exemplo, a contratação de profissionais da saúde negros, a oferta de serviços de saúde em locais de fácil acesso e a adoção de práticas de atendimento que respeitem a cultura e os valores da população negra.

Como limite do estudo, destaco a necessidade de uma entrevista com os profissionais de saúde que atendem o público-alvo da pesquisa, o que não foi possível nessa dissertação. Suas percepções sobre o tema, as ações que desenvolvem e o contexto institucional no qual realizam o seu fazer profissional são de suma importância para o aprofundamento das questões levantadas no presente trabalho, constituindo um tema de relevância para estudos futuros.

Compreendo que esta dissertação é um estudo introdutório sobre o tema e que é possível avançar mais em relação à discussão institucional e de política de saúde voltada para a população negra. Principalmente, aprofundar as questões sobre iniquidades raciais e sociais em saúde.

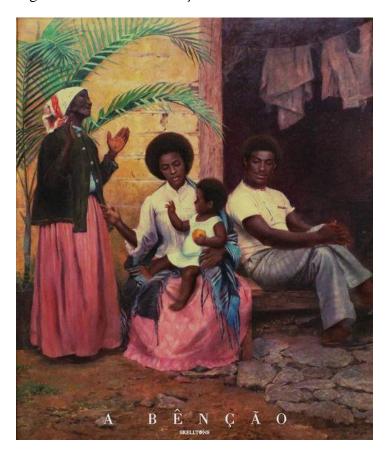
É importante combater a discriminação na saúde, pois ela pode ter um impacto negativo significativo na saúde da população negra. Para isso, é necessário promover a educação para a diversidade e a igualdade racial, para que os profissionais de saúde tenham mais consciência do problema e saibam como lidar com ele. Além disso, é necessário capacitar os profissionais de saúde para o atendimento a pessoas de diferentes grupos populacionais, incluindo a população negra.

Além das ações com os profissionais, são importantes também ações que incluam os usuários do HUPE. A pesquisa para o desafio de pretos e pardos reconhecerem-se conscientemente como sujeitos de etnicidade e negritude, e, assim, estabelecerem vivência urbana consciente de si.

Por fim, com base nos resultados da pesquisa e na minha experiência acadêmica e profissional com o público analisado, avalio que o racismo é um problema estrutural, que afeta negativamente a saúde da população negra, sendo necessário um esforço conjunto de toda a sociedade no combate ao racismo, com vistas à promoção efetiva da equidade racial em saúde.

Deixo para reflexão uma releitura do quadro "A Rendenção de Cam", feita pelo artista Skelltons Araújo denominada "A bênção" (2022), como uma forma de desconstruir a lógica do branqueamento e da descolonização que há séculos está presente na sociedade brasileira. A obra de Araújo é uma importante contribuição para a reflexão sobre a história e a cultura brasileira. Ela nos convida a pensar sobre a importância do respeito à diversidade racial e sobre a necessidade de desconstruirmos as estruturas de opressão que ainda estão presentes na nossa sociedade.

Figura 12 - A obra "A bênção"



Autoria: Skelltons Araújo, "A bênção", arte digital (2022).

REFERÊNCIAS

ABE-SANDES, Kiyoko et al. Ancestralidade Genômica, nível socioeconômico e vulnerabilidade ao HIV/Aids na Bahia, Brasil. Saúde e Sociedade [online]. 2010, v. 19, suppl 2 [Acessado 29 Outubro 2021], pp. 75-84. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-12902010000600008>. Epub 10 Fev 2011. ISSN 1984-0470. https://doi.org/10.1590/S0104-12902010000600008.

AGÊNCIA AIDS, Agência de Notícias da Aids. Relatório Unaids: especialistas dizem que o atraso na resposta brasileira ao HIV/Aids está ligado à limitação de gastos com saúde e educação dos últimos anos. Unaids, 15/07/2023. Disponível em: https://agenciaaids.com.br/noticia/relatorio-unaids-especialistas-dizem-que-o-atraso-na-resposta-brasileira-ao-hiv-aids-esta-ligado-a-limitacao-de-gastos-com-saude-e-educacao-dos-ultimos-anos/. Acesso em: 08/01/2024.

AFONSO et al. Fatos e marcas: das memórias e conquistas do Grupo Com Vida. Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto. v15, nº 3, jul-set, 2016, p. 261-270. Disponível em: <a href="https://www.e-ntyp

publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/29471. Acesso 07/01/2024.

ALBUQUERQUE, Verônica Santos, MOÇO, Ednéia Tayt-Sohn Martuchelli e Batista, Cláudio Sergio. Mulheres Negras e HIV: determinantes de vulnerabilidade na região serrana do estado do Rio de Janeiro. Saúde e Sociedade [online]. 2010, v. 19, suppl 2 [Acessado 15 Agosto 2021], pp. 63-74. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-12902010000600007>. Epub 10 Fev 2011. ISSN 1984-0470. https://doi.org/10.1590/S0104-12902010000600007.

ALMEIDA, A. I. S.; RIBEIRO, J. M.; BASTOS, F. I.. Análise da política nacional de DST/Aids sob a perspectiva do modelo de coalizões de defesa. Ciência & Saúde Coletiva, v. 27, n. 3, p. 837-848, mar. 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1413-81232022273.45862020. Acesso em: 29/10/2023.

ALMEIDA, M. S. Saúde da população negra e CON no Sistema Único de Saúde. In: M. J. de O. D.; C. C. L. de A.; G. L. M.; R. G. de S. (org.). Política de Saúde hoje: interfaces & desafios no trabalho de assistentes sociais. 1ed.Campinas-SP: Papel Social, 2014. v. 1, p. 271-294.

ALMEIDA, S. L. de. Racismo estrutural. São Paulo: Sueli Carneiro; Pólen, 2020.

ALMUDI, D. R. Precariedade habitacional e racismo estrutural: uma análise a partir do Jardim Lopes de Oliveira, Sorocaba (SP). 2020. Monografia (Curso de Licenciatura em Geografia) - Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2020. Disponível em: https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/14087/TCC_DahraAraujoAlmudi_. pdf?sequence=2&isAllowed=y. Acesso em 30/12/2023.

ALVES, P.C.B. e SOUZA, I.M.A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999. p. 125-138. Disponível em: https://books.scielo.org/id/pz254/pdf/rabelo-9788575412664-06.pdf Acesso em: 28 dez. 2021.

ARAÚJO, Carla Luzia França et al. Os Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) no Município do Rio de Janeiro e o Acesso ao Diagnóstico do HIV entre e População Negra: uma análise qualitativa. Saúde Soc. São Paulo, v.19, supl.2, p.85-95, 2010. Disponível em: https://www.scielosp.org/article/sausoc/2010.v19suppl2/121-133/

ASSEMBLEIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração Universal dos Direitos Humanos. 217 (III) A (Paris, 1948). Disponível em: https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/. Acesso em: 30 de dezembro de 2023.

BARATA, RB. Iniquidade e saúde: a determinação social do processo saúde-doença. Revista USP, 51: 138-145; 2001, disponível em: https://www.revistas.usp.br/revusp/article/view/35108. Acesso em: 30 set. 2022.

BARBOSA, M. I. Racismo e saúde. Tese (Doutorado Faculdade de Saúde Pública da USP), São Paulo, Universidade de São Paulo, 1998. cap. 1, p. 2-26.

BARREIRA, D.; ALENCAR, T. M. D. DE. Repensando a prevenção do HIV entre jovens: hierarquização ou desinstitucionalização?. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 39, p. e00164823, 2023. Disponível em: https://www.scielo.br/j/csp/a/ScYqXh8FSqbMC9XjKzc6Dbd/?format=pdf&lang=ptAc esso em: 19/12/2023.

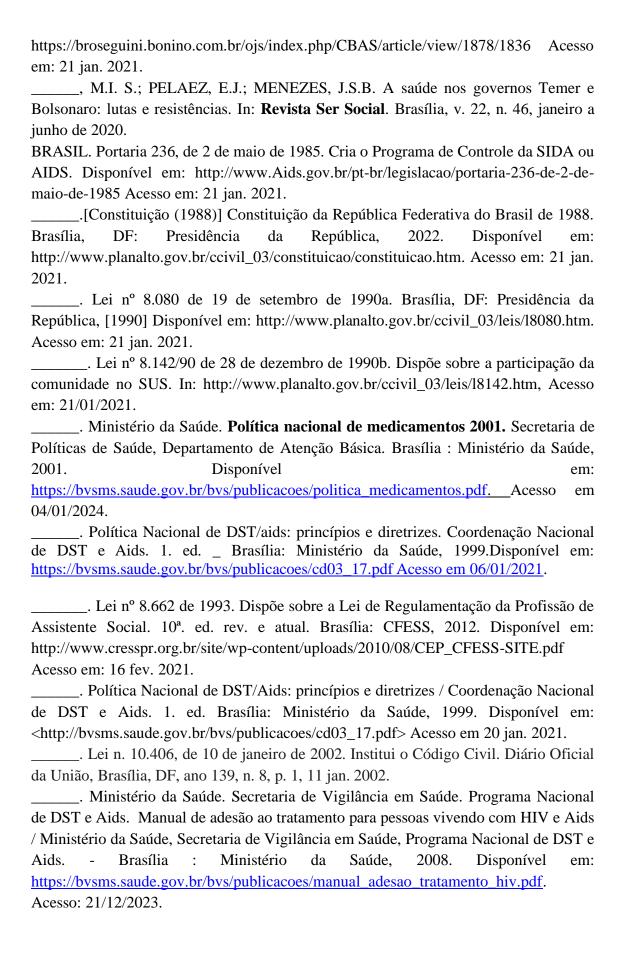
BATISTA, Luis Eduardo e BARROS, Sônia. **Enfrentando o racismo nos serviços de saúde**. Cadernos de Saúde Pública [online]. 2017, v. 33, n. Suppl 1, e 00090516. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0102-311X00090516>. Epub 08 Maio 2017. ISSN 1678-4464. https://doi.org/10.1590/0102-311X00090516. Acesso em: 22 jan. 2021.

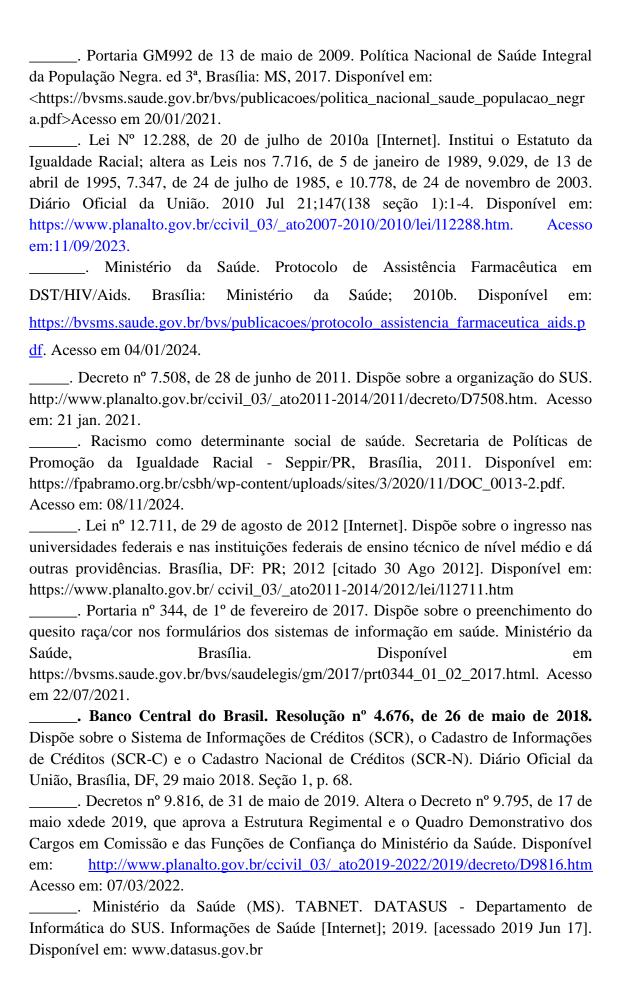
BECKER, H. S. Métodos de pesquisa em ciências sociais. 3.ed. São Paulo: Hucitec. 1997.

BEHRING, Elaine R. Brasil em contra reforma: desestruturação do Estado e perda de direitos. 2 ed.São Paulo: Cortez, 2008.

______. Política social no capitalismo tardio. 4° ed. São Paulo: Cortez, 2009. ______, E. R.; CISLAGHI, J. F. e SOUZA, G. Ultraneoliberalismo e bolsonarismo: impactos sobre o orçamento público e a política social. In: BRAVO, M.I.S.; MATOS, M.C.; FREIRE, S.M.F. (Org.). Políticas sociais e ultraneoliberalismo. Uberlândia: Navegando Publicações, 2020. p. 103 - 121. Disponível em: https://www.editoranavegando.com/_files/ugd/35e7c6_8f992804cafa49fe8d87d1af095 a9171.pdf. Acesso em: 06/03/2022.

BERSANI, H. Aportes teóricos e reflexões sobre o racismo estrutural no Brasil. Revista Extraprensa, 11. n. 2, 175-196, 2018. DOI: 1.], v. 10.11606/extraprensa2018.148025. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/extraprensa/article/view/148025. Acesso em: 16 dez. 2023. BRAVO, Maria Inês. S.; PELAEZ, Elaine. J.; MENEZES, Juliana. S. B. A SAÚDE NOS GOVERNOS TEMER E BOLSONARO: O SUS TOTALMENTE SUBMETIDO AO MERCADO. Anais 16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais v. 16 n. 1 (2019).Disponível em:





Decreto nº 10.477, de 27 de agosto de 2020a. Altera o Decreto nº 9.795, de
17 de maio de 2019, que aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos
Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Saúde, e remaneja
cargos em comissão. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ ato2019-
2022/2020/decreto/D10477.htm Acesso em 07/03/2022.
MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim
Epidemiológico HIV/Aids. Brasília/DF, 2020b. Disponível em: <
$file: ///C: /Users/Dell/Downloads/boletim_hiv_Aids_2020_com_marcas\%20(4).pdf > Acenter (Accenter) Accenter (Accenter) Accent$
sso em: 21/01/2021.
Ministério do Desenvolvimento Regional - MDR. Panorama do Saneamento
Básico no Brasil 2021. Secretaria Nacional de Saneamento do Ministério do
Desenvolvimento Regional. Brasília/DF, 2021. Disponível em:
https://www.gov.br/cidades/pt-br/acesso-a-informacao/acoes-e-
programas/saneamento/snis/produtos-do-
snis/PANORAMA_DO_SANEAMENTO_BASICO_NO_BRASIL_SNIS_2021compa
ctado.pdf. Acesso em: 31/12/2023.
Ministério da Saúde (MS). Boletim Epidemiológico HIV/AIDS. Brasília: MS;
2022a.
BRASIL. Desigualdades sociais por cor ou raça no Brasil. Estudos e Pesquisas.
Informação Demográfica e Socioeconômica. Nº 48, 2ªedição. IBGE. Rio de Janeiro.
2022b. Disponível em:
https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101972_informativo.pdf. Acesso
em 05/01/2024.
MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde.
Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Manual de cuidado contínuo das
pessoas vivendo com HIV/aids: abordagem multidisciplinar. Brasília: Ministério da
Saúde, 2023.
MINISTERIO DA SAÚDE (BR). PROTOCOLOS & DIRETRIZES. Protocolo Clínico
e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos, Módulo 1:
Tratamento Nº 853. Relatório de Recomendação, Brasília, DF: setembro de 2023.
Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-
br/midias/relatorios/2023/PCDTManejodaInfecopeloHIVemAdultosMdulo1Tratamento
.pdf. Acesso em: 03/01/2024.
Ministério da Saúde (MS). Boletim Epidemiológico HIV/AIDS. Brasília: MS;
2023.
BRESSER PEREIRA, Luiz Carlos. A reforma do estado dos anos 90: lógica e
mecanismos de controle. Lua Nova: Revista de Cultura e Política [online]. 1998, n. 45
[Acessado 21 Fevereiro 2022], pp. 49-95. Disponível em:
https://doi.org/10.1590/S0102-64451998000300004 >. Epub 04 Ago 2010. ISSN
1807-0175. https://doi.org/10.1590/S0102-64451998000300004.
BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. Physis:
Revista de Saúde Coletiva, v. 17, n. 1, p. 77-93, jan. 2007. Disponível em:
The visite of States Color, v. 17, in 1, p. 77 ye, June 2007. Elspoin of Chin

https://www.scielo.br/j/physis/a/msNmfGf74RqZsbpKYXxNKhm/?format=pdf&lang=pt. Acesso em 21/12/2023.

CALAZANS, G. J.; PARKER, R.; TERTO JUNIOR, V.. Refazendo a prevenção ao HIV na 5ª década da epidemia: lições da história social da Aids. Saúde em Debate, v. 46, n. spe7, p. 207-222, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0103-11042022E715. Acesso em: 03/01/2024.

CAMARGO, Brigido Vizeu et al. Relações Amorosas, Comportamento Sexual e Vulnerabilidade de Adolescentes Afrodescendentes e Brancos em Relação ao HIV/Aids. Saúde e Sociedade [online]. 2010, v. 19, suppl 2 [Acessado 29 Outubro 36-50. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104- 20211. pp. 12902010000600005>.Fev **Epub** 2011. **ISSN** 18 1984-0470. https://doi.org/10.1590/S0104-12902010000600005.

CARMO, Michelly Eustáquia do e GUIZARDI, Francini Lube. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. Cadernos de Saúde Pública [online]. 2018, v. 34, n. 3. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0102-311X00101417>. Epub 26 Mar 2018. ISSN 1678-4464. Acesso em 20/01/2021.

CASAES, Nilton Raimundo Rêgo. Suporte social e vivência de estigma: um estudo entre pessoas com HIV/Aids. Salvador, 2007.123 f.. Dissertação (mestrado). Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, 2007.

Código de Ética do/a Assistente Social. 10ª. ed. rev. e atual. Brasília: CFESS, 2012. Disponível em: http://www.cresspr.org.br/site/wp-content/uploads/2010/08/CEP_CFESS-SITE.pdf Acesso em: 16/02/2021.

Coalizão Saúde Brasil: uma agenda para transformar o sistema de saúde. Instituto Coalizão Saúde, 2017. Disponível em: http://icos.org.br/wp-content/uploads/2017/04/Relato%CC%81rioNet.pdf Acesso em: 06/03/2022.

Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução n o 196, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília, 2008. [citado 2014 Jan 4]. Disponível em: http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html

Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução Nº 588, de 12 de julho de 2018 [Internet]. instituída a Política Nacional de Vigilância em Saúde (PNVS). 2018 Jul 12. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso588_publicada.pdf Acesso em:11/09/2023.

CRENSHAW, Kimberlé. Documento para encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. Revista Estudos Feministas, ano 10, Florianópolis, 2002

DIAS, J., GIOVANETTI, M. R.; SANTOS, N. S. (Orgs.). Perguntar não ofende - Qual sua cor ou raça/etnia? Responder ajuda a prevenir. São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo / Centro de Referência e Treinamento de DST/Aids - SP, 2009. Disponível

http://www3.crt.saude.sp.gov.br/arquivos/arquivos biblioteca crt/livro quesito cor.pd f

DIESSE. As dificuldades das mulheres chefes de família no mercado de trabalho. Boletim especial, 2023a. Disponível em: https://www.dieese.org.br/boletimespecial/2023/mulheres2023.pdf. Acesso 14/12/2023. ______. As dificuldades da população negra no mercado de trabalho. Especial, 17/11/2013. Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos. DIESSE, 2023. Disponível: https://www.dieese.org.br/boletimespecial/2023/conscienciaNegra2023.pdf. Acesso em: 25/11/2023.

FALEIROS, V.P. **A política social do estado capitalista.** As funções da previdência e assistência social. Cortez: São Paulo, 6ª edição, 1991. Capítulos 3 e 4, p. 41-74.

FELICIO, A. B. at al. **Com falta de renda, moradores usam lenha para cozinhar em favelas da Grande SP**. Jornal da Unesp, 07/05/2021 https://jornal.unesp.br/2021/04/23/com-falta-de-renda-moradores-usam-lenha-para-cozinhar-em-favelas-da-grande-sp/. Acesso em: 29/12/2023.

FERREIRA, Maria Paula. Nível de conhecimento e percepção de risco da população brasileira sobre o HIV/Aids, 1998 e 2005. Revista de Saúde Pública [online]. 2008, v. 42, suppl 1 [Acessado 11 Janeiro 2022], pp. 65-71. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0034-89102008000800009>. Epub 25 Jul 2008. ISSN 1518-8787. https://doi.org/10.1590/S0034-89102008000800009.

FONTANELLA, Bruno José Barcellos; RICAS, Janete e; TURATO, Egberto Ribeiro. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cadernos de Saúde Pública [online]. 2008, v. 24, n. 1, pp. 17-27. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>. Epub 11 Jan 2008. ISSN 1678-4464. https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003. Acesso em: 25 jul. 2022.

FONTELLES, M.J.; SIMÕES, M.G.; FARIAS, S.H.; FONTELLES, R.G.S. Metodologia da pesquisa científica: Diretrizes para elaboração de um protocolo de pesquisa. Revista paraense de medicina, v.23, n.3, p. 69-76, Set. 2009.

FÓRUM BRASILEIRO DE SEGURANÇA PÚBLICA. 17º Anuário Brasileiro de Segurança Pública. São Paulo: Fórum Brasileiro de Segurança Pública, 2023. Disponível em:https://forumseguranca.org.br/wp-content/uploads/2023/07/anuario-2023.pdf. Acesso em 03/01/2024.

FLEURY, Sonia. **Capitalismo, democracia, cidadania - contradições e insurgências**. Saúde em Debate [online]. 2018, v. 42, n. spe3 [Acessado 5 Março 2022], pp. 108-124. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0103-11042018S309>. ISSN 2358-2898. https://doi.org/10.1590/0103-11042018S309.

______, Sonia. Políticas Sociais e Cidadania. FIOCRUZ, 2018. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/320044000 Politicas Sociais e Cidadania Acesso em: 07/03/2022.

FRANÇA, Pamela de Oliveira. A solidão da mulher que vive com HIV/Aids. 2021. 51 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem)-Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense, 2021. Disponível

https://app.uff.br/riuff/bitstream/handle/1/24051/TCC%20%20Pamela%20Fran%c3%a7a.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso: 11/12/2023.

FRY, Peter H. et al. Aids tem cor ou raça? Interpretação de dados e formulação de políticas de saúde no Brasil. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 23(3):497-523, mar, 2007. Disponível em: https://www.scielosp.org/pdf/csp/2007.v23n3/497-507/pt

GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000, p. 43-164.

GARCIA, Sandra e SOUZA, Fabiana Mendes de. Vulnerabilidades ao HIV/Aids no Contexto Brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração. Saúde e Sociedade [online]. 2010, v. 19, suppl 2 [Acessado 29 Outubro 2021], pp. 9-20. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-12902010000600003>. Epub 10 Fev 2011. ISSN 1984-0470. https://doi.org/10.1590/S0104-12902010000600003.

GERHARDT, Tatiana Engel. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. Cadernos de Saúde Pública [online]. 2006, v. 22, n. 11 [Acessado 28 Dezembro 2021], pp. 2449-2463. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006001100019>. Epub 29 Set 2006. ISSN 1678-4464. https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006001100019.

GIL, Antônio Carlos. Como elaborar projetos de pesquisa. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GIOVANELLA, Lígia et al. 100 dias do governo Lula na saúde: os desafios do Sistema Único de Saúde e as primeiras iniciativas. **Cadernos Adenauer**, n. 1, p. 111-131, 2023. Tradução. Disponível em: https://www.kas.de/pt/web/brasilien/einzeltitel/-/content/einhundert-tage-lula-iii. Acesso em: 24 out. 2023.

GÓIS, João Bôsco Hora. A mudança no discurso educacional das ONGS/AIDS no Brasil: concepções e desdobramentos práticos (1985-1998). In: Interface - Comunic, Saúde, Educ, v7, n13, ago, 2003. p.27-44. Disponível em: https://www.scielo.br/j/icse/a/KZJMxntxr9QvBMT9VTFKjpD/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 06/11/2023.

Ihttps://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinppIII/html/Trabalhos/EixoTematicoD/97ea8f 148be1aafbdad5JOAO%20BOSCO%20HORA_G%C3%93IS.pdf_Acesso: 21/12/2023.

GOMES, Nilma Lino. Alguns termos e conceitos presentes no debate sobre relações raciais no Brasil: uma breve discussão. In: Educação anti-racista: Caminhos Abertos pela lei 10.639. Brasília: Ministério da Educação. Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização e Diversidade, 2005. Disponível em: https://www.geledes.org.br/wp-content/uploads/2017/03/Alguns-termos-e-conceitos-presentes-no-debate-sobre-Rela%C3%A7%C3%B5es-Raciais-no-Brasil-uma-breve-discuss%C3%A3o.pdf.

Rela%C3%A7%C3%B5es-Raciais-no-Brasil-uma-breve-discuss%C3%A3o.pdf. Acesso em 10/02/2023.

GUIMARÃES, Antônio Sérgio. *Racismo e antirracismo no Brasil*. São Paulo, Editora 34, 1999.

HOUAISS. Pequeno dicionário Houaiss da língua portuguesa. Instituto Antônio Houaiss de Lexicografia (Org.). 1ed, São Paulo: Moderna, 2015.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira**. 2020/ IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais. - Rio de Janeiro: IBGE, 2020a. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101760.pdf. Acesso em: 20 jan. 2021.

______.INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua trimestral. Rio de Janeiro: IBGE, 2020b. IPEA - Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada .[et al.]. Retrato das desigualdades de gênero e raça. 4ª ed. - Brasília: Ipea, 2011. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/retrato/pdf/revista.pdf. Acesso em: 21 jun. 2023.

IBGE. Síntese de Indicadores Sociais: Uma análise das condições de vida da população brasileira. Rio de Janeiro: IBGE, 2023.Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv102052.pdf

LOPES, Fernanda, BUCHALLA, Cassia Maria e AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Mulheres negras e não-negras e vulnerabilidade ao HIV/Aids no estado de São Paulo, Brasil. Revista de Saúde Pública [online]. 2007, v. 41, suppl 2 [Acessado 15] 39-46. Disponível https://doi.org/10.1590/S0034- 2021], em: Agosto pp. 89102007000900008>. **Epub** 2007. **ISSN** 12 Dez 1518-8787. https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000900008.

LÓPEZ, Laura Cecilia. Uma Análise das Políticas de Enfrentamento ao HIV/Aids na Perspectiva da Interseccionalidade de Raça e Gênero. Saúde e Sociedade. São Paulo, v.20, n.3, p.590-603, 2011. Disponível em: https://www.scielosp.org/pdf/sausoc/2011.v20n3/590-603/pt

LORDE, Audre. Imã Outsider. Tradução Stephanie Borges. 1 ed. Belo horizonte: Autêntica Editora, 2019.

MAIA, C.; GUILHEM, D.; FREITAS, D.. Vulnerabilidade ao HIV/Aids de pessoas heterossexuais casadas ou em união estável. Revista de Saúde Pública, v. 42, n. 2, p. 242-248, abr. 2008. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rsp/a/pJfzh9MnXMtBmwjgp44LnSP/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 21/12/2023.

MAGNAGO, C.; MARTINS, C. L.. Crises contemporâneas: retrocessos sociais, políticas de saúde e desafios democráticos. Saúde e Sociedade, v. 32, n. 1, p. e230228pt, 2023. Disponível em: https://www.scielo.br/j/sausoc/a/VmSSzjbrn5HFvkChPrW4hqq/?format=pdf&lang=pt Acesso em: 24/10/23.

MENDES, Áquilas Nogueira. A saúde pública brasileira num universo "sem mundo": a austeridade da Proposta de Emenda Constitucional 241/2016. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.32, n.12, 2016. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2016001200502 & lng=en&nrm=iso>. Acesso em 21 jan. 2021.

MENDES, Eugênio Vilaça. **Distrito sanitário: o processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde.** Editora Hucitec/Abrasco, São Paulo, 1993.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Portaria n 3.947 de 25 de novembro de 1998 [Internet]. [...] Aprovar o Manual para Organização da Atenção Básica no Sistema Único de Saúde [...]. [citado 11 Set 2023]. Diário Oficial. 1999 Jan 14 [citado 11 Set 2023]; 137(9-E seção 1):8-9. Disponível em: http://www.portalsinan.saude.gov.br/images/documentos/Legislacoes/Portaria 3947 at ributos comuns.pdf. Acesso em:11/09/2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Norma técnica atenção humanizada às pessoas em situação de violência sexual com registro de informações e coleta de vestígios, 2015.

Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao humanizada pessoas violencia se xual norma tecnica.pdf. Acesso em 21/12/2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Portaria N° 344, de 1° de fevereiro de 2017 [Internet]. Dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde. Brasília, DF: MS, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt0344 01 02 2017.html Acesso em:11/09/2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR), Universidade de Brasília. Guia de Implementação do Quesito Raça/Cor/Etnia [Internet]. Brasília, DF: MS; 2018 [citado 24 Jul 2023]. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_implementacao_raca_cor_etnia.pdf. Acesso 24/07/23

MS.MINISTERIO DA SAÚDE (BR). Contagem de Células T CD4+ e Testes de Carga Viral: Principais Marcadores Laboratoriais para Indicação e Monitorização do Tratamento Anti-Retroviral. Unidade de Assistência e Unidade de Laboratório da Coordenação Nacional de DST/Aids. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/16contagem_celulasTCDA.pdf. Acesso em 03/01/2024.

MS. Ministério da Saúde. Programa Estratégico de ações afirmativas: população negra e aids. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids Brasília, 2005.

Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/populacao_negra_e_aids.pdf. Acesso em 08/11/2024.

MIRANDA-RIBEIRO, Paula et al. Perfis de. Vulnerabilidade Feminina ao HIV/Aids em Belo Horizonte e Recife: comparando brancas e negras. Saúde e Sociedade [online]. 2010, v. 19, suppl 2 [Acessado 29 Outubro 2021], pp. 21-35. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-12902010000600004>. Epub 11 Fev 2011. ISSN 1984-0470. https://doi.org/10.1590/S0104-12902010000600004.

MINAYO, M.C.S. et all (Orgs). Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 30. ed. Petrópolis, Vozes, 2011.

MOTTA, Anaís. Mandetta, Teich, Pazuello e Queiroga: os 4 ministros da Saúde da pandemia.15 de março de 2021. Disponível em: https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2021/03/15/mandetta-teich-pazuello-e-queiroga-os-4-ministros-da-saude-da-pandemia.htm. Acesso 06/03/2022. MUNANGA, K. Rediscutindo a mestiçagem no Brasil: identidade nacional *versus* identidade Negra. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

______, K. Uma abordagem conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia. Programa de Educação sobre o negro na sociedade brasileira [online]. Niterói, RJ: EDUFF, 2003. Disponível em: https://www.geledes.org.br/wp-content/uploads/2014/04/Uma-abordagem-conceitual-das-nocoes-de-raca-racismo-dentidade-e-etnia.pdf. Acesso em:06/07/2023.

MBEMBE. Achille. Necropolítica: biopoder, soberania, estado de exceção, política da morte. São Paulo: n-1 edições, 2018.

MONTEIRO, A. R.; VERAS, A. T. DE R. A QUESTÃO HABITACIONAL NO BRASIL. Mercator (Fortaleza), v. 16, p. e16015, 2017. https://www.scielo.br/j/mercator/a/ZkVrVHZqbHWQwK6HRpGrcXN/?format=pdf&lang=en

NASCIMENTO. Abdias do. O genocídio do negro brasileiro: processo de um racismo mascarado. 3. ed. São Paulo: Perspectivas, 2016.

NOGUEIRA, VPF; GOMES, AMT; MERCÊS, MC; COUTO, PLS; Yarid SD, Andrade PCST. Spirituality, religiosity, and their representations for people living with HIV: daily life and its experiences. Rev Esc Enferm USP· 2023;57:e20220394. https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0394en

NOGUEIRA, K. W. A. da S. Crise do capital e governo Bolsonaro: impactos sobre a saúde pública brasileira. **SER Social**, [S. 1.], v. 25, n. 53, 2023. DOI: 10.26512/ser_social.v25i53.42090. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/42090. Acesso em: 26 out. 2023.

Nota de Repúdio do movimento nacional de luta contra a Aids. Repudia ao Decreto Nº 9.795, de 17 de maio de 2019. Rio de Janeiro, 22 de maio de 2019. Disponível em: https://abiAids.org.br/politica-de-morte-o-fim-do-departamento-de-Aids/32852 Acesso em: 31/08/2021.

SALVADOR, E. Fundo Público e Financiamento das Políticas Sociais. SERV. SOC. REV., LONDRINA, V. 14, N.2, P. 04-22, JAN./JUN, 2012. Disponível em file:///C:/Users/User PC/Downloads/12263-54920-1-PB.pdf Acesso em:06/03/2022.

NUNES, Fernanda Nunes e AMORIM, Daniela. **Lenha já é mais usada que o gás nas cozinhas brasileiras**. CNN Brasil, 10/10/2021. Disponível em: https://www.cnnbrasil.com.br/economia/brasileiro-ja-usa-mais-lenha-do-que-gas-na-cozinha/. Acesso em: 29/12/2023.

OLIVEIRA, B. M. C.; KUBIAK, F.. Racismo institucional e a saúde da mulher negra: uma análise da produção científica brasileira. Saúde em Debate, v. 43, n. 122, p. 939-948, jul. 2019. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0103-1104201912222. Acesso em: 08/11/2024.

OLIVEIRA, R. A., GELLACIC, A. S., ZERBINATTI, A. S., de Souza, F. E., & ARAGÃO, J. A. Equidade só no papel? Formas de preconceito no Sistema Único de Saúde e o princípio de equidade. Revista Psicología para América Latina, 23, 47-64, 2012. https://dlwqtxts1xzle7.cloudfront.net/31493188/Revista No. 23 completalibre.pdf

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Violência sexual contra crianças: uma revisão global. Genebra: OMS; 2022.Disponível em: https://www.paho.org/pt/noticias/17-6-2022-oms-destaca-necessidade-urgente-transformar-saude-mental-e-atencao. Acesso em 03/01/2024.

O caminho da prosperidade. Brasil acima de tudo. Deus acima de todos. Programa de Governo Bolsonaro [online]. PSL, 2018. Disponível em: https://divulgacandcontas.tse.jus.br/candidaturas/oficial/2018/BR/BR/2022802018/280 000614517/proposta_1534284632231.pdf Acesso em: 06/03/2022.

PAIXÃO, Marcelo e LOPES, Fernanda. Incidência da Aids nos contingentes populacionais: existem clivagens? In: AIDS TEM COR OU RAÇA? Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 23(3):497-523, mar, 2007, P. 511-513. Disponível em: https://www.scielo.br/j/csp/a/pSgqc3XdTDDYwLRY5VRGTVh/?lang=pt&format=pdf Acesso 10/03/2022.

PAIXÃO, Marcelo; CARVANO, Luiz M. Censo e Demografia A variável cor ou raça nos interiores dos sistemas censitários brasileiros. In: SANSONE, Livio; PINHO, Osmundo Araújo (organizadores). Raça: novas perspectivas antropológicas- 2 ed. rev. Salvador: Associação Brasileira de Antropologia: EDUFBA, 2008.

PEIXOTO, Isaura Romero. Fatores associados ao envelhecimento biológico precoce em pessoas idosas com HIV / Isaura Romero Peixoto. - 2022. 111 f.: il.; tab.; 30 cm. Orientadora: Heloísa Ramos Lacerda de Melo. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Centro de Ciências Médicas. Programa de Pós-Graduação em Medicina Tropical. Recife, 2022. Disponível em: https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/45396/1/TESE%20Isaura%20Romero %20Peixoto.pdf Acesso em: 19/12/2023.

PEREIRA, Allana Lopes et al. Impacto da escolaridade na transmissão do hiv e da sífilis. Revista Interdisciplinar Ciências Médicas - 2022 6(1): 19-2319.Disponível em: file:///home/serv-social/Downloads/4+-

+IMPACTO+DA+ESCOLARIDADE+NA+TRANSMISS%C3%83O+DO+HIV+E.pdf Acesso 12/2023.

PEREIRA, Ariovaldo Lopes e LACERDA, Simei Silva Pereira de. LETRAMENTO RACIAL CRÍTICO: UMA NARRATIVA AUTOBIOGRÁFICA. Travessias, Cascavel, v. 13, n. 3, p. 90-106, set./dez. 2019. Disponível em:

file:///C:/Users/User_PC/Downloads/Dialnet-LetramentoRacialCritico-8093022.pdf Acesso em: 04/01/2024.

PEREIRA, P. A POLÍTICA SOCIAL ENTRE DEUS E O DIABO: Determinações e funcionalidades no sistema capitalista. MORAES, C. A. S; SENNA, M. C. M; FREITAS, R. S. (Orgs.). In: Política Social no Brasil: trajetórias, sujeitos e institucionalidades. Editora CRV, Curitiba, 2020.

PINHEIRO, JOAO LUIS ALVES e GÓIS, JOAO BOSCO HORA. Amplitude da gestão da(s) diversidade(s) - implicações organizacionais e sociais. ReCaPe Revista de Carreiras e Pessoas, São Paulo. V.03 n.02 Mai/Jun/Jul/Ago 2013. DOI:https://doi.org/10.20503/recape.v3i2.16535https://revistas.pucsp.br/index.php/Re CaPe/article/view/16535/12413. Acesso em: 21/12/2023.

POSSAS, Cristina de Albuquerque e BRUCK, Karen. Editorial. Saúde e Sociedade [online]. 2010, v. 19, suppl 2 [Acessado 28 Outubro 2021], pp. 5. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-12902010000600001. Epub 11 Fev 2011. ISSN 1984-0470. https://doi.org/10.1590/S0104-12902010000600001.

REGUEIRA, Chico, RJ2G1 - 12/04/2021. **Famílias do Rio voltam a cozinhar no fogão a lenha devido à crise.** G1, 12/04/2021. Disponível em: https://g1.globo.com/rj/rio-de-janeiro/noticia/2021/04/12/familias-do-rio-voltam-a-cozinhar-no-fogao-a-lenha-por-conta-da-crise.ghtml. Acesso em: 31/12/2023.

RISCADO, Jorge Luís de Souza, OLIVEIRA, Maria Aparecida Batista de e BRITO, Ângela Maria Benedita Bahia de. Vivenciando o racismo e a violência: um estudo sobre as vulnerabilidades da mulher negra e a busca de prevenção do HIV/Aids em comunidades remanescentes de Quilombos, em Alagoas. Saúde e Sociedade [online]. 2010, v. 19, suppl 2 [Acessado 29 Outubro 2021], pp. 96-108. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-12902010000600010. Epub 10 Fev 2011. ISSN 1984-0470. https://doi.org/10.1590/S0104-12902010000600010.

SANTOS, J. E. DOS .; COSTA, I. I. DA .. Vida contada, vida vivida: racismo e sofrimento psíquico. Serviço Social & Sociedade, v. 146, n. 2, p. e6628328, 2023. Disponível em:

https://www.scielo.br/j/sssoc/a/vW5wZgF8rRcs6zxQP79VZCD/?format=pdf&lang=pt. Acesso em 17/12/2023.

SANTOS, Naila Janilde Seabra. Mulher e negra: dupla vulnerabilidade às DST/HIV/Aids. Saúde e Sociedade [online]. 2016, v. 25, n. 3 [Acessado 30 Julho 2021], pp. 602-618. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-129020162627>. ISSN 1984-0470. https://doi.org/10.1590/S0104-129020162627.

SANTIAGO, K. M. da C.; FREIRE, S. H. de S. L. M. .; SILVA, V. L. D. da . Compreensões acerca das representações sociais e do racismo na contemporaneidade . Ensino em Perspectivas, [S. l.], v. 2, n. 4, p. 1-10, 2021. Disponível em: https://revistas.uece.br/index.php/ensinoemperspectivas/article/view/6362. Acesso em: 6 jan. 2024

SILVA, Daniel Neves. "Tráfico negreiro"; Brasil Escola. Disponível em: https://brasilescola.uol.com.br/historiab/trafico-negreiro.htm. Acesso em 15 /11/ 2023. SILVA, Josiclei de Maciel da ; e CASTRO E SILVA, Carlos Roberto de,. HIV/Aids e Violência: da opressão que cala à participação que acolhe e potencializa. Saúde Soc. São Paulo, v.20, n.3, p.635-646, 2011. Disponível em: https://www.scielo.br/j/sausoc/a/8wpV9GbWQMH8MnHBLS5SjTr/?format=pdf&lang =pt Acesso em: 21/12/2023.

SILVA, Maria Josenilda Gonçalves da; LIMA, Francisca Sueli da Silva; HAMANN, Edgar Merchan. Uso dos serviços públicos de saúde para DST/HIV/Aids por comunidades remanescentes de Quilombos no Brasil. Saúde Soc. São Paulo, v.19, supl.2, p.109-120, 2010. Disponível em: https://www.scielosp.org/pdf/sausoc/2010.v19suppl2/109-120/pt

SILVA, M. N. da. A População Negra e o Ensino Superior no Brasil: algumas considerações. Udual. núm. 87, enero-marzo 2021. Disponível em: http://www.udualerreu.org/index.php/universidades/article/view/529/513. Acesso em: 30/12/2023.

SIQUEIRA, Samylla Maira Costa; JESUS, Viviane Silva de e CAMARGO, Climene Laura de. Itinerário terapêutico em situações de urgência e emergência pediátrica em uma comunidade quilombola. Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2016, v. 21, n. 1, pp. 179-189. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1413-81232015211.20472014. Epub Jan 2016. ISSN 1678-4561. https://doi.org/10.1590/1413-81232015211.20472014. Acesso em: 10 out. 2021.

SPIASSI, Ana Lucia et al. O Movimento Negro do ABC Paulista: diálogos sobre a prevenção das DST/Aids. Saúde Soc. São Paulo, v.19, supl.2, p.121-133, 2010. Disponível em: https://www.scielosp.org/pdf/sausoc/2010.v19suppl2/121-133/pt

SOUZA, V. S. DE .; SANTOS, R. V.. O Congresso Universal de Raças, Londres, 1911: contextos, temas e debates. Boletim do Museu Paraense Emílio Goeldi. Ciências Humanas, v. 7, n. 3, p. 745-760, set. 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/j/bgoeldi/a/LpSkSW9hyH6jXDXDdYn7k9w/?format=pdf&lang =pt. Acesso em 06/12/2023.

TAQUETTE, Stella R. Interseccionalidade de gênero, classe e raça e vulnerabilidade de adolescentes negras às DST/Aids. Saúde e Sociedade [online]. 2010, v. 19, suppl 2 [Acessado 30 Julho 2021], pp. 51-62. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S010430/07/21-12902010000600006. Epub 10 Fev 2011. ISSN 1984-0470. https://doi.org/10.1590/S0104-12902010000600006.

TELLES, Edward E. O Significado da Raça na Sociedade Brasileira. Tradução para o português de Race in Another America: The Significance of Skin Color in Brazil. 2004. Princeton e Oxford: Princeton University Press. Versão divulgada na internet em Agosto de 2012 (CAP. 4).

TERTO JUNIOR, Veriano. Uma História do Movimento Social de ONGs AIDS - conquistas atuais e desafios para o futuro. In: Leite, Vanessa Leite; TERTO JUNIOR, Veriano; Parker, Richard (Orgs). Respostas à AIDS no Brasil: aprimorando o debate III

[livro eletrônico]. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinas de AIDS - ABIA, 2020. P.12-19. Disponível em: https://abiAids.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Abia-Publicacao-digital-02072020.pdf Acesso em: 27/02/2022.

UNAIDS. Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS, BRASIL. Sumário Executivo. 2019. Disponível em: https://unAids.org.br/wp-content/uploads/2020/01/Exec_Sum_ARTE_2_web.pdf. Acesso 11/01/2022.

WERNECK, Jurema. Racismo institucional e saúde da população negra. Saúde e Sociedade [online]. 2016, v. 25, n. 3 [Acessado 20 Outubro 2021], pp. 535-549. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-129020162610. ISSN 1984-0470. https://doi.org/10.1590/S0104-129020162610.

VIANNA, Eliza da Silva. O enfrentamento da epidemia de Aids no Brasil. Casa de Oswaldo Cruz. Fiocruz, 14/08/2023. https://coc.fiocruz.br/index.php/pt/todas-as-noticias/2460-especial-o-ministerio-da-saude-e-o-pni-o-enfrentamento-da-epidemia-de-aids-no-brasil.html. Acesso 07/01/2024.

Páginas pesquisadas:

https://www.hupe.uerj.br/ (HUPE, 2022). 29/07/2022. https://www.uerj.br/a-uerj/servicos-de-saude/ (UERJ, 2022). 29/07/2022. https://www.ipea.gov.br/retrato/ (IPEA, 2023). 21/06/2023.

http://portal.mec.gov.br/ebserh--empresa-brasileira-de-servicos-hospitalares(MEC, 2023). 29/07/2023.

https://www.uerj.br/inclusao-e-permanencia/sistema-de-cotas/ (UERJ, 2023). 25/11/2023.

https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-mulher/principais-questoes-sobre-hiv-e-gestacao/. Portal de Boas Práticas em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente - Instituto Nacional Fernandes Figueira - IFF/Fiocruz (IFF, 2023). 02/11/2023.

COVID-19 NO BRASIL. Ministério da Saúde - https://infoms.saude.gov.br/extensions/covid-19 httml/covid-19 https://infoms.saude.gov.br/extensions/covid-19 https://infoms.saude.gov.br/extensions/covid-19 https://infoms.saude.gov.br/extensions/covid-19 https://infoms.saude.gov.br/extensions/covid-19 https://infoms.saude.gov.br/extensions/covid-19 https://infoms.saude.gov.br/extensions/covid-19 https://infoms.saude.

https://web2.smsrio.org/minhasaudeRio/#/dados-transparencia (SISREG, 2023). 02/11/2023.

Departamento de HIV/Aids, Tuberculose, Hepatites virais e infecções sexualmente transmissíveis. https://www.gov.br/aids/pt-br (Ministério da Saúde, 2024).

APÊNDICES

APÊNDICE 01 ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

I – PERFIL DA POPULAÇÃO 1 – Sexo/gênero: () Feminino (cis) () Masculino (cis) () Trans	
2 – Qual é sua idade?	
3 - Escolaridade: () Sem escolaridade () Ensino fundamental incompleto () Ensino Fundamental completo () Ensino médio incompleto () Ensino Médio completo () Ensino Superior incompleto () Ensino Superior completo () Pós-graduado	
4 - Cor/etnia: () Branca () Parda () Preta () Indígena () Amarela	
5 - Religião: () Evangélico () Católico () Matriz Africana () Espírita () Budista () Outras	
6 – Ocupação/Profissão:	
Vínculo Empregatício: () Carteira assinada () Servidor público () Militar ()Trabalhador informal () Contrato temporário com garantias trabalhistas ()Contrato temporário sem garantias trabalhistas	

 ()Treinando / Pesquisador sem contrato de trabalho e sem garantia trabalhista ()Desempregado () Aposentado
7 – Situação previdenciária: () Contribuinte individual () Auxílio Doença () Auxílio Desemprego ()Auxílio Reclusão () Aposentadoria por tempo de serviço/idade () Aposentadoria por invalidez () Pensionista () Nunca contribui para a previdência () Ex-contribuinte da previdência. Não contribui háanos.
8 – Recebe algum benefícios assistenciais? () Auxílio Brasil () BPC () Outros
 9- Renda per capita (familiar): () Nenhuma. () abaixo de 1 salário mínimo (até 1.320,00) () 1 salário mínimo (R\$ 1.320,00) () Até 1,5 salário mínimo (R\$ 1.320,01 a R\$ R\$ 1.980,00). () Acima de 1,5 até 3 salários mínimos (R\$ R\$ 1.980,01 a R\$ 3.960,00). () Acima de 3 até 4,5 salários mínimos (R\$ 3.636,01 a R\$ 5.940,00). () Acima de 4,5 até 6 salários mínimos (R\$ 5.940,01 a R\$ 7.920,00). () Acima de 6 até 10 salários mínimos (R\$ 7.920,01 a R\$ 13.200,00). () Acima de 10 até 30 salários mínimos (R\$ 13.200,01 a R\$ 39.600,00). () Acima de 30 salários mínimos (mais de R\$ 39.600,01).
10 – Individual (em reais) R\$
11 – Situação conjugal: () Solteiro () casado () separado () divorciado () união estável () Viúvo () Outro 12 – Orientação Sexual: () Heterossexual
() bissexual () HSH
() Homossexual () Outros

13. Município/Bairro de origem:
14. Situação Habitacional:
14. 1 Reside em: () casa () apartamento () Abrigo () Casa de Repouso () Outros 14.1.1 Nº de Cômodos :
14.2 A residência é: () própria () alugada () de familiares () cedida () invasão () financiada () outras
14. 3 Tipo de construção da casa: () alvenaria () madeira () outros:
14. 4 Sobre o banheiro: 14.5.1 () individual ou familiar () coletivo ou compartilhado 14.5.2 () interno à residência () externo a residência
14. 5 Possui energia elétrica? () sim () não
14. 6 O sistema de gás utilizado é: () gás de rua () botijão
14. 7 Possui água encanada? () sim () não 5. 8. 1 Em caso negativo, qual o sistema de abastecimento de água adotado?
14. 8 Tipo de esgoto utilizado: () rede canalizada () fossa () vala () outros:
14. 9 Possui coleta de lixo? () sim () não 14. 9. 1 A coleta de lixo é regular? () sim () não 14. 9. 2 Mecanismo de coleta de lixo utilizado: () caminhão de lixo () gari comunitário () caçamba () outro:
14. 10 Tem dificuldade de acesso? () sim () não 14. 10. 1 Qual?
14. 11 Tem problemas de conservação, abastecimento de água ou outros serviços? () sim () não 5.4.1 Quais?
14. 12 Como é o relacionamento com vizinhos? () Não tem relação com vizinhos () Conflituosa () Superficial () de Amizade () Outra:
15. Suporte familiar:
15.1 Possui na estrutura familiar: () cônjuge/companheira(o) () filhos/quantos? () netos/quantos? () pai / mãe () irmãos/quantos? () Outros: () Não tem ou perdeu contato com familiares

15.2 Sua família sabe do seu diagnóstico? ()Não () Sim. Como foi a reação da família ao descobrir?
15.3 Como você se relaciona com a sua família?
15.3.1 Sente-se apoiado por eles?
15. 4 Tem outras pessoas, que não sejam familiares, com quem possa contar? () Sim () Não 15.4.1 Qual vínculo?
15.5 Possui alguma inserção comunitária? (amigos, religião, grupos de convivência, de lazer, militância, etc)
II – ACESSO AO TRATAMENTO DE SAÚDE TRATAMENTO, DIAGNÓSTICO, MEDICAÇÕES: 16 – Como descobriu o diagnóstico de HIV/Aids?
17– Quando se deu início a sua busca para cuidar do HIV?
18 – Quando você descobriu o diagnóstico de HIV/Aids?
19– Antes do seu diagnóstico de HIV, você tinha algum cuidado com a sua saúde?
Caso positivo. Explique?
20 – Depois que descobriu demorou quanto tempo para iniciar o tratamento?
21– O tratamento de HIV/Aids iniciou no HUPE ou em outra unidade de saúde?
22- Quantos anos vive com o diagnóstico de HIV/Aids?

23- Como se deu o acesso ao hospital? () SISREG () SER
() agendamento direto no hospital
() Outros () Não soube responder
24 – Qual é o ambulatório que você realiza tratamento?
25 – Quanto tempo você levou para conseguir essa consulta? () Imediato () 1 dia () 1 semana () 1 mês () entre 1 mês a 3 mês () 4 a 6 meses ()mais de 6 meses ()1 ano ()mais de 1 ano () NR/NS
25.1 – Como é realizada a marcação de consulta no ambulatório?
26 – Qual a frequência anual das consultas médicas?
27 – Quais são as especialidades de saúde que você é atendido no HU?
28 – Realiza tratamento de saúde em outros lugares?
28.1 – Em caso positivo. Qual/quais é/são o/os tratamento/os realizado/os fora do HU?
29 –Tem algum tratamento de saúde que não conseguiu acesso?
30 – Possui alguma dificuldade para vir para o tratamento de saúde? () Não () Sim. Qual (is)?
31 – Em qual frequência anual realiza os exames específicos para HIV (exames carga viral, CD-4, Genotipagem e outros)?
32. Como você avalia a forma de marcação de exames laboratoriais? (_) Muito satisfeito (_) Satisfeito (_) Insatisfeito (_) Muito insatisfeito (_) NR/NS
33– Sabe explicar para que serve esses exames?
34 – Já esteve internado em decorrência da Aids?

34.1 – Caso afirmativo. Quantas internações?
35 – Onde você pega a medicação para HIV?
35.1 – Você sabe o nome dos remédios que toma?
35.2 – Alguma vez ficou sem tomar a medicação? () Não () Sim. Caso positivo. Por qual motivo?
35.3 – Tem dificuldade de pegar suas medicações para HIV? ()sim ()Não 35.3.1 – Caso Positivo. Por quê?
35. 4 – Como você avalia o serviço de assistência farmacêutica no HUPE? (_) Muito satisfeito (_) Satisfeito (_) Insatisfeito (_) Muito insatisfeito (_) NR/NS
III – PERCEPÇÃO DE CUIDADO PROFISSIONAL 36 – Como é a sua relação com o médico?
37 – E sua relação com os outros profissionais de saúde não médicos? Quais especialidades?
38 – Quem foi o profissional que explicou sobre o seu tratamento de saúde e sobre o vírus do HIV?
39 – Durante suas consultas médicas você tem suas dúvidas sobre o seu tratamento de saúde esclarecidas?
40– Os profissionais são claros nas explicações prestadas a você? (_) Sim (_) Não (_) NR/NS
41 – Você deve acesso a explicação do seu diagnóstico em outros espaços fora da consulta? Qual/is?
42– Como você avalia a qualidade do tratamento de saúde no HUPE? (_) Muito satisfeito (_) Satisfeito (_) Insatisfeito (_) Muito insatisfeito (_) NR/NS

IV – PRECONCEITOS.

43 – Você sabe o que é preconceito racial?
44– Já sofreu algum preconceito racial no HUPE? () sim ()Não Caso afirmativo. Como foi?
45– Já sofreu algum preconceito devido ao seu diagnóstico de HIV? () Não () sim. Como foi?
$46-J\acute{a}$ sofreu algum preconceito racial em alguma unidade de saúde? () Não () sim. Em qual unidade?
46.1 – Caso positivo. Como foi?
47 – Já sentiu diferença no tratamento devido a cor da sua pele no HUPE? () Não () sim. Caso afirmativo. Como foi?
47.1 – Em caso afirmativo. Como essa questão afetou o seu tratamento?
48 – Quer fazer algum comentário ou contribuição sobre algo que não foi perguntado?

APÊNDICE 02 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – MAIORES DE IDADE

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa denominada "Análise acerca do acesso e tratamento de pessoas negras vivendo com HIV/Aids no Hospital Universitário Pedro Ernesto no Rio de Janeiro", realizada no âmbito do Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social e que diz respeito a um (a) dissertação de mestrado.

- <u>1 OBJETIVO</u>: O objetivo do estudo é analisar a incidência de obstáculos e barreiras de acesso e a continuidade no tratamento de saúde de pessoas pretas e pardas vivendo com HIV/Aids que realizam tratamento nos ambulatórios do Hospital Universitário Pedro Ernesto.
- <u>2 PROCEDIMENTOS</u>: a sua participação consistirá em: os participantes responderam uma entrevista semiestruturada, que consiste de perguntas fechadas e abertas.
- 3 POTENCIAIS RISCOS E BENEFÍCIOS: Toda pesquisa oferece algum tipo de risco. Nesta pesquisa, o risco pode ser avaliado como mínimo, isto é, o participante pode apresentar algum desconforto a responder algumas perguntas. Entretanto, os principais benefícios desta pesquisa se darão indiretamente, com o avanço do conhecimento, para a instituição no que diz respeito a buscar instrumentos e ações para combate do racismo estrutural, que se manifesta de forma institucional, além de trabalhos junto as pessoas que vivem com HIV/AIDS. Objetivando minimizar esses riscos, o participante tem a possibilidade de interromper a entrevista. Por outro lado, são esperados os seguintes benefícios da participação na pesquisa: o conhecimento que será construído a partir desta pesquisa possa ampliar as estratégias de planejamento das ações profissionais na área, bem como possibilitar a elaboração de um projeto de intervenção que compreenda a totalidade da população usuária, no qual a pesquisadora se compromete a divulgar os resultados obtidos.
- 4 <u>GARANTIA DE SIGILO</u>: os dados da pesquisa serão publicados/divulgados em livros e revistas científicas. Asseguramos que a sua privacidade será respeitada e o seu nome ou qualquer informação que possa, de alguma forma, o (a) identificar, será mantida em sigilo. O (a) pesquisador (a) responsável se compromete a manter os dados da pesquisa em arquivo, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa.
- <u>5 LIBERDADE DE RECUSA</u>: a sua participação neste estudo é voluntária e não é obrigatória. Você poderáse recusar a participar do estudo ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar. Se desejar sair da pesquisa você não sofrerá qualquer prejuízo.
- 6 <u>CUSTOS</u>, <u>REMUNERAÇÃO</u> E <u>INDENIZAÇÃO</u>: a participação neste estudo não terá custos adicionais para você. Também não haverá qualquer tipo de pagamento devido a sua participação no estudo. Fica garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, nos termos da Lei.

7. ESCLARECIMENTOS ADICIONAIS, CRÍTICAS, SUGESTÕES E RECLAMAÇÕES: você receberá

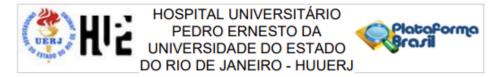
uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a outra ficará com o(a) pesquisador(a). Caso você concorde em participar, as páginas serão rubricadas e a última página será assinada por você e pelo(a) pesquisador(a). O(a) pesquisador(a) garante a você livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências. Você poderá ter acesso ao(a) pesquisador(a) Isis Lira Basílio pelo telefone (21) 995668683 e pelo e-mail: isisbasilio@yahoo.com.br. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, poderá entrar em contato com o CEP – COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA, AV. VINTE E OITO DE SETEMBRO, n°77 – CePeM – Centro de Pesquisa Clínica Multiusuário – 2º andar/sala 28, prédio anexo ao Hospital Universitário Pedro Ernesto, Telefone: 21 2868-8253 – E-mail.: cep@hupe.uerj.br. Atendimento ao público de segunda-feira a sexta-feira das 13:00-16:00h.

CONSENTIMENTO

Eu,	_li e concordo	em participar da
pesquisa.		
Assinatura do(a) participante		Data://
Eu,	obtive de	forma apropriada
e e	voluntária	
Consentimento Livre e Esclarecido do(a) particip		
Consentimento Livie e Esclarecido do(a) particip	partie da pesquisa	
Assinatura do(a) pesquisador(a)		Data: / /

ANEXOS

Anexo 1 - Parecer nº 5.969.717, elaborado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HUPE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Racismo estrutural e HIV/Aids: uma análise acerca do acesso e tratamento de Pessoas

negras vivendo com HIV/Aids em um hospital universitário no município do Rio de

Janeiro.

Pesquisador: Isis Lira Basílio

Área Temática: Versão: 1

CAAE: 68308822.6.0000.5259

Instituição Proponente: Hospital Universitário Pedro Ernesto/UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.969.717

Apresentação do Projeto:

Transcrição editada do conteúdo registrado do protocolo "Nome do Arquivo: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2035118" e dos arquivos anexados à Plataforma Brasil. Este projeto tem como objetivo identificar se as pessoas pretas/pardas com diagnóstico de HIV/Aids possuem maiores dificuldades no acesso e

tratamento em um serviço do Sistema Único de Saúde (SUS), tendo como questão norteadora deste estudo a seguinte indagação: "Quais os

obstáculos e barreiras enfrentados por pessoas pretas e pardas no acesso ao tratamento de saúde?". Para tanto, será realizado um estudo de

itinerário com as pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) no ambulatório central de um HU, no município do Rio de Janeiro. O estudo avaliará os

aspectos sociodemográficos, epidemiológicos e aspectos relacionados à percepção da vivência de preconceitos de pessoas pretas e pardas que

vivem com HIV/Aids (PHVA), além de abordar as possíveis desigualdades no acesso tendo como parâmetro o quesito raça/cor autodeclarado. Para

isso, utilizaremos o método crítico-dialético, que considera os fenômenos sociais em constante transformação, sendo determinado pela sua

historicidade (MINAYO, 2011). Esse trabalho apresentará os itens referentes ao projeto de pesquisa

Endereço: Av. 28 de setembro, nº77 - CePeM - Centro de Pesquisa Clínica Multiusuário - 2º andar/sala nº 28 - prédio

 Bairro:
 Vila Isabel
 CEP:
 20.551-030

 UF: RJ
 Município:
 RIO DE JANEIRO



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO DA UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - HUUERJ



Continuação do Parecer: 5.969.717

e se insere no campo de estudos sobre Saúde,

HIV\AIDS e racismo estrutural. O objetivo da pesquisa é identificar e analisar a incidência de obstáculos e barreiras de acesso de pessoas pretas e

pardas vivendo com HIV/Aids ao tratamento de saúde em um hospital universitário na cidade do Rio de Janeiro em função de seu pertencimento

étnico racial.O caminho metodológico utilizado é de natureza qualitativa/quantitativa, será estruturado por meio de estudo documental e bibliográfico,

além de entrevista semiestruturada, que acompanhe o Itinerário terapêutico na instituição. Espera-se com esse estudo verificar se o pertencimento

étnico traz iniquidade em relação ao acesso e seu tratamento de saúde e o fomento dessa discussão no Sistema único de Saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Identificar e analisar a incidência de obstáculos e barreiras de acesso de pessoas pretas e pardas vivendo com HIV/Aids ao tratamento de saúde em

um hospital universitário na cidade do Rio de Janeiro.

Objetivo Secundário:

 Conhecer a trajetória de vida e percursos terapêuticos de usuários com infecção de HIV/Aids em tratamento no ambulatório central do Hospital

Universitário, quanto aos aspectos sociodemográficos, epidemiológicos e os aspectos relacionados à percepção e vivência de preconceitos

relacionados à doença e as possíveis dificuldades enfrentadas no acesso à saúde; •Mapear os obstáculos e barreiras de acesso referidos pelos

usuários com infecção HIV/Aids em tratamento no ambulatório central no Hospital Universitário em questão; Comparar o perfil sociodemográfico e

epidemiológico de pacientes pretos/pardos e brancos com infecção pelo HIV/Aids no Hospital Universitário de referência e; •Contribuir para reflexão

acerca das ações desenvolvidas junto às pessoas pretas e pardas, bem como possibilitar a elaboração de novas práticas e intervenções que

compreenda as mudanças históricas, sociais e econômicas que os usuários enfrentam no

Endereço: Av. 28 de setembro, nº77 - CePeM - Centro de Pesquisa Clínica Multiusuário - 2º andar/sala nº 28 - prédio

Bairro: Vila Isabel CEP: 20.551-030

UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO





Continuação do Parecer: 5.969.717

tratamento de saúde do Hospital Universitário (HU)

Avaliação dos Riscos e Beneficios:

Riscos

A priori, não há riscos para o usuário relacionados com a participação na pesquisa, porém toda pesquisa pode envolver riscos, ainda que seja o

desconforto em falar sobre o tema. Podendo o usuário interromper a entrevista a qualquer momento para minimizar o desconforto causado pela

pesquisa, sem prejuízo para o seu acompanhamento clínico e social. Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão

divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação.

Reneficios

Como benefício a pesquisa servirá de parâmetro para repensar o a atendimento, acesso e tratamento das pessoas pretas/pardas no HU, não

apenas destinados à pessoas com HIV/AIDS.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A presente pesquisa se fundamenta a partir do método crítico-dialético , que nos permite abordar a realidade numa relação permanente entre o

particular e o geral, uma vez que o mesmo possibilita apreender aspectos históricos, econômicos, sociais, políticos, ideológicos e culturais que

determinam o objeto de estudo. A abordagem da pesquisa se caracteriza-se como quantitativa /qualitativa do tipo exploratória e explicativa na medida em que tem como objetivo geral identificar e analisar a incidência de obstáculos e barreiras

de acesso de pessoas pretas e pardas vivendo com HIV/Aids ao tratamento de saúde em um hospital universitário na cidade do Rio de Janeiro em

função de seu pertencimento étnico racial. Para isso iremos analisar o acesso e tratamento de saúde de pessoas pretas/pardas e brancas que vivem

com HIV/AIDS, que realizam tratamento nos ambulatórios do HUPE (DIP, AMI, Epidemiologia, Clínica Médica) e analisar as iniquidades em saúde

que supostamente atingem em sua maioria a população negra.

A pesquisa está bem estruturada e o referencial teórico e metodológico estão explicitados, demonstrando aprofundamento e conhecimento necessários para sua realização. As referências estão adequadas e a pesquisa é exequível. Foram avaliadas as informações contidas na Plataforma

Endereço: Av. 28 de setembro, nº77 - CePeM - Centro de Pesquisa Clínica Multiusuário - 2º andar/sala nº 28 - prédio

Bairro: Vila Isabel CEP: 20.551-030

UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO DA UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - HUUERJ



Continuação do Parecer: 5.969.717

Brasil e as mesmas se encontram dentro das normas vigentes e sem riscos iminentes aos participantes envolvidos na pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

- Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: Documento devidamente preenchido, datado e assinado
- 2) Projeto de Pesquisa: Adequado
- 3) Orcamento financeiro e fontes de financiamento: adequado/apresentado
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Adequado
- 5) Cronograma: Adequado
- 6) Documentos pertinentes à inclusão do HUPE: Adequado
- 7) Currículo do pesquisador principal e demais colaboradores: anexados e conforme as normas.

Os documentos de apresentação obrigatória foram enviados a este Comitê, estando dentro das boas práticas e apresentando todos dados necessários para apreciação ética e tendo sido avaliadas as informações contidas na Plataforma Brasil e as mesmas se encontram dentro das normas vigentes e sem riscos iminentes aos participantes envolvidos na pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto pode ser realizado da forma como está apresentado. Após análise do protocolo foi verificado o atendimento à legislação vigente e o protocolo encontra-se apto para início. Diante do exposto e à luz da Resolução CNS nº466/2012, o projeto pode ser enquadrado na categoria – APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em consonância com a resolução CNS 466/12 e a Norma Operacional CNS 001/13, o CEP recomenda ao O projeto pode ser realizado da forma como está apresentado. Pesquisador: Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e no termo de consentimento livre e esclarecido, para análise das mudanças; Informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa; O Comitê de Ética solicita a V. Sª., que encaminhe relatórios parciais de andamento a cada 06 (seis) Meses da pesquisa e ao término, encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto; Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos para possível auditoria dos órgãos competentes.

Endereço: Av. 28 de setembro, nº77 - CePeM - Centro de Pesquisa Clínica Multiusuário - 2º andar/sala nº 28 - prédio

Bairro: Vila Isabel CEP: 20.551-030

UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO DA UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - HUUERJ



Continuação do Parecer: 5.969.717

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO 2035118.pdf	05/01/2023 15:40:15		Aceito
Declaração de concordância	Declcienciaeconfidencialidade.pdf	05/01/2023 15:39:25	Isis Lira Basílio	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	05/01/2023 12:44:14	Isis Lira Basílio	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracaoinscritaM050.pdf	05/01/2023 12:37:07	Isis Lira Basílio	Aceito
Outros	declaisencusto.pdf	27/12/2022 21:50:39	Isis Lira Basílio	Aceito
Folha de Rosto	AAAScan.pdf	03/11/2022 12:36:04	Isis Lira Basílio	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.doc	03/11/2022 11:45:14	Isis Lira Basílio	Aceito
Outros	Entrevista.docx	03/11/2022 11:40:05	Isis Lira Basílio	Aceito
Orçamento	recursos.docx	01/11/2022 14:51:44	Isis Lira Basílio	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	01/11/2022 14:49:40	Isis Lira Basílio	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 28 de Março de 2023

Assinado por: MARIO FRITSCH TOROS NEVES (Coordenador(a))

Endereço: Av. 28 de setembro, nº77 - CePeM - Centro de Pesquisa Clínica Multiusuário - 2º andar/sala nº 28 - prédio

Bairro: Vila Isabel UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO CEP: 20.551-030

Anexo 2 – revistas e jornais







