



A QUALIDADE DOS CUIDADOS E SAÚDE - PERSPECTIVAS NA ÁREA DO VIH/SIDA

1. A saúde sendo um conceito subjectivo não deve ser meramente considerada apenas de uma forma quantitativa mas de uma forma qualitativa, considerando a pessoa global, holística e integralmente. E embora teoricamente, a prática da saúde seja considerada desta forma, a realidade é outra.

- Existe, portanto a necessidade de adopção de uma perspectiva mais compreensiva e qualitativa de saúde, assim como a integração das medicinas complementares no sistema de saúde de modo a promover a qualidade de vida.
- A oposição existente entre a medicina ocidental e oriental em nada beneficia os doentes, devendo-se considerar os bons exemplos como os praticados nos Estados Unidos da América que integraram as medicinas complementares no sistema de saúde reduzindo o recurso aos fármacos mais generalistas e actuando em alguns efeitos secundários dos ARV (nomeadamente neuropatia, depressão,...).

2. A doença não pode ser vista isoladamente. A doença tem um impacto na vida familiar, na rede social, na sociedade e não apenas no indivíduo. Da mesma forma os contextos envolventes assumem um papel preponderante no desenvolvimento da doença.

O índice de desenvolvimento humano mede as realizações médias, de cada país, no que concerne três dimensões básicas: uma vida longa e saudável; acesso ao conhecimento; e um padrão de vida decente. Estas dimensões básicas são calculadas com base num conjunto de indicadores estatísticos nacionais, como a esperança de vida à nascença; os níveis de literacia e instrução; o produto interno bruto e rendimento *per capita*. Em Portugal o índice de desenvolvimento humano tem verificado um decréscimo nos últimos anos com impacto no indivíduo.

- A pessoa doente deve ser vista holisticamente considerando as dimensões bio-psico-sociais e nomeadamente a pobreza monetária, ambiente de



justiça e democracia, emprego/desemprego, níveis de saúde, inclusão social, o acesso à educação, à cultura, ao desporto.

- A normatização da sociedade e a submissão ao sistema de regulamentação social, pública e privada ameaça à exclusão ao mínimo desvio (adaptado Gil, 2004) e que pode desencadear procedimentos até à exclusão social a que os doentes crónicos são mais vulneráveis. A inclusão socioeconómica é primordial sobretudo nos doentes crónicos, e nas mulheres que, de acordo com as estatísticas, se encontram em desvantagem socioeconómica (elevado índice de desempregadas de longa duração).
3. A legislação restritiva de muitos países, a estigmatização, o racismo e a exclusão social aumentam, a vulnerabilidade dos migrantes e minorias étnicas e provocam um preocupante nível de exclusão, afectando o acesso destas populações aos cuidados e serviços de saúde, sobretudo, à prevenção e ao tratamento na área do VIH/SIDA.
- O apoio aos migrantes na área da saúde é essencial.
 - Considera-se erradicação do estigma e preconceitos como parte integrante dos programas de saúde e da educação dos profissionais de saúde.
4. A análise segundo a categoria de transmissão demonstra que, em Portugal, desde 2002, que se regista um aumento (dados não acumulados), de transmissão sexual ‘heterossexual’, de casos de SIDA (de 42,9% em 2002 para 61,8% em 2009), Sintomáticos não-SIDA (de 58,8% em 2002 para 65,1% em 2009) e PA (de 54,4% em 2002 para 64,6% em 2009). No ano de 2009 61,2% dos casos notificados em VIH/SIDA (casos não acumulados) eram heterossexuais. O número de diagnósticos entre ‘utilizadores de drogas injectáveis’ desceu consideravelmente o que se deve muito aos programas de redução de risco e a troca de seringas.

Apesar dos dados existentes fornecidos por uma entidade oficial continua-se a apostar em grupos prioritários que não consideram a transmissão sexual ‘heterossexual’. Deste modo potencia-se o risco ao desvalorizar contextos de transmissão prevalentes assim como continuamente a mulher é



desconsiderada como área prioritária quando apesar de não estarmos perante uma feminização da pandemia em Portugal, não obstante a sua prevenção é necessária. ‘Prevenir antes de remediar’ é um bom e sensato princípio. Os dados demonstram um panorama com alguma gravidade - uma forte incidência de casos VIH em Portugal, uma tendência crescente com uma mortalidade que não tende a decrescer.

- Um quadro que exige estratégias e intervenções multisetoriais e integradas; abordagens sistémicas e concertadas; equipas multidisciplinares; a apropriação das *guidelines* europeias na área da saúde e direitos humanos nomeadamente o compromisso na declaração de UNGASS “*Stressing that gender equality and the empowerment of women are fundamental elements in the reduction of the vulnerability of women and girls to HIV/AIDS...*”
 - Perante este quadro é essencial a prevenção. Uma prevenção diversificada desde a triagem ao VIH, a promoção do uso dos preservativos, educação entre pares, ‘positiva’, mudança de comportamentos à prevenção biomédica englobando os diversos contextos de risco e de vulnerabilidade (sexual, drogas endovenosas, migração,...) e a diversidade de populações desde os jovens aos com + de 55 anos, etc...
 - Devem ser considerados cuidados e tratamentos diferenciados para as mulheres devido às suas especificidades e vulnerabilidades.
 - O diálogo entre pacientes e médicos é essencial para a definição de um plano de saúde óptimo e ajustado ao historial e vida da pessoa doente.
5. As pessoas seropositivas ao VIH vivenciam vulnerabilidades específicas que são decorrentes da sua realidade existencial constantemente ameaçada pela doença, pela perda de autonomia, pela distorção do auto-conceito e auto-imagem. A lipodistrofia (lipohipertrofia e lipoatrofia), a alopecia, a hipertrofia das veias, o envelhecimento precoce que desfigura e distorce a imagem são experiências que, as pessoas seropositivas sobretudo as mulheres, vivenciam com ansiedade, receios, medos gerando muitas vezes a repulsa, a depressão, a solidão, o abandono das terapêuticas, o que



concomitantemente se repercute na qualidade de vida, na vivência relacional, na evolução da doença e, no próprio sistema imunitário (adaptado de Perez, Husler & Ewert, 1994). “O conseqüente isolamento e rejeição social, ou seja, a estigmatização percebida pelas mulheres seropositivas, incrementam o agravamento do seu auto-conceito, auto-imagem e auto-estima” (Fife & Wright, 2000 *in* AIDS Congress 2004). A par da desfiguração da sua imagem e identidade, dos estereótipos sociais a que estão sujeitas (mulheres promíscuas, imorais) a maternidade, factor de identidade feminina e desejo legítimo é socialmente proibido (Tunala *et al*, 2001 *in* Dias 2004).

- Urge que o conceito de saúde integre a sexualidade harmoniosa e satisfatória como uma valência fundamental porque, de facto, actualmente não faz sentido considerar o estado de bem-estar físico, psíquico e social sem uma vida sexual gratificante (Allen Gomes, 1980).
- Urge concretizar o direito á escolha reprodutiva por parte dos casais serodiscordantes, e seroconcordantes (HIV+) fornecendo opções livres e englobadas no sistema de saúde, a que legalmente têm direito.
- É ainda necessário garantir a interligação dos programas VIH/SIDA com os serviços de saúde sexual e reprodutiva.
- Contudo os esforços para melhorar a saúde sexual e reprodutiva assim como o princípio da GIPA (*greater involvement of people living with HIV*) são sistematicamente ignorados. Deste modo o estigma e discriminação grassa nas políticas e programas que ignoram as necessidades e desejos sexuais e reprodutivos das pessoas seropositivas a quem não se reconhece e respeita muitas vezes os seus direitos a uma vida sexual.
- Urge integrar no sistema de saúde o tratamento gratuito e abrangente da lipodistrofia, em qualquer parte do corpo em que se manifeste, quando desejado pela/o doente e não apenas em casos extremos (como por ex.: quando comete suicídio devido ao mal estar psico-social provocado pela lipodistrofia). Apesar de existirem tratamentos para a lipodistrofia e lipoatrofia que implicam procedimentos cirúrgicos invasivos ou não, comprovadamente seguros e efectivos, estes não são considerados de uma forma óptima e de qualidade pelo sistema de saúde. Mas sabendo que a lipoatrofia e lipodistrofia podem ser devastadoras na vida de muitas pessoas gerando o consumo de anti-depressivos e a necessidade de



aconselhamento continuado, o tratamento eficaz não terá um custo mais efectivo? (adaptado de Loutfy, 2007)

6. Os condicionalismos impostos pela infecção pelo VIH, que entrosa o processo de cura que envolve terapêuticas que deformam os seus corpos, podem interferir nas diversas áreas da vida dos indivíduos - psicológica, familiar e social - concretamente, na forma como estes se vêm a si próprios (auto-conceito, auto-estima), o seu futuro (incerteza, sentimentos de desespero e desamparo) e na forma como são vistos pelos outros (estigmatização social/inclusão social) (Canavarro, 2004). Estes factores para além de diminuírem a qualidade de vida da pessoa seropositiva afectam o estado emocional (vinculando à depressão) gerando a desmotivação para os cuidados de saúde, com possível diminuição da adesão à terapêutica anti-retroviral, e a consequente evolução clínica negativa. A correlação dos parâmetros neurocognitivos e a adesão à terapêutica é demonstrada, por Margalho, 2008:

“Os doentes com sintomatologia depressiva apresentam um comportamento de adesão e desempenho pobre (Turrina, *et al.* 2000; Irwin & Miller, 2007; Turner *et al.*, 2003); os doentes com perturbação de dependência (alcoolismo e toxicodependência) apresentam um comportamento de adesão e desempenho neurocognitivo pobre (Parsons, Rosof, Mustanki, 2007; Rothlind, Greendfield, Bruce, Meyerhoff, Flenninken, Lindgren&Weiner, 2005); e Vásquez-Justo&Rodriguez-Álvarez (2002) notam que os doentes sem sintomatologia psicopatológica apresentam um comportamento de adesão adequado e sem alterações neurocognitivas. Na realidade, muitas variáveis parecem contribuir para uma grande diversidade de resultados nos estudos realizados, nomeadamente as habilitações literárias dos doentes, o compromisso imunitário, o consumo de drogas, os antecedentes de doença neurológica e/ou psiquiátrica.” (p.42)

- Considera-se a importância dos cuidados psicológicos e psicopatológicos a todas/os portadores de VIH que deles careçam.
- Considera-se a importância de equipas multidisciplinares e articuladas nos hospitais que integrem psicólogos/psiquiatras no sentido de observar o indivíduo como ser global.



- O envelhecimento e efeitos secundários associados às terapias são normalmente desvalorizados, em lugar de uma intervenção atempada e cuidada.
- O sistema de saúde, e não só, não está preparado para uma geração de pessoas seropositivas envelhecidas com efeitos secundários associados a uma vivência prolongada com o VIH e os ARV, é essencial que se tomem as medidas necessárias para assegurar a qualidade de vida de todas as pessoas.

7. O estigma repercute-se na qualidade de vida dos indivíduos ao inferir mais stress com os consequentes efeitos a nível físico (hipertensão, risco cardiovascular, depressão do sistema imunitário) e a nível psicológico (baixa auto-estima, depressão) (Miller, 2001). Depressão que quando crónica envolve os sistemas endócrinos e imunológicos como se um agente patogénico, por exemplo um vírus, tivesse invadido o organismo (Damásio, 2003).

Para o conhecimento da complexidade dos padrões de associação entre perturbações psiquiátricas e a dinâmica da infecção pelo VIH ter-se-á que ter em conta o facto de tratando-se de uma doença crónica, debilitante e fatal, os níveis de stress psicológico tendem a aumentar com a progressão da doença podendo contribuir para que o indivíduo fisicamente doente perca autonomia, fontes de rendimento e redes de suporte social (Louro, 1997).

- A inclusão social é essencial. Uma resposta á epidemia meramente como saúde, ignorando as dimensões sociais, económicas e direitos humanos coloca a pessoa como responsável pela sua saúde mas num vazio social em que não são consideradas as limitações, os medos e preconceitos do acto individual. A abordagem dos direitos humanos enfatiza o direito a uma vida plena e satisfatória, onde cada um tem a possibilidade de desenvolver o seu potencial humano *“Noting further that stigma, silence, discrimination and denial, as well as a lack of confidentiality, undermine prevention, care and treatment efforts and increase the impact of the epidemic on individuals, families,*



communities and nations and must also be addressed.” (UNGASS, 2001).

- A prevenção ao estigma associado ao VIH efectuada a nível multisectorial permite introduzir um factor de estabilidade a projectos integrados.
8. A criminalização do VIH apenas reforça o estigma, os preconceitos, uma forma de violação dos direitos sexuais, reprodutivos e humanos. O acto sexual deve ser consciente e responsável. A responsabilidade deve ser assumida por todos os intervenientes e não apenas pela pessoa portadora de VIH. A actual abordagem da lei evita as questões da moralidade, do significado do contexto moral, incutindo a desresponsabilização pelo receio das consequências de uma despistagem essencial para evitar a propagação do VIH, tornando preferível o desconhecimento do estado serológico como factor impeditivo da aplicação de sanções.
- Considera-se essencial eliminar todas as formas de criminalização do VIH, pelo impacto negativo na prevenção como desresponsabilizador de cada pessoa no acto.

Fonte:

CVEDT (2010). A situação em Portugal a 31 de Dezembro de 2009. Lisboa

NUNES, I. (2008). Qualidade de Vida em Mulheres seropositivas ao VIH: Auto-estima, imagem corporal e relações sociais

Autora: Isabel Nunes, SERES