

dependências

Novembro 2019

AS COMUNIDADES *fazem a diferença*

Adaptado de: UNAIDS.ORG



**REPÚBLICA
PORTUGUESA**

SAÚDE



SNS
SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE 1979-2019



DGS desde
1899
Direção-Geral da Saúde

Sida, ouvir quem sabe!



A sida: o passado, o presente e o futuro, numa perspectiva das instituições públicas e privadas e dos profissionais de saúde que, ao longo destes 30 anos, vêm desenvolvendo um trabalho único e diferente... tema aliás proposto pela ONUSIDA, nas comemorações do Dia Mundial da Sida.

Esta é uma data importante e uma excelente ocasião para ouvir “quem sabe” e, ao mesmo tempo, reconhecer e prestar homenagem àqueles que têm desempenhado um conjunto de respostas, quiçá diferentes mas focadas nas necessidades das pessoas que vivem com esta doença, prevenindo o contágio e a incidência desta que foi uma pandemia internacional.

Sim, fazer diferente e bem é o garante de respostas qualificadas que, baseadas na evidência técnica e científica, fizeram e fazem com que as pessoas afectadas pelo VIH, independentemente da forma ou do conteúdo, ninguém fique para trás.

Neste dia, quero expressar uma vez mais a esperança de um futuro melhor, porque acredito nas instituições e nas pessoas que, apesar das inúmeras dificuldades e da escassez de recursos, continuam no terreno a fazer a diferença. Assim como construíram uma mudança de paradigma e de atitude, contribuindo também elas para que uma doença que era fatal o deixasse de ser e, apesar de crónica, não exclui qualidade de vida, ainda que continue carregada pelo malfadado estigma, que persiste.

Falar hoje de sida é falar de valores e princípios consagrados na Estratégia Nacional de Luta contra a Droga, enquanto referência na definição das políticas públicas relativamente aos utilizadores de drogas injetáveis, como o humanismo e o pragmatismo. Recordo o que foram o

programa de troca de seringas, com a distribuição de mais de 25 milhões de seringas desde a sua implementação que, aliado ao Klotho, um programa de identificação precoce da infeção VIH/Sida direcionado a utilizadores de drogas, envolveu todas as estruturas em CAD, incluindo as equipas de rua, o Centro de Terapêutica Combinada e outros, com um sucesso ímpar na intervenção inovadora e um registo de cerca de 90% de adesão a esta resposta.

Quem não se recorda da situação dos utilizadores de drogas, que nem eram capazes nem tinham vontade de procurar ajuda nos serviços? Foi uma tarefa árdua e difícil procurar “os doentes que não sabiam e/ou não queriam ser tratados”... as equipas de rua tiveram aqui um papel importante e fundamental no acesso desta população a programas de distribuição de metadona de baixo limiar, na distribuição de seringas e kits de proteção, da utilização de testes rápidos e diagnóstico precoce, feito na rua por excelentes e dedicados profissionais, de cujo empenho quais se vieram a verificar excelentes ganhos em saúde.

Por recordar hoje esse passado de intervenção é que percebemos a importância da infeção do VIH e todas as situações ocorridas na população toxicodependente. 56% das notificações em 1998, 40% em 2002, 22% em 2008, 8% em 2011 e 2% em 2017... Resultados que alguns velhos do restelo teimam em desconsiderar. Mas os factos estão aí e atestam a evidência de quem sabe o quanto é importante investir na saúde dos portugueses. É que é de pessoas que falamos...

Sérgio Oliveira, director

dependências

SÓ PARA PROFISSIONAIS

FICHA TÉCNICA Propriedade, Redacção, Direcção e morada do Editor: News-Coop - Informação e Comunicação, CRL; Rua António Ramalho, 600E; 4460-240 Senhora da Hora Matosinhos; Publicação periódica mensal Registada na ERC com o nº 124 854. NIPC. 507 932 161. **Tiragem:** 12000 exemplares. **Contactos:** 220 966 727 / 916 899 539; sergio.oliveira@newscoop.pt; www.dependencias.pt **Director:** Sérgio Oliveira **Editor:** António Sérgio **Administrativo:** António Alexandre **Colaboração:** Mireia Pascual **Produção Gráfica:** Ana Oliveira **Impressão:** Multitema, Rua Cerco do Porto, 4300-119, tel. 225192600 Estatuto Editorial pode ser consultado na página www.dependencias.pt

dependências



MANUEL CARDOSO



MANUEL CARDOSO

Prevenir o avanço da infeção e prestar assistência e tratamento aos infetados com VIH/ Sida é uma questão política ou de saúde pública?

Manuel Cardoso (MC) – É fundamentalmente uma questão de saúde pública mas as questões de saúde pública são também questões políticas. Naturalmente, as opções políticas que se tomarem em relação à área da saúde afetam a saúde da comunidade,

portanto, estão claramente presentes as duas vertentes.

A Estratégia Nacional de Luta Contra a Droga foi importante na definição das políticas públicas quanto às consequências para os utilizadores de drogas injetáveis?

MC – Absolutamente, Sim. A nossa perspetiva é que a estratégia, ao basear-se em princípios como o

humanismo e o pragmatismo, permitiu-nos criar instrumentos e definir planos nacionais e de ação que viabilizaram a possibilidade de intervir na prevenção, mas fundamentalmente na redução de riscos e minimização de danos, bem como no tratamento, diagnóstico precoce, etc. **Em termos estratégicos, o que vínhamos fazendo era tentar dar resposta a todos aqueles que pediam ajuda ou tratamento da toxicodependência.** Até ao fim dos anos 90, o grande objetivo era criar essa capacidade de resposta, uma rede de serviços que prestasse consultas, atendimento e tratamento a todos aqueles que o pediam. No diagnóstico da intervenção terapêutica, também tínhamos a noção do problema que existia, nestes doentes toxicodependentes, em termos de infeção VIH, mas havia várias nuances: primeiro, a problemática da toxicodependência era, apesar de tudo, mais preocupante do que a própria infeção VIH, que constituía na altura um problema concomitante. Portanto, o essencial era tratar a toxicodependência e depois logo se via o que acontecia com o VIH... Por outro lado, **os terapeutas tinham dificuldade em fazer diagnósticos, porque a própria prescrição do teste não era fácil,** a definição do local para fazer a colheita de sangue também não, por outro lado o acesso destes doentes a tratamento antirretroviral também era muito complicado, até pela sua dificuldade em manter a adesão ao tratamento. Havia ainda outra componente conjugada com estas: era complicado para o terapeuta fazer um diagnóstico sem saber o que iria fazer a seguir. Portanto, em termos de tratamento propriamente dito da toxicodependência e do VIH associado a esta, era indispensável criar condições para que houvesse um diagnóstico tão precoce quanto possível mas, para além disso, um aconselhamento e uma referência para tratamento, destes doentes E é aqui que surge e é implementada em 2006 o programa Klotho, baseado na metodologia ADR (aconselhamento, deteção e referência), inicialmente trabalhado com os profissionais dos então CAT, que assumem a referência e encaminhamento para tratamento ou o aconselhamento antes e depois do diagnóstico ou da deteção. O teste do programa Klotho era um teste rápido, absolutamente inovador, embora também não fosse fácil e tivesse gerado discussão quanto à sua sensibilidade, uma vez que gerava também falsos positivos, o que obrigava a um trabalho complementar, era sem dúvida uma forma ágil de fazer o rastreio da infeção. Por outro lado, em relação ao tratamento antirretroviral, a falta de adesão e manutenção destes utentes em tratamento fez com que fosse criada, à data, um processo a terapêutica combinada, que incluía a toma de metadona, do antirretroviral e, eventualmente, de tuberculostáticos. Esse é o primeiro passo neste caminho, definido nos planos de ação e planos nacionais, baseados na estratégia de 1999, que dava uma enorme margem para se poder fazer a intervenção, não só em termos terapêuticos, como em redução de riscos e minimização de danos. Portanto, o primeiro passo foi dar tratamento, em tempo, a quem o procurava, e recorde que, em 2006-2007, o tempo de espera, para consulta, chegou a ser apenas de sete dias. O segundo pas-

Redução de Doenças Infecciosas Associadas ao uso de Drogas Intravenosas 1983-2017



dependências

so foi dirigido àqueles que não eram capazes, que não tinham vontade ou não queriam procurar os serviços... era preciso ir ter com eles e, mais uma vez, as estratégias e planos de ação são fundamentais: As equipas de rua, o acesso aos programas de baixo limiar de exigência por parte de cidadãos que estão na rua e os testes rápidos e o diagnóstico precoce, a metodologia ADR é alargada à rua. E é neste contínuo de intervenção integrada que conseguimos ter os resultados que tivemos em relação ao VIH/Sida. É importante perceber que, em relação à infeção VIH, de todas as situações, em 1998, 56% das notificações eram de toxicodependentes, em 2002 ainda eram 40%, em 2008 22%, em 2011 8% e, em 2017 2%... Se olharmos para o diagnóstico de Sida, em 1998 tínhamos 62% em toxicodependentes, em 2002 49%, em 2008 28%, em 2011 25% e, em 2017 11%. Penso que isto é importante e atesta o trabalho sistemático que foi feito ao longo do tempo na perspetiva de reduzir os problemas e as situações de infeções VIH.

Outro pilar utilizado, e que resulta da definição da estratégia, é a territorialidade, bem espelhada no PORI, que contribuiu para a melhoria do diagnóstico e para a criação de uma rede de referenciação mais refinada...

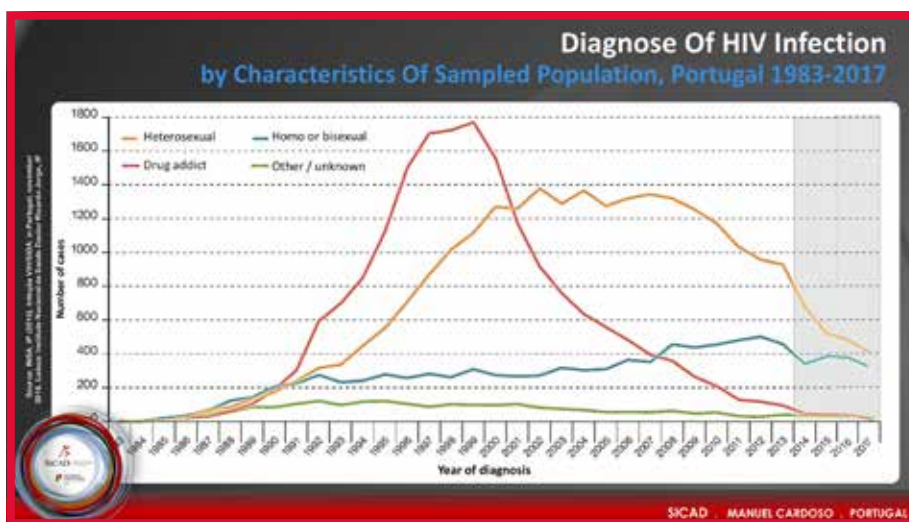
MC – É verdade... O PORI acaba por surgir da necessidade de não ficarmos à espera que os doentes nos procurem mas irmos à procura deles. A verdade é que, quando desenhamos planos em termos nacionais, olhamos para a população em geral. Mesmo que direcionada para grupos específicos e colocando as unidades nos locais onde a prevalência da doença é maior, **há sempre nichos locais difíceis de chegar e temos consciência disso em todo o território nacional.** E foi com essa base que criámos o PORI (Plano Operacional de Respostas Integradas), desde logo projetando a intervenção de forma integrada, com a prevenção, a RRMD, o tratamento e a reinserção. E os planos de respostas integradas aos problemas em termos territoriais são fundamentalmente o desenho que cada um dos centros de respostas integradas tem que fazer para o seu território. Mas mesmo assim, nesse diagnóstico, nalguns locais perfeitamente identificados, os problemas não são compatíveis com a resposta global, portanto é preciso fazer um diagnóstico específico, localizado para aquele território, perceber quais são as áreas lacunares e as necessidades a que a rede geral não responde e criar projetos que identificando as necessidades, sejam capazes de as suprir. **É neste raciocínio que surge o PORI, primeiro um plano nacional, depois um programa territorial no âmbito do CRI e, finalmente, os projetos, que são identificados para pequenos territórios de modo a que a resposta de todo o programa seja harmonizada.** Em suma, primeiro, diagnóstico precoce, intervenção terapêutica, aconselhamento, procurar aqueles que não conseguem pedir tratamento e dar-lhes o mesmo tipo de resposta. Também é indispensável a leitura e intervenção em termos de contexto. A intervenção em meio prisional, por exemplo, é aqui fundamental para, intervindo em todas as frentes, conseguirmos a redução do problema como um todo.



E qual será a arte e a estratégia para o futuro?

MC – Neste momento, a intervenção tem que ser robusta e consistente para aqueles que ainda consomem por via injetável. Mas tão ou mais importante do que isso é ter uma atenção muito grande com aquilo que pode estar atrás da porta... Hoje, com a facilidade de comunicações e de venda de produtos, nomeadamente pela internet, temos que estar muito atentos à evolução das substâncias no mercado, eventualmente novas substâncias psicoativas, quando pensamos nesse tipo de rotas. Sabemos o que se passa nos EUA, no Canadá ou na Austrália, a existência dos opioides sintéticos, alguns 100 vezes mais potentes do que a heroína e que causam overdoses com muita facilidade. Portanto, primeiro urge dar resposta àqueles que temos e precisam de ser atendidos; segundo, muita atenção porque, no dia em que houver uma distribuição ou venda de fentanil, por exemplo, de uma maneira mais consistente, vamos ter que estar preparados para oferecer uma resposta imediata e evitar uma mortandade ou overdoses de um momento para o outro.

Neste momento, temos também que trabalhar a questão da hepatite C e tentar resolver os problemas relacionadas com essa infeção, que hoje tem cura e seria também importante libertar os toxicodependentes desse peso. Por outro lado, **é preciso ter em atenção que muita da infeção VIH tem a ver com comportamentos não ligados ao uso injetável de drogas**, mas a drogas de consumo recreativo, em que o próprio álcool se inclui. São mais comportamentais, por relações sexuais, eventualmente por consumos de cocaína e os materiais usados para o efeito. Qualquer intervenção que seja feita nessa área também reduz o problema. Mas o problema da dependência e dos comportamentos tem a ver com o álcool, em primeiro lugar, com o tabaco, que naturalmente obriga a especial atenção para eventualmente reduzir riscos e, depois, os novos problemas de comportamentos aditivos, como a internet e o jogo, que estão em crescendo e exigem também uma intervenção. Esse é ou vai ser seguramente o caminho futuro ou, pelo menos, a nossa preocupação nos próximos anos.





LIGA PORTUGUESA CONTRA SIDA

AS COMUNIDADES MARCAM A DIFERENÇA



MARIA EUGÉNIA SARAIVA

Há menos de 30 anos, um português confrontado com um diagnóstico de VIH/SIDA tinha, basicamente, atestada a sua morte a curto prazo e um final de vida extremamente penoso... convidamo-lo a uma visita às interações e memórias guardadas desde esses tempos...

Em Portugal, o primeiro caso clínico de infecção pelo VIH foi diagnosticado em Outubro de 1983 e é neste contexto, e para conhecimento da condição do País face à Infecção pelo VIH, que o Ministério da Saúde cria em 1985, o Grupo de Trabalho da SIDA, liderado pela Professora Doutora Laura Ayres. Em 1990, o avanço desta pandemia, ditou que este grupo fosse reformulado, dando lugar a uma Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA, tornando-se a professora, sua presidente.

As informações eram difusas. Da SIDA, pouco se sabia ou nada. As reacções eram de medo e falava-se de “um flagelo caído do céu”. No Norte, um doente seropositivo para o VIH, corajoso e com uma forte vontade de luta, criava a Associação “Amizade”, que veio a desaparecer com ele.

Não faltavam motivações, uns porque haviam perdido um familiar, um amigo, outros porque assistiam impotentes a uma fase terminal da doença, outros porque queriam apenas apoiar, contribuir para fazer algo de diferente ... Foi então que o Dr. Paulo Telles de Freitas, na qualidade de médico, no Hospital de Santa Maria, conhecedor da grave situação em que se encontravam os doentes seropositivos para o VIH e com SIDA, desafiou amigos a unirem-se contra este flagelo, pondo em comum os seus esforços. Foram vários os que responderam ao apelo, um engenheiro, que apoiou os alicerces de construção da associação, um advogado que defende até hoje os direitos humanos, e tantos outros que se foram juntando e ligando e trazendo outros amigos. Foi desta forma, em 24 de outubro de 1990, que a Liga Portuguesa Contra a SIDA, nasceu.

A partir do momento em que se assume que o fenómeno assume contornos de pandemia, começam a surgir respostas sociais e de saúde... Em que momento, surge a intervenção da vossa instituição?

O objectivo principal da Liga Portuguesa Contra a SIDA, foi constituir-se numa associação de solidariedade social sem fins lucrativos, com o intuito de apoiar as pessoas diagnosticadas com o VIH e ou a SIDA, de forma a que estas fossem reconhecidas na sua dignidade humana e usufruíssem de todos os direitos de cidadania, impedindo a todo o custo que as mesmas fossem alvo de discriminação e estigma social, e este foi o mote que nos moveu. Existia uma necessidade de promover o desenvolvimento de programas básicos de informação e prevenção e assegurar o apoio social, jurídico e psicológico a quem vivia sem defesas.

Os “ventos” eram pouco favoráveis, umas vezes éramos empurrados para terras desejadas e outras para o alto mar. Desde o início procurámos solidificar os alicerces para só depois avançar com projectos de apoio directo a quem mais precisava. A primeira campanha da LIGA, foi realizada ainda em dezembro, de 1990. Durante todo o mês lançámos três spots diferentes, um em cada semana. O primeiro dava a conhecer a criação da LIGA e o seu propósito, o segundo, uma mensagem de prevenção e o terceiro um depoimento de uma pessoa que vivia com o VIH e que desejava encontrar uma associação que o apoiasse.

Em fevereiro de 1991, e de forma a incrementar o seu plano e estratégia de acção, a LIGA alcançou a primeira manifestação de solidariedade nesta luta, tendo conseguido o apoio solidário de muitos artistas para realizar a primeira “Gala dos Artistas Contra a SIDA” no Coliseu. Contámos com os melhores, a Amália Rodrigues, depoimentos de grandes artistas como José Saramago, Rosa Mota, Maria de Medeiros, a apresentação em continuidade de Herman José que foi magistral. Uma noite importante que colocou as pessoas a falarem de SIDA.

Em julho de 1991, estava criada e inaugurada a primeira LINHA SOS SIDA, com o objectivo de informar, apoiar e encaminhar, com conselheiros clínicos formados e sob a coordenação da psiquiatra, Professora Doutora Sílvia Ouakinin. A partir daqui surgem os apoios directos aos nossos principais destinatários, o social, o jurídico, o psicológico, com aconselhamento pré e pós teste, o nutricional e os grupos de inter-ajuda, assegurado por psicólogos clínicos com o objectivo de partilhar experiências que ajudassem a minimizar sentimentos de tristeza, revolta, isolamento, e ao mesmo tempo otimizar os recursos internos de cada pessoa, tendo em vista o desenvolvimento de um plano para a manutenção do estado de saúde de cada utente. Crescem, entretanto, os pedidos de acções de sensibilização e formação nas escolas e noutras entidades publico e privadas. Embora os voluntários fossem a grande base da LIGA, era preciso preparar sectores de intervenção, informá-los e formá-los, e supervisioná-los. Em 1993, conseguimos dar esse passo, com os cursos de formação geral e específico ao apoio hospitalar, administrados por médicos, psicólogos, assistente sociais e advogados, no Centro de Estudos Judiciários, para que o apoio directo aos hospitais, fosse uma realidade. Em paralelo, o apoio técnico-profissional era privilegiado e por isso todos

os apoios financeiros eram, e continuam a ser, importantes de forma a dar continuidade às respostas e à sustentabilidade da instituição.

Com o avanço da pandemia, começaram também a surgir outras associações, o V.I.H. fundada pelo Dr. Pais de Lacerda, a Associação Abraço, fundada pela Margarida Martins, a Associação Positivo, fundada pelo Amílcar Soares, a “Alternativa Positiva”, de Alistair Grant, a Associação SOL, fundada pela Teresa Almeida, a FPCCS, fundada pelo Professor Doutor Machado Caetano, o GADS em Cascais e o MAPS em Faro entre outras associações, que também foram abraçando as questões relacionadas com a prevenção do VIH, como por exemplo a Associação para o Planeamento Familiar (APF) e a APJAS fundada pelo Dr. António Luz. Lembro por exemplo, a campanha “Tempo de Agir” fomentada pela LIGA e que envolveu 16 ONG/IPSS e que trouxe mais conforto aos serviços de infecciologia dos hospitais Curry Cabral, Santa Maria e D³. Estefânia ou o Dia Mundial de Luta Contra a Sida, em 1993 (1º de Dezembro) celebrado, em comum acordo com todas as ONG, de forma a atingir outro tipo de público, no Centro Comercial das Amoreiras. Lembro em particular as reacções que se faziam sentir, nomeadamente em relação aos chamados “grupos de risco” - Esta é uma doença deles e não nossa.

Como evoluiu essa resposta ao longo dos tempos e de que modo se adequou aos diferentes públicos e novas terapêuticas que, entretanto, iam surgindo?

No decorrer destes 30 anos, paralelamente às mutações do VIH, também nós mudámos a nossa estratégia de actuação. Procurámos ir de encontro às necessidades sentidas pelos nossos principais destinatários, mas também pelos técnicos e profissionais de saúde com quem colaboramos. Os chamados “grupos de risco” deram lugar às populações mais vulneráveis à infecção por VIH, não descurando, no entanto, e essa é a mensagem que procuramos transmitir actualmente, que esta infecção é democrática e pode atingir qualquer um que tenha um comportamento de risco e/ou que esteja exposto ao vírus. Embora exista um maior conhecimento face às formas de transmissão do VIH, não existe o mesmo para outras IST, muitas delas potenciadoras de reinfeccões. Neste contexto **a acção de intervenção da LIGA é abrangente aos mais e menos jovens e por isso os projectos que temos vindo a desenvolver têm procurado envolver diferentes públicos alvo**, com diferentes faixas etárias, adequando o discurso e privilegiando a (in)formação inter-pares. São exemplo os projectos de prevenção desenvolvidos, nomeadamente nos “Bailes da Ribeira” e nas Universidades Seniores, denominado “ConViver com Segurança e Prazer”, destinados a uma população acima dos 50, os “Encontros (In)Seguros”, desenvolvido com e para trabalhadores sexuais (e seus clientes) em contexto de prostituição e o “Vamos Ganhar Defesas” dirigido à população dos PALOPS.

Em 2013, sob o mote “Prevenir hoje para uma melhor saúde amanhã” surgiu de forma inovadora e pio-

LIGA PORTUGUESA CONTRA SIDA



AS COMUNIDADES MARCAM A DIFERENÇA

neira, a unidade móvel de rastreios “Saúde + Perto” que abrange os Municípios de Lisboa, Odivelas e Loures e tem como principal objectivo contribuir para a promoção de saúde pública, facilitando o acesso e prestando serviços de rastreio. Este serviço permite uma detecção mais precoce de IST, com disponibilização de aconselhamento pré e pós-teste e consulta com médica especialista nestas áreas, com posterior referência hospitalar, caso o utente assim o queira, uma vez que funciona em articulação com centros de saúde, hospitais, autarquias e outras associações parceiras sociais. **Em complemento, são distribuídos materiais informativos e preventivos**, (preservativos femininos e masculinos e géis). De todos os projectos que temos vindo a desenvolver este, em particular, merece ser destacado na medida em que ao serem apresentados os resultados obtidos nesse ano, foi aberto um concurso público pelo Ministério da Saúde, para esta e outras unidades móveis que abrangessem outros municípios, de forma a replicar as boas práticas que a “Saúde + Perto” alcançou. Ainda nesta linha, de querer ir ao encontro das necessidades sentidas, em 2018, a LIGA foi alvo de um prémio que lhe permitiu implementar o projecto “Interliga-te”, no ACES Loures e Odivelas e que tem como principal objectivo a detecção precoce e o apoio ao tratamento da infecção por VIH e SIDA e outras IST, privilegiando a população com idade igual ou superior a 50 anos. Através dos seus Centros de Atendimento e Apoio Integrado, em Lisboa e Odivelas, a LIGA tenta responder às problemáticas de cariz essencialmente comunitário, em situação de carência e vulnerabilidade social e económica, procurando desenvolver processos de intervenção social assentes em competências como a articulação, a negociação, a interacção institucional permanentes e a mediação entre serviços e cidadãos.

Ao longo destas 3 décadas, surgiram novos desafios, novas tecnologias nas áreas de investigação, saúde e meios de diagnóstico o que levou a que se tivesse alargado, de maneira considerável nos países desenvolvidos, a longevidade e a idade média de vida do ser humano. Deram-se passos gigantes na melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com o VIH, nomeadamente na quantidade e na dificuldade associada à toma da medicação, com efeitos secundários inerentes à mesma e à adesão terapêutica por parte de quem vive com a infecção.

Hoje, um portador de VIH/SIDA é um doente crónico, com uma sobrevida que, associada ao envelhecimento e a diferentes patologias associadas, carece de cuidados bastante diferenciados... A partir de ecos do terreno, vossos e dos utentes, o que faltará a esta população?

Actualmente estar infectado com o VIH significa que se tem uma infecção crónica de evolução lenta, que progressivamente destrói as defesas do organismo, e para a qual ainda não existe cura, mas existe tratamento altamente eficaz no controlo do seu avanço. Apesar do impacto social e mediático do VIH ini-

cialmente e contrariamente aquando do seu surgimento, cuja taxa de morbilidade era bastante elevada, hoje assistimos a grandes avanços que nos permitem dizer que os progressos conseguidos ao nível do tratamento alteraram significativamente o panorama da infecção. Não sendo ainda possível eliminar completamente o vírus do organismo, os medicamentos antirretrovirais disponíveis são muito eficazes na supressão da carga viral e, quando associados a um estilo de vida saudável, permitem melhorar o prognóstico e a qualidade de vida de quem vive com o VIH, especialmente daqueles que iniciaram o tratamento numa fase precoce da infecção, por isso ser tão importante o diagnóstico precoce, atempado e adequado. Estudos recentes, demonstram que devido ao sucesso da terapêutica retroviral, assiste-se hoje não só a uma esperança média de vida da população infectada, mas também ao aumento dos novos casos diagnosticados em indivíduos com idade igual ou superior a 50 anos. Neste contexto, esta população, tem demonstrado uma maior incidência de comorbilidades não infecciosas, como a diabetes, doenças cardiovasculares, osteoporose ou doenças neurocognitivas, e de polimedicação e um maior risco de interacções medicamentosas, representando um dos principais desafios na gestão da infecção por VIH actualmente. A par desta situação clínica, o que deixa esta população desconfortável é o vírus social que continuam a sentir, e o facto de não conseguirem partilhar o seu estatuto serológico com as pessoas mais próximas, por se auto discriminarem e temerem a discriminação.

A partir do momento em que uma doença deixa de representar os índices de mortalidade que esta assumiu no passado, teme-se que uma certa banalização se instale face à exposição ao risco... Como sensibilizar populações alvo tão diferentes relativamente à percepção do risco?

Embora possamos afirmar que temos vindo a assistir a progressos no domínio da luta contra a SIDA através dos resultados obtidos, nomeadamente na medicação antirretroviral e no acesso ao tratamento, na transmissão de mãe infectada para filho/a, a SIDA continua a ser uma ameaça e existem ainda muitos desafios a vencer. Os resultados devem ser encarados como encorajadores, para continuarmos a apostar na prevenção, na detecção cada vez mais precoce destas infeções, dando assim um importante contributo na resolução de um problema de diagnóstico tardio quer do VIH quer de outras IST, como as hepatites B e C, a Sífilis, o HPV, a Tuberculose. Há que ajustar novas estratégias e adaptarmos-nos à actualidade, com novas campanhas de prevenção e sensibilização baseadas na evidencia, e na necessidade de existirem comportamentos sexuais mais seguros, adaptando as mensagens a populações e a faixas etárias diferentes, garantindo o acesso fácil a programas de redução de riscos para consumidores de drogas, assim como, a materiais preventivos, como por exemplo preservativos (femininos e masculinos e géis). Há que (in) formar sobre a PrEP e a PPE, mas também sobre as novas oportunidades



de realizar o teste nas farmácias e na aquisição do auto-teste. A experiência da LIGA com a Saúde + Perto, através da utilização da Unidade Móvel de Rastreios, tem permitido uma maior acessibilidade dos cidadãos possibilitando contactos e intervenções em contextos sociais e culturais específicos, nomeadamente nas populações mais vulneráveis e com maior risco de exposição a este tipo de infeções.

Que recomendações apresentariam caso fossem chamados a projetar uma solução política e estratégica para o fenómeno em Portugal?

A saúde de todos os cidadãos é uma constante preocupação da sociedade, sendo que a “aposta” e o investimento na prevenção e detecção precoce e atempada do VIH e das outras IST, onde incluo as hepatites Viricas, a Sífilis, o HPV e a Tuberculose, é seguramente um dos factores cada vez mais importantes e fulcrais na melhoria da qualidade de vida dos cidadãos. O envolvimento inicial e contínuo destas associações de utentes e doentes, que dão suporte aos que a elas recorrem, está mais que provado ser importantíssimo para uma estratégia funcional e efectiva e nesta área temos dado os nossos contributos. Capacitar e investir em organizações que tal como a LIGA complementam o Serviço Nacional de Saúde, será certamente uma mais valia. A criação de programas reais, nomeadamente um Programa Nacional para as Infeções Sexualmente Transmissíveis, com metas, indicadores e recursos, seria fundamental de forma a desenhar uma estratégia que tivesse como objectivo prioritário a implementação de acções de rastreio à maioria destas IST, a sua referência com “via verde” para todos os “testes reactivos/positivos” através das organizações de base comunitária, contribuindo para a redução do estigma associado em particular ao VIH. Neste contexto e à semelhança da disponibilização dos preservativos pelo Programa Nacional para a Infecção do VIH e SIDA às organizações, seria desejável que o Ministério da Saúde, disponibilizasse de forma gratuita testes rápidos de rastreio (VIH, VHB, VHC, Sífilis), de forma a que possamos atingir as metas estabelecidas pela UNAIDS até 2030 (95 – 95 – 95).



RUI TATO MARINHO



TATO MARINHO

Há mais de 10 anos, Rui Tato Marinho escreveu no LIVER TODAY “um artigo intitulado Dois vírus, um doente e do muito que mudou na ecologia infecciosa”...seria possível fazer-nos um diagnóstico do VIH/Sida desde a sua origem até aos dias de hoje?

RUI TATO MARINHO - Fiz a minha primeira apresentação científica sobre SIDA em Abrantes em 1988, com o suporte em “acetatos”. Penso que estavam registados 20 casos em Portugal. Ainda tenho esses acetatos...Não havia dados muito precisos sobre a doença, nem de modo algum tratamento eficaz. Vejo nos registos que era conhecida desde 1981. Desde essa altura assistimos a uma verdadeira epidemia. Lembro-me de ver colegas especialistas em doenças infecciosas referirem a admissão quase diária de jovens em estadios terminal que viriam a falecer em poucos dias. **Tudo mudou.** No meu entender, apesar de não ser a minha área de diferenciação, os avanços da Medicina foram fantásticos. A doença é hoje em dia controlável, já não é mortal como era há uns anos.

Como evoluíram as respostas as pessoas co-infectadas?

RTM - As respostas evoluíram também de um modo muito significativo. Depois da Medicina conseguir controlar a infeção por VIH, a doença hepática era uma das principais causas de morte, em muitos centros a segunda. **O tratamento baseado em Interferão era muito difícil,** não só pelos efeitos adversos do Interferão (ansiedade, depressão, anemia, etc) mas também pela sua característica de ser invasivo (injectável), tratamentos prolongados (6-12 meses) e eficácia variável de 50-80% consoante o genótipo. Tudo isto eram razões para falta de adesão, em pessoas já muito sofredoras com o VIH. De mo-

dependências

mento o paradigma mudou. Temos agora comprimidos, dados durante 8-12 semanas, sem efeitos secundários do ponto de vista da experiência real, com eficácia na eliminação definitiva em cerca de 97%. Temos agora vários fármacos disponíveis: sofosbuvir/Ledipasvir/Grazoprevir/Elbasvir/Pibrentasvir/Glecaprevir/Voxilaprevir. Se se considerar que se não houver resposta com o primeiro curso terapêutico temos uma segunda opção a taxa de resposta é de 998/1000. Não há paralelo na Medicina Moderna, a cura de uma infeção crónica vírica. **O Homem conseguiu atingir em poucas décadas a cura da hepatite C e o controlo do VIH.** Duas entidades

em muitas ocasiões mortais. Quem toma os comprimidos não imagina que a sua vida está a ser salva de uma forma muito simples e a custo zero para o próprio. Não nos podemos esquecer da indústria farmacêutica, da sua capacidade de investigação, do trabalho desenvolvido em conjunto com os médicos, doentes, farmacêuticos, economistas, investidores, políticos, jornalistas, enfermagem, etc.

Hoje, um portador de VIH/Sida é um doente crónico...isto poderá levar a uma certa banalização da doença?

RTM - Sim, poderá haver essa tendência que é bem real. Mas sabemos que não é bem assim. Há efeitos a longo prazo, da própria medicação. Por exemplo no que diz respeito à hepatite C, se já existir cirrose, apesar da cura virológica (eliminação definitiva do vírus) não há cura da doença hepática de uma forma tão eficaz. O risco de cancro do fígado (carcinoma hepatocelular) vai manter-se se bem de uma forma mais reduzida. De qualquer modo tem que haver uma vigilância a cada 6 meses com ecografias de qualidade.

Vivemos hoje uma baixa percepção do risco...que consequências podemos ter no futuro?

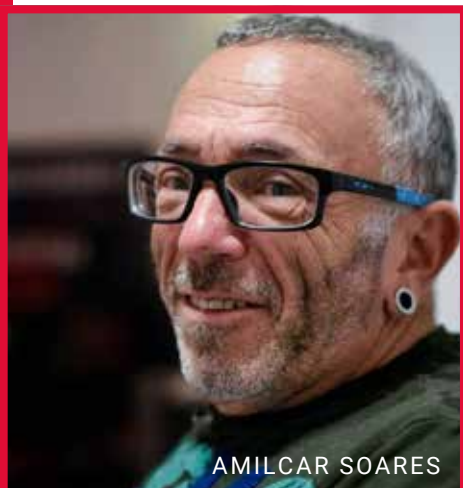
RTM - **Banalização da infeção VIH.** Os números deveriam ser mais baixos no meu entender. Quarenta mil infetados é muita gente. Vejo números muito mais reduzidos em países com dimensão populacional semelhante à nossa.

Que recomendações deixaria para o futuro do fenómeno em Portugal?

RTM - Prevenir, prevenir, prevenir. A Medicina consegue o controlo do VIH, mas não cura. A esperança média de vida é inferior a quem não está infetado. Não há vacinas nem para a hepatite C nem para a infeção VIH. Nem temos a certeza que nos tempos mais próximos. Não acontece só aos outros. Como dizia alguém **“Todos nós somos os outros dos outros”**



ASSOCIAÇÃO POSITIVO



AMILCAR SOARES

Quais os serviços prestados pela Associação Positivo?

A associação Positivo tem como serviços o apoio entre pares (pessoas com VIH para pessoas com VIH), falarem e esclarecer dúvidas sobre como é viver com VIH, toma de medicação, e apoio através de partilha de experiências de vida enquanto pessoa com VIH. Apoio psicológico, com um psicólogo de forma a dar resposta a questões que afligem os utentes. Apoio social, com uma assistente social, que faz avaliação das necessidades e informa do ou dos locais de apoio, inclusive internamente. Temos apoio na compra do passe social e um pequeno cabaz de comida. **Temos uma dinamizadora/animadora sociocultural que apoia os utentes através de acções de entretenimento, com sessões de filmes e discussão, aulas de yoga, apoio na feitura de currículos para propostas de emprego, carta ou email para respostas a emprego.** Contamos com uma profissional dietista/nutricionista no apoio a melhorar a alimentação e ensinar na confeção de comida. Apoio psiquiátrico com médicos psiquiatras que

apoiam as pessoas que necessitam deste suporte mais específico.

Temos um serviço de apoio jurídico, para casos de discriminação e apoio em situações que decorram em justiça e que necessitam de apoio jurídico, tais como sobre legislação de contratos de arrendamento ou outros.

De que maneira o programa de Distribuição de materiais preventivos – preservativos masculinos, femininos e gel lubrificante, podem contribuir para uma redução do fenómeno da infecção?

Sabe-se há muito tempo de que o investimento em prevenção é uma mais valia para a diminuição dos contágios e novas infecções pelo VIH. Muito embora actualmente se saiba que se a pessoa infectada tiver uma carga viral (cópias do VIH) abaixo de 50 cópia por milímetro cúbico, não transmite o vírus ou seja Indetectável=Intransmissível. No entanto existem outras infecções sexualmente transmissíveis (IST), como a gonorreia, clamídia, HPV, hepatites B e C e Sífilis, que não são abrangidas pelos antiretrovirais. Assim é importante que se continue a usar o preservativo como forma de não se recontaminar ou apanhar outra IST.

Existem dados que possam demonstrar a eficácia desta intervenção?

O maior dado é a diminuição de novos casos de pessoas com VIH, que são detectadas através dos testes rápidos efectuados nas ONG e organizações estatais de saúde.

O estigma ainda é factor de discriminação das pessoas?

Sim. É evidente que já uma boa parte da população está informada e não atua de forma discriminatória, no entanto continua a existir discriminação por parte da maioria das empresas. É difícil para estas entidades aceitarem já que contam à partida com a rejeição dos outros trabalhadores



para a inserção na empresa de alguém que tem uma doença crónica com tão má fama.

Há muito trabalho feito, mas muito para fazer junto das empresas e dos trabalhadores sobre a realidade actual das pessoas portadoras de VIH e de que forma estas podem afectar e ou disseminar a sua doença no meio laboral.

Que recomendações apresentariam caso fossem chamados a projectar uma solução política e estratégica para o fenómeno em Portugal?

É necessário que sejam dadas respostas rápidas no apoio médico, social e psicológico quando as pessoas são confrontadas com a informação de que têm o VIH. No caso médico uma resposta mais rápida para a 1ª consulta, já que as pessoas infectadas querem saber como estão em termos de saúde.

No campo psicológico há necessidade de haver mais psicólogos em meio hospitalar ou nas ONG onde possam ser apoiados na fase inicial ou durante o tempo necessário para uma boa saúde mental na vivência com o VIH.

Socialmente com apoios que as ajudem a continuar a concretizarem as necessidades do dia a dia e no futuro, com apoios na vertente de, se necessário, refazer a sua vida.

Era da maior importância que houvesse mais debates públicos, em televisão e no meio escolar sobre a questão do VIH e das IST, que deve abranger a sexualidade, já que está implícito que são coexistentes, na vida sexual de cada um de nós. Isto é prevenção para uma escolha informada sobre os cuidados a ter na vida sexual de cada um, que se refletirá na diminuição de gastos em saúde.



Américo Nave, acha que Podemos falar de pandemia ou é um exagero?

Segundo dados estatísticos apresentados pelo European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction (EMCDDA), **a prevalência de casos de VIH tem vindo, tendencialmente, a crescer ao longo da última década.** Neste sentido, e tendo também em conta o facto de existirem cada vez mais respostas de primeira linha, como as equipas técnicas de rua, que atuam sob uma perspetiva da Redução de Riscos e focadas na importância de um diagnóstico precoce, não utilizaria o termo 'pandemia'.

Em que momento, surge a intervenção da CRESCER no combate ao estigma e discriminação?

A CRESCER iniciou a sua intervenção com pessoas que consomem substâncias psicoativas, através de equipas técnicas de rua, em 2002. Desde então que parte do nosso trabalho incide também na vertente de combate ao estigma e discriminação, não só através de ações de sensibilização e esclarecimento junto da sociedade civil e outras estruturas de apoio social e saúde que não tenham conhecimento técnico sobre os diversos aspetos inerentes ao consumo de substâncias psicoativas, mas também através da inclusão de elementos do grupo alvo nas nossas equipas de trabalho. **Desde 2002 que a CRESCER integra pares nas suas equipas.** Ao longo dos anos temos vindo a tornar-nos cada vez mais ativistas na defesa dos direitos das pessoas com quem trabalhamos e na constante procura de respostas que melhorem as suas condições de vida. O combate ao estigma e à discriminação é sempre um dos focos dessa intervenção.

Que estratégias propõe para a melhoria de qualidade das respostas das pessoas infectadas com o VIH/Sida?

No nosso entender, é importantíssimo que as equipas de rua, como estrutura de primeira linha, façam rastreios de VIH. No ano passado, estabelecemos um protocolo com a Abraço que nos permite fazer esses rastreios. Também é muito importante criarem-se respostas sociais e de saúde que permitam às pessoas viverem com mais dignidade e melhor qualidade de vida e, consequente-

mente, terem mais e melhor acesso a cuidados de saúde continuados e a medicação, diminuindo comorbilidades. Neste contexto, tenho defendido, por exemplo, o acesso a casas para as pessoas que se encontram em situação de sem abrigo, a implementação de Programas de Consumo Vigiado e a criação de programas de emprego, de forma a que haja uma efetiva inclusão. Entendemos como crucial manter a proximidade junto dos públicos mais vulneráveis e em maior risco, promover o acesso rápido ao rastreio e potenciar a adesão ao tratamento, através da melhoria das condições de vida da pessoa infetada com o VIH/Sida.

Desenvolvem uma série de respostas e desenvolvem um conjunto de projectos tais como "é uma casa, é uma rua, e é uma vida" fale-nos deles e dos objectivos pretendidos.

Todos os projetos da CRESCER assentam na filosofia de Redução de Riscos e Minimização de Danos e têm como objetivos comuns a melhoria das condições de vida das pessoas e a sua inclusão. **Os projetos É UMA RUA, Lisboa Oriental e Lisboa Ocidental e É UMA CASA, Lisboa Housing First são dos que estão em desenvolvimento há mais tempo** – 2002 e 2013, respetivamente – e têm como público alvo pessoas que consomem substâncias psicoativas. Com uma lógica de intervenção distinta, mas assente nos mesmos princípios, estes projetos atuam numa primeira linha de intervenção com as pessoas (as equipas de rua) e de uma forma muito mais individualizada e a longo prazo na efetiva inclusão na comunidade (É UMA CASA, Lisboa Housing First). Em ambos os casos, a orientação para a saúde, nomeadamente para o rastreio de doenças infecciosas faz parte do trabalho diário das equipas. O projeto É UMA VIDA é mais recente, teve início em 2016, e foi implementado exatamente pelos excelentes resultados obtidos junto da população em situação de sem abrigo com a metodologia Housing First. O É UMA VIDA tem como público alvo os requerentes de asilo que estão a ser acolhidos pelo Programa Municipal de Acolhimento a Refugiados na Cidade de Lisboa e prevê o acompanhamento destas pessoas ao longo de 18 meses, apoiando-as em todas as vertentes que contribuem para a sua inclusão na nossa sociedade. Implementamos, desenvolvemos e atualiza-



AMÉRICO NAVE

mos os nossos projetos e estratégias de intervenção consoante as necessidades do terreno e das pessoas que acompanhamos. Acreditamos que a relação de proximidade que é estabelecida entre as nossas equipas e os públicos-alvo, bem como o envolvimento destes na criação de novas respostas ou atualização das já existentes, são os fatores que mais contribuem para o sucesso da intervenção.

Como tem evoluído as respostas?

Devagar. Sentimos que houve um período de estagnação nesta área, durante o qual as respostas se mantiveram as mesmas. No que diz respeito ao tratamento do alcoolismo, por exemplo, as respostas de tratamento são as mesmas há 30 anos – ou as pessoas aderem a tratamento através da abstinência ou mantêm-se excluídos, até de estruturas básicas como os Albergues ou os Centros de Acolhimento. **Os Programas de Consumo Vigiado, previstas na lei desde 2001, estão agora a começar a ser implementadas.** A Naloxona, fármaco que pode reverter uma situação de sobredosagem por opiáceos e que é distribuído a consumidores, equipas de rua e até familiares dos consumidores numa série de países, em Portugal mantém-se da exclusiva utilização por parte de equipas médicas. Também na área do emprego, deixou-se cair o Programa Vida Emprego e nunca mais se apoiou estes grupos na área da empregabilidade.





VITOR BEZERRA



VITOR BEZERRA

Desde o início que o Dr. Victor Bezerra é um profissional de saúde envolvido na prevenção e combate ao “VIH/Sida”... Na sua opinião quais são os marcos mais importantes que na sua opinião gostaria de referir?

O início da Infecção VIH:

Em 1981, quando tomámos conhecimento da morte de doentes internados num Hospital dos EUA; sabia-se que tinham sido atingidos pessoas homossexuais masculinos e que a forma de expressão clínica da doença...levava à exaustão, morte prematura e a doenças oportunistas. Descobrir a causa de doença/morte desses doentes seria, como foi, um dos maiores desafios da minha actividade médica...a que não poderia, de forma alguma, ficar alheio. Esta nova entidade clínica despertou no nosso Serviço a curiosidade e a atenção no despieste da doença em Portugal.

A infecção e o Género:

Se a doença foi, no início, associada à homossexualidade masculina, em breve, em 1992 tivemos o primeiro caso de morte por infecção VIH com-

provada numa doente do sexo feminino de 50 anos de idade. A situação, que ocorreu no nosso Hospital, colocou ao nosso Serviço uma visão nova e completamente diferente da abordagem da doença.

Falta de tratamento adequado:

Saber-se que só a prevenção poderia manter afastada das pessoas o espectro da doença, levou a uma campanha intensiva no Distrito de Santarém no sentido da Prevenção. Foi necessário mostrar o que para nós era cada vez mais evidente... que não era somente uma doença de homossexuais masculinos e que além de atingir o género feminino, também atingia a criança, o transfundido, etc. Foram precisos muitos anos e diria até, muitos dissabores e “anticorpos”, para alterar esse tipo de comportamento e estigma. Estivemos nessa luta desde o princípio.

Conhecimento estatístico da Epidemia em Portugal

Em 1998 na Reunião em Santarém da “Infecção VIH e os Hospitais Distritais” saiu uma orientação e uma solicitação emanada do saudoso Ricardo Camacho para corrigirmos a subnotificação que sabíamos estar subjacente às falhas e resistências organizativas do ataque à doença. Foi um sucesso o número de respostas de todos os Colegas ligados à doença que levou aos números que causaram grande impacto e incredibilidade injustificada nas estruturas na altura ligadas ao VIH/SIDA. Basta ver a curva de casos notificados para perceber que foi entre 1998 e 2000 que, com o apoio indiscutível e competentíssimo da Ex.ª Sr.ª Dr.ª Teresa Paixão do I.R.J. os valores de notificações começaram a ter uma maior aproximação da realidade que sentíamos nos Hospitais.

Tratamento para todos

Procurar levar a todos os doentes diagnosticados o melhor tratamento ARV. Foi um trabalho de Equipa, dedicado e inovador em muitos aspectos. O sucesso do nosso apoio aos Doentes com VIH em Santarém deveu-se à excelente articulação entre os Centros de Saúde e o Hospital...no diagnóstico, no tratamento e no acompanhamento pluridisciplinar dos nossos Doentes.

Qual foram os objectivos e a importância dos congressos virtuais e a participação na Sida Net??

AIDSPortugal AIDSCongress e Sidanet

Depois de um Congresso Internacional de Infeciologia em Buenos Aires um grupo eminente de Colegas achou que era importante usar os meios de Internet para divulgar assuntos relacionados com a terrível doença que continuava a lesar e matar tantas pessoas; tivemos logo o apoio da MSD; procurámos em primeiro lugar chegar a pessoas de Língua Portuguesa mas, rapidamente a nossa mensagem se espalhou por todo o Mundo. A SIDAnet, foi legalizada aos vinte dias de Maio de dois mil e dois, na Bibliote-

ca do Departamento de Imunologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa com a presença dos Associados Fundadores da SidaNet – Associação Lusófona, conforme lista de presenças, António Augusto Alves da Mota Miranda, António Emílio Vargas Xavier, Carlos Alberto da Silva Vasconcelos, Carlos Alberto Rosário dos Santos, Fernando Rosas Vieira, Joaquim António Machado Caetano, José Alfredo Viegas da Conceição Vera, Manuel Carlos Guerra Pinheiro Vieira Reis, Maria Domitília Abreu de Pinto Faria, Maria Jorge Perinhas Arroz, Maria José Martins da Rosa Manata, Maria Teresa Carretero Camilo Branco, Nuno Eduardo Moura dos Santos da Costa Taveira, Pedro Nuno Ramos Roque, Perpétua da Conceição Rodrigues Gomes Cavaco Silva, Ricardo Jorge Gonçalves Ornelas Camacho, Rui Manuel de Rosário Sarmento e Castro, Victor Manuel Pereira Bezerra, Vitor Manuel Jorge Duque

Daqui saiu a primeira Direcção que durou cerca de 14 anos e que se extinguiu por falta de patrocínios.

Como evoluíram as respostas as pessoas co-infectadas?

Os resultados clínicos dependiam de vários factores que eram abordados em Hospital de Dia de forma personalizada (Subtipo viral, estadio da doença, condições gerais do doente, toxicodpendência, prostituição, etc.). As respostas eram altamente favoráveis quando o equilíbrio entre o plano terapêutico e o doente era cumprido.

Hoje, um portador de VIH/Sida é um doente crónico...isto poderá levar a uma certa banalização da doença?

Acho que sim. Felizmente que a eficácia da TARV é uma realidade e hoje talvez haja uma tendência para considerar o VIH/SIDA um “não problema”...faltam estudos de inquérito e sondagem sobre isso. Mas a sífilis...pensava-se que era assunto arrumado e...não é.

Vivemos hoje uma baixa percepção do risco... que consequências podemos ter no futuro?

Creio que iremos ter sempre doentes infectados; na minha opinião era de pensar em métodos mais eficazes de “chegar” ao acto antes do VIH/SIDA e outros...mas, a banalização dos costumes não sei se irá manter estável a epidemia ou até agravar o problema; esperemos que não porque há trabalho válido que está a ser feito com várias acções de índole médica e pluridisciplinar;

Que recomendação deixaria para o futuro do fenómeno em Portugal?

Insistir na Prevenção, na Educação, no teste precoce e “profiláctico” (quem sabe o seu estado serológico pode estar mais seguro...sim ou não!);

Disponibilizar, no SNS, canais para trazer os doentes até aos locais onde se possam tratar com dignidade, respeito e discrição.



Há menos de 30 anos, um português confrontado com um diagnóstico de VIH/Sida tinha, basicamente, atestada a sua morte a curto prazo e um final de vida extremamente penoso... convidamo-lo a uma visita às interações e memórias guardadas desde esses tempos...

São memórias dolorosas. Memórias que até aos anos 2000 estavam bem presentes no nosso dia-a-dia. Não havia mês em que não falecia alguém e que não ouvíamos relatos de alguma atrocidade cometida às pessoas que viviam com a infeção pelo VIH. Quem trabalhou na década 80, 90 e início dos anos 2000, tem memória de como eram as coisas e claro que até aos dias de hoje deixam marcas nas pessoas que ficaram.

A partir do momento em que se assume que o fenómeno assume contornos de pandemia, começam a surgir respostas sociais e de saúde... Em que momento, surge a intervenção da vossa instituição?

A ABRAÇO nasce no Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital Egas Moniz em 1991. Nessa altura, e como referido anteriormente, o VIH era uma sentença de morte e as condições hoteleiras do Serviço eram más. Margarida Martins, porteira do Frágil na altura, contactava com pessoas de vários métiers e foi uma das épocas mais importantes para a criação e desenvolvimento da associação. Juristas, médicos, políticos, jornalistas, artistas, críticos, várias foram as pessoas que se juntaram em torno da criação da ABRAÇO e da sua causa. Nesse mesmo ano, o manequim João Carlos, amigo de Margarida, é diagnosticado com a infeção pelo VIH. Em meses João Carlos sucumbe à infeção e morre. Creio que a proximidade da relação entre ambos foi o grande motor de arranque para a ABRAÇO. Na sua constituição, para além de Margarida Martins, estão pessoas como o Dr. José Luís Champalimaud que dá nome hoje ao Largo onde temos a nossa sede e na altura diretor de serviço do Hospital Egas Moniz e também o Dr.



Kamal Mansinho que foi sócio fundador da nossa instituição, que visava primariamente a melhoria das condições do Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital Egas Moniz. Creio que estas pessoas, entre tantas outras, percebiam a gravidade da situação vivida na altura, da magnitude que este problema poderia atingir (e atingiu) e o quão mal preparados estávamos para enfrentar esta pandemia.

Como evoluiu essa resposta ao longo dos tempos e de que modo se adequou aos diferentes públicos e novas terapêuticas que, entretanto, iam surgindo?

A ABRAÇO oficializou-se enquanto instituição em 1992, mais precisamente a 5 de junho. Nessa altura a carência de apoios e respostas era imensa e criaram-se várias delegações ao longo do país e várias associações. Neste momento estamos em Lisboa, Porto, Vila Nova de Gaia, Aveiro, Braga, Madeira e trabalhos com os Açores, Alcácer do Sal e Algarve. Crescemos em território e em respostas nunca sobrepondo ao que já existe e tentando capacitar os atores locais para a especificidade da intervenção com as pessoas que vivem com a infeção pelo VIH. Não é nossa premissa criar mais delegações ou respostas até porque somos a favor da “democratização” dos cuidados em virtude dos avanços científicos e terapêuticos. Hoje em dia enquanto doença crónica, perfeitamente controlável, acreditamos que deverá haver uma reconfiguração da prestação de cuidados em saúde, não passando exclusivamente pelo contexto hospitalar. Ir ao hospital e levantar a medicação na farmácia hospitalar contribui para a estigmatização da infeção e reforça que as pessoas que vivem com a infeção pelo VIH carecem de cuidados especiais.

Hoje, um portador de VIH/Sida é um doente crónico, com uma sobrevivência que, associada ao envelhecimento e a diferentes patologias associadas, carece de cuidados bastante diferenciados... A partir de ecos do terreno, vossos e dos utentes, o que faltará a esta população?

Ainda não sabemos ao certo. Se estamos a falar dos denominados “long-term survivors” então irá faltar muita coisa pois o estigma ainda persiste e os cuidados de saúde são complexos e precisamos de encontrar soluções para esta novidade que é envelhecer com o VIH. Já pessoas que tiveram acesso a terapêuticas mais inovadoras, acreditamos que não irão deferir muito dos cuidados de saúde a serem prestados a qualquer outra pessoa em idade maior.

A partir do momento em que uma doença deixa de representar os índices de mortalidade que esta assumiu no passado, teme-se que uma certa banalização se instale face à exposição ao risco... Como sensibilizar populações alvo tão diferentes relativamente à percepção do risco?



FRANCISCO LOBO

Esta questão vai tocar em algo que é muito caro à ABRAÇO e na qual ainda temos que trabalhar, refletir e contribuir de forma mais eficaz. O nosso ponto prende-se com a vivência da sexualidade, com a aceitação da orientação sexual (seja esta qual for) e com a vivência das relações interpessoais íntimas. Falarmos de sexualidade é inevitavelmente falarmos de emoções, pois há muito pouco (ou nada) de racional no ato sexual. Fazemo-lo por prazer/tesão, pelas emoções que desperta em nós e pela necessidade de nos sentirmos desejados. Durante anos, temos abordado a sexualidade por via das infeções sexual transmissíveis e pela informação (raciocínio = racionalidade) e pelos aspetos instrumentais, descurando as emoções que são o aspeto basilar da sexualidade, da sua vivência e concretização. Ou seja, temos abordado este tema do avesso sem tocarmos na cerne da questão, a vivência da sexualidade, não obstante os objetivos alcançados.

Que recomendações apresentariam caso fossem chamados a projetar uma solução política e estratégica para o fenómeno em Portugal?

No decorrer do que acabámos de descrever, proporíamos:

Passagem progressiva do atendimento e seguimento das pessoas que vivem com a infeção pelo VIH para os cuidados de saúde primários, com a devida formação dos profissionais dos centros de saúde, com especialistas a auxiliar as equipas e levantamento da medicação nas farmácias comunitárias;

Criação de clínicas de sexologia assentes nas estruturas de base comunitárias existentes, com rastreio, tratamento (à exceção do VIH) e acesso a material de prevenção, incluindo PPE e PrEP e o desenvolvimento nestas estruturas do trabalho da vivência da sexualidade;

Revisão e adequação dos conteúdos programáticos da educação sexual nas escolas a ser ministrada por profissionais que se sintam à vontade com a sua própria sexualidade e consigam falar abertamente sobre todos os assuntos.



FPCCSIDA FUNDAÇÃO PORTUGUESA "A COMUNIDADE CONTRA A SIDA"



FILOMENA AGUIAR

A partir do momento em que se assume que o fenómeno assume contornos de pandemia, começam a surgir respostas sociais e de saúde... Em que momento, surge a intervenção da FPCCS?

A Fundação Portuguesa "A Comunidade Contra a SIDA" (FPCCSIDA) constituiu-se em 29 de Dezembro de 1993, tendo sido reconhecida como Instituição de Utilidade Pública em novembro de 1995. **Ao longo destes 25 anos, a FPCCSIDA tem contribuído para chegar junto daqueles/as que o sistema de saúde não chega,** seja pela sua condição de vida (muitos/as dos casos acompanhados são pessoas no limiar da pobreza e em exclusão social), seja pelo estigma que manifestam, seja pela discriminação que vivem.

São estes, aliás, os fins e a Missão desta Instituição Particular de Solidariedade Social sem fins lucrativos, e com estatuto de Fundação, que, desde a altura em que foi criada, se foca essencialmente no apoio a pessoas portadoras do VIH e/ou com SIDA e seus familiares, desenvolvendo ações e projetos orientados para: i) A Prevenção Primária da SIDA e outras Doenças Sexualmente Transmissíveis pela (In)formação e Educação; ii) A Reintegração Sócio-Profissional de Pessoas que Vivem com VIH (PVVIH) e Doentes com SIDA; iii) A cooperação com as Autarquias aproveitando as suas capacidades de intervenção nas áreas social, da educação e da saúde de molde a incrementar a Educação Cívica e a Luta Contra a SIDA e Toxicodependência.

A Fundação pauta as suas intervenções com o mais alto nível de rigor, imparcialidade e solidariedade com vista ao fomento da mudança cultural e de mobilização social seja através de apoio técnico, jurídico e psicossocial, mas sobretudo pelo fomento de programas e ações relevantes na luta contra a epidemia, particularmente nas áreas da prevenção - informação, educação e aconselhamento psicossocial, nas áreas do rastreio e referência e nas áreas do acesso a cuidados de saúde e adesão à terapêutica.

A nossa Missão e Fins são possíveis através do estabelecimento de uma forte rede de parcerias com o sector público e privado, através de ações de recolha de bens e através do contributo de me-

cenar que tornam possível a concretização de muitos projetos que temos vindo a desenvolver ao longo da nossa existência. A expansão territorial da nossa implementação é possível pelas provas que temos dado ao longo destes anos, pela credibilidade construída e pelas redes de parceiros que vamos consolidando. Em 1993 surgimos em Lisboa e atualmente a FPCCSIDA encontra-se distribuída a nível nacional pelas seis delegações regionais onde funcionam os Centros de Aconselhamento e Orientação de Jovens (designação que mantemos pelo desígnio primeiro de finalidade, mas que importa referir que não "olhamos" à idade das pessoas que apoiamos, entenda-se, pois, que os "jovens" são desde os 9 aos 99). Estes CAOJ estão na região Norte: Porto e Guimarães; na região Centro: Coimbra, Seia e Gouveia; na área metropolitana de Lisboa: Lisboa e Setúbal e também no Funchal. É uma rede que não se foca nos pontos mencionados mas que tende a estender-se onde somos solicitados a intervir e onde identificamos necessidades e lacunas nas respostas (in)existentes na comunidade.

Gostaríamos que nesta data muito importante nos falasse dos vossos Projectos, encontros, seminários, formação, consultório solidário...

Todos os nossos projetos, com um crescente alargamento geográfico das nossas intervenções, como referi anteriormente, tocam e envolvem cada vez mais destinatários e têm como grande objetivo geral prevenir a infecção por VIH e SIDA, contribuir para a minimização do impacto da doença, para a promoção da qualidade de vida, sobretudo daquelas que (con)vivem com VIH e a promoção da Educação e da Literacia em Saúde. Para tal, a consecução de vários objetivos estratégicos definidos à partida, isto é: respostas/formas de chegar a diferentes públicos passam por um conjunto de iniciativas promovidas pela FPCCSIDA, nomeadamente: Organização anual de Jornadas Nacionais Ético-Jurídicas e de Educação pelos Pares, Ciclos de Formação para a população em geral, e em particular para os/as que se juntam a nós enquanto voluntários/as; Rastreamentos de base comunitária e referência de casos reativos; Referência e acompanhamento para adesão a PreP; Campanhas de sensibilização e prevenção VIH e SIDA; Investigação, produção de artigos e participação em eventos científicos; Apoio Psicossocial a PVVIH e com SIDA e suas famílias. Promover a saúde dos/as mais novos/as e de todos/as tem sido uma preocupação que se tem vindo a adensar nas nossas intervenções seja através da organização anual de Cursos de Formação Científico e Pedagógicas para voluntários; docentes e técnicos; Formações Parentais e Formação entre Pares, alicerçando projetos em escolas de ensino básico e secundário com 3º ciclo de escolaridade, de todo o território nacional, com a mobilização de estudantes do Ensino Superior Universitário e Politécnico que depois de devidamente, por nós, capacitados colaboram ativamente, no pleno

exercício da cidadania ativa, na implementação e desenvolvimento do Projeto Nacional de Educação pelos Pares - Programa Sexualidade e Prevenção do VIH-SIDA, pioneiro em Portugal, concebido em 2001, e completamente atual e enquadrado com as mais recentes normativas legais e referenciais de educação. Este grandioso projeto que visa a promoção e educação para a saúde e sexualidade, privilegiando dinâmicas interativas e abordagens assertivas - a destacar o Teatro Universitário de Intervenção, de problemáticas ligadas à saúde, cidadania e desenvolvimento, operacionaliza-se através dos Centros de Aconselhamento e Orientação de Jovens (CAOJ). Esta é uma estrutura de suporte para que as ações de voluntariado sejam apoiadas por técnicos especializados, psicólogos, médicos, enfermeiros, docentes e muitos colaboradores que por questões de saúde pública, cidadania e solidariedade dão vida a este e outros projetos que têm sido modelo de outras intervenções com outros jovens institucionalizados, nomeadamente, em centros socioeducativos tutelados pela DGRSP e em Lares de Acolhimento. Ainda, outros Projetos, nomeadamente: Não Arrisco II, no âmbito do nosso compromisso com o Fórum Nacional Álcool e Saúde, enquanto parceiros do SICAD; Vida Segura, desenvolvido com trabalhadoras do sexo e Entre Famílias, desenvolvido com grávidas adolescentes e famílias em risco; A brincar contra a Sida; desenvolvido com crianças do 1º ciclo, Janelas e Diferente mas não Desigual, ambos visam promover a educação para saúde e sexualidade em pessoas com deficiência para a vivência de uma sexualidade segura, saudável e gratificante; Abrir os Portões à Saúde, entre outros, que visam trabalhar competências pessoais e sociais. Também com populações vulneráveis, destacamos as intervenções realizadas com pessoas privadas de liberdade de vários Estabelecimentos Prisionais, com vista à prevenção de comportamentos de risco, estigma e não discriminação; Fazer Pontes com a Comunidade Sénior que deu depois origem aos In.Porto.me I e II e ao Consultório Solidário.

Não posso deixar de referir o nosso importante contributo desta ONG no processo de adesão à iniciativa Fast Track Cities - cidades na via rápida para a erradicação do VIH/SIDA - das cidades de Oeiras, Lisboa, Porto e Setúbal. Importa também dar conta que, atentos às necessidades a quem é "mais difícil de chegar" iremos dar início ao INCide direcionado para a população Trans pela candidatura distinguida e premiada pelo Programa GILEAD Génese Comunidade, no passado dia 22 de novembro.

Assinalando o Dia 1 de dezembro não podemos deixar de nos congratular pelos avanços científicos e tecnológicos que têm facilitado e melhorado a vida de quem vivem com o VIH, não só ao nível da terapêutica antiretroviral, mas também no investimento em rastrear e conhecer o estado epidemiológico das populações, na referência e nos acessos aos cuidados e serviços em saúde. As evoluções destes 25 anos foram brutais. Mas im-

dependências



porta não esquecer que muito há ainda a realizar para que a concretização das metas do 95-95-95 em 2030 sejam uma realidade. A adesão às iniciativas nacionais e europeias tem sido uma constante, nomeadamente pela realização da Semana Europeia do Teste, que se encontra a decorrer. Os vários CAOJ promovem várias ações de rastreio de base comunitária, ações de sensibilização e aconselhamento pré e pós teste, referênciação e acompanhamento à primeira consulta. Para além disso, apostamos, naturalmente, na prevenção, pela distribuição de material preventivo - preservativo externo (masculino) e interno (feminino) e gel lubrificante, e informativo sem esquecer a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e a Profilaxia Pós-Exposição (PPE). Para além de outras ações mais locais que já são tradição: Programa de Formação Intrafamiliar de Crianças e Jovens filhos/mães que vivem com VIH e SIDA, que conta com a ajuda de muitos mecenas e este ano com um apoio especial da Viiv Healthcare, bem como a simbólica distribuição de laços vermelhos ao público e a colocação de grandes laços vermelhos, em locais estratégicos.

Qual o impacto da Recomendação de Tratar todos, independentemente dos valores da carga viral?

Diria que o impacto se concretizou pela transformação da doença eminentemente mortal a curto prazo, numa doença crónica de bom prognóstico, com a maioria das pessoas que vivem com VIH nos dias de hoje a atingirem uma esperança média de vida praticamente igual à da população em geral.

Estes resultados foram obtidos através de medidas corajosas, ambiciosas e inovadoras. Destaco as políticas públicas de combate à toxicodependência, pela despenalização do consumo e à implementação de uma visão humanista em relação aos consumidores. No plano da gestão da doença, tal como já floresci atrás, foram feitos investimentos muito significativos em inovação terapêutica que permitiram manter vivos uma parte muito significativa das pessoas que vivem com VIH e oferecendo uma esperança de vida alargada aos novos doentes.

Esta estratégia torna-se particularmente relevante para evitarmos novos casos de pessoas com testes reativos, é uma estratégia preventiva de combate à infeção. Como sabemos este problema é ainda, como há 30 anos atrás, visto como marginalizante, rotulado a grupos de risco e socialmente não aceite, com implicações ao nível da saúde mental das pessoas, que devemos minimizar.

Como tem evoluído as respostas ao longo dos tempos e de que modo a FPCCS se adequou aos diferentes públicos e novas terapêuticas que, entretanto, foram surgindo?

Diria que tem evoluído positivamente, embora raramente linear, nem de forma não tão rápida quanto desejável, necessária e premente. No entanto, os avanços verificados a todos os níveis, em parte de-

sencadeados pela própria doença, conduziram a que a situação se alterasse profundamente.

O desafio agora é assegurar que o progresso global aconteça a todos os níveis e em todo o mundo, para que todas as pessoas consciencializadas da importância do diagnóstico precoce tenham acesso fácil e gratuito a formas de deteção precoce, bem como a garantia da terapêutica antirretroviral quando e sempre que necessitem. Para tal, são necessárias políticas ainda mais concretas, equitativas e transparentes nomeadamente, o apoio financeiro às organizações da sociedade civil para que possamos contribuir mais e de forma mais inovadora para que a erradicação do VIH - SIDA. **Hoje as ONG'S têm um papel preponderante.** Sem dúvida que grande parte do progresso alcançado é atribuído à terapêutica, aos efeitos colaterais mais atenuados (comparando com o início da epidemia), mas muitas pessoas necessitam de acompanhamento e aconselhamento para que a adesão seja efetiva, aqui as ONG são preponderantes. Sabemos que estes medicamentos reduzem a quantidade de vírus no sangue, aumentando as possibilidades de se manterem cargas virais indetetáveis, as pessoas ganharam anos de vida, com melhor qualidade e reduzem o risco de transmissão a outras pessoas.

Contudo, se olharmos o panorama mundial, podemos verificar que as carências sociais e económicas são preocupantes e estão associadas às causas Major - Demografia Humana e Comportamentos; Tecnologia e Indústria não controlada; Desenvolvimento Económico e Uso da Terra; Viagens Internacionais e Comércio; Adaptação microbiológica à mudança e Fracasso das Medidas de Saúde Pública. Fundamentalmente as respostas às Doenças Infecciosas Emergentes, como é o caso da SIDA, resumem-se em três palavras: Detetar, Controlar e Prevenir! Estas três medidas vêm obrigando a uma ação internacional concertada, com aumento de financiamento, melhoria de infra-estruturas, incorporação de novas tecnologias, controlo na produção alimentar e ao "bioterrorismo". Na base de tudo isto, é indispensável investir na educação dos profissionais de saúde e dos doentes e da comunidade em geral, sem esquecer que o resultado final dependerá do valor económico e político investido a nível internacional e dos diferentes países. Estas também são as palavras de ordem que balizam toda a nossa ação interventiva de forma a dar resposta cabal às várias solicitações e, tendo em conta os diferentes públicos temos vindo a reformular e a conceber cada vez mais novos projetos que constituem respostas viáveis de intervenção comunitária (rastreando, referenciando, encaminhando, educando e formando, apoiando e levando medicação a populações vulneráveis e isoladas e acompanhando pessoas infetadas e afetadas pelo VIH e SIDA). Mas para tudo isto seja possível e porque esta é uma luta que é de todos, contamos sempre com o apoio fundamental de parcerias fortes e lideranças coesas.

Que recomendações apresentariam caso fossem chamados a projetar uma solução política e estratégica para o fenómeno em Portugal?

Algumas recomendações:

a) A **gestão da saúde** deve ser rigorosa e austera e importa apoiar os programas de sustentabilidade na prática clínica, desde que não se coloque em causa a eficácia e a qualidade do tratamento e o acesso equitativo e sem discriminações. Não podemos esquecer que este problema é, ainda como há 30 anos atrás, visto como marginalizante, rotulado a grupos de risco e socialmente não aceite. Neste caminho que está ainda por trilhar, importa apostar na prevenção primária, na efetiva acessibilidade e equidade aos serviços de saúde, mas também na manutenção das medidas que foram o garante da qualidade dos serviços de saúde.

b) Importa manter, se não mesmo reforçar junto de populações mais vulneráveis, os **níveis de prestação assistencial** aos vários níveis (prevenção, educação e tratamento), que os Estado, as Autarquias e a Sociedade Civil vêm garantindo, mesmo em tempos de austeridade e recessão económica.

c) As **ações de prevenção e educação nas escolas**, de forma integrada e dirigida, como a que é realizada em âmbito da Educação pelos Pais e nos programas das "escolas saudáveis" têm-se revelado muito positivas mas importa ampliar a sua rede de ação para mais escolas e áreas de intervenção, uma vez que trabalhar a Educação para a Saúde e Sexualidade nas escolas tendo como população alvo a comunidade educativa na generalidade é aumentar a qualidade de ensino. É assim, indispensável reconhecer e ultrapassar as múltiplas dificuldades à vista, sublinhando que não se conseguirão obter resultados válidos na Educação Cívica e para a Sexualidade, sem uma melhoria socioeconómica, cultural e educacional de toda a população.

d) A evidência científica revela que a **toma de medicação é um indicador importante** da qualidade de vida e em conformidade, a relevância do papel desempenhado pela sociedade civil que desenvolve intervenção de proximidade, junto das pessoas portadoras de VIH e doentes de sida que se encontram em tratamento, na promoção da qualidade de vida destes. Assim, é de salvaguardar que sejam mantidas e se possível melhoradas as condições necessárias à operacionalização da intervenção da sociedade civil, nomeadamente no tocante às linhas de financiamento de continuidade para respostas que estão no terreno há vários anos e reuniram indicadores que justificam a necessidade da sua manutenção no terreno.

e) A **redução no valor distribuído aos hospitais** para o acompanhamento (consultas e exames) e tratamento (terapêutica antirretroviral) dos doentes põe em causa, de forma inexplicável, a liberdade de prescrição do médico, a efetividade do tratamento pela limitação de utilização das mais efetivas soluções terapêuticas em todos os hospitais nacionais, introduzindo iniquidades e assimetrias regionais incompreensíveis, com o tal é recomendável e urgente que esta medida seja revogada e que o valor distribuído para esse fim seja aumentado.



SER+ ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA PARA A PREVENÇÃO E DESAFIO À SIDA

AS COMUNIDADES MARCAM A DIFERENÇA



ANDREIA PINTO

A SER+ está actualmente mobilizada juntamente com sete outras entidades locais (1. Câmara Municipal de Cascais - ARSLVT através do 2. ACES de Cascais e da 3. DICAD - o ETET Eixo Oeiras/Cascais - 4. Hospital de Cascais - DGRSP através dos 5. Estabelecimentos Prisionais do Linhó e de 6. Tires - e 7. Associação Nacional das Farmácias) para alcançar um único fim até 2030 de acordo com os objectivos propostos pela Nações Unidas: quebrar a transmissão do VIH e das Hepatites Virais dentro das fronteiras do município removendo as barreiras de acesso aos serviços de prevenção, seguimento e tratamento das pessoas que vivem com estas infecções.

É com esta meta no horizonte, alinhados com a estratégia nacional, e com o primeiro indicador de avaliação de 2017 - onde se verifica que 87,5% das pessoas que se estima que vivam com a infecção por VIH em Cascais já esteja diagnosticada - que a SER+ desenvolve alguns dos seus projectos. Neste âmbito e juntamente com a ANF (um dos 8 parceiros) respondeu em Outubro de 2018 à concretização da medida - aumentar os locais de teste no território de Cascais - definida na estratégia municipal 2018-2020 com a implementação do serviço de testes rápidos em 21 farmácias comunitárias de forma anónima, confidencial e gratuita. Projecto que já mostra os seguintes resultados, em pouco mais de 9 meses já foram realizados 1020 testes rápidos (558 VIH; 409 VHC; 53 VHB - salientando que o teste para rastreio de infecções por Hepatite B apenas teve início em Março 2019) e já foram obtidos 15 resultados reactivos - 7 VIH e 8 VHC (com recomendação para consulta hospitalar). Ainda que algumas farmácias já disponham da venda do auto-teste para o VIH, à oferta gratuita de testes rápidos nestas 21 farmácias em Cascais, que cumpre o mesmo propósito, contrapõe-se o custo para o utente deste mais recente dispositivo de diagnóstico e a opção de o realizar em casa ao contrário do serviço prestado pelos farmacêuticos com os testes rápidos, ou seja, um aconselhamento pré e pós teste e respectiva referência a custo zero.

Na mesma linha que o objectivo anterior, ou seja, o de aumentar a realização de testes de rastreio de forma a promover a detecção precoce

em populações mais vulneráveis, a **SER+ iniciará muito em breve, com a Direcção Geral dos Serviços Prisionais e com a população reclusa dos Estabelecimentos Prisionais do Linhó, Tires (dois dos 8 parceiros) e Caxias, um novo projecto:** o rastreio de VIH, VHB e VHC através de testes rápidos realizados pela equipa da SER+, a todos os reclusos que tenham feito o último rastreio há mais de um ano contribuindo deste modo para colmatar os constrangimentos verificados na implementação de uma das acções previstas no despacho n.º 283/2018 acordado entre o Ministério da Saúde e o da Justiça, que diz respeito aos serviços prisionais, ou seja, contemplar a realização de testes de rastreio de VIH e Hepatites Virais, não só à entrada no sistema prisional, no momento da avaliação clínica inicial, assim como anualmente, ao longo da execução da pena e ainda no momento anterior à sua libertação.

Trinta e seis anos após o início oficial da epidemia VIH e SIDA em Portugal, este continua a ser um dos primeiros países da União Europeia com maior número de novos casos e onde mais de metade das novas infecções são detectadas tardiamente. Sobre o estigma e a discriminação, a SER+ juntamente com o GAT desenvolve desde 2011, um projecto de abrangência nacional único no país, em que oferece apoio jurídico às pessoas que são alvo de discriminação pela sua condição de saúde e onde se tem constatado que o maior número de queixas apresentadas acontece em contexto familiar e em contexto hospitalar, por serem os locais onde a exposição acaba por ser inevitável, surgindo depois os casos relatados em contexto profissional. Seria de esperar, face ao que já se conhece do modo de transmissão do VIH e das várias estratégias de prevenção disponíveis, uma realidade diferente em todas estas vertentes. Mas as necessárias alterações de comportamentos não andam à mesma velocidade que as alterações verificadas a nível científico e esse hiato temporal, continua a provocar tragédias.

Para quebrar a transmissão do VIH é essencial controlar três variáveis: **impedir novas infecções, melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com a infecção e reduzir ou eliminar o número de mortes associadas à in-**

fecção VIH e SIDA. E a leitura que podemos fazer destes três indicadores mostram a realidade do que ainda hoje acontece em Portugal, ou seja, se as pessoas se continuam a infectar, a evidência dá-nos pistas do que poderá estar por detrás deste fenómeno, e uma delas é dizer-nos que isso acontece porque desconhecem o seu estatuto serológico, logo, uma causa associada poderá ser o facto das campanhas e métodos de prevenção de alguma forma não estarem a chegar onde deveriam chegar nem às populações que apresentam estar em maior risco de transmitir o vírus. Um dos indicadores importantes retirados de nove meses de projecto com a oferta de rastreio nas farmácias em Cascais e que nos leva a concluir isso, é os cerca de 40% dos utentes que realizaram o teste pela 1ª vez na vida na farmácia, assim como os dados que o serviço de urgência do Hospital de Cascais já retirou após um ano de projecto onde rastreou 15.182 pessoas e diagnosticou 28 novos casos para o VIH, 38 para o VHC e 2 casos de co-infecção. Sobre a outra variável apontada: melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com esta infecção e um exemplo de como os comportamentos são bloqueadores desse objectivo, é o que se passa com a pouca divulgação sobre o I=I (Indetectável = Intransmissível) na própria classe médica. A mensagem que pode e deve ser transmitida de forma segura: as pessoas que vivem com VIH, cujo vírus esteja suprimido pelo tratamento e se mantenham assim pelo menos desde há 6 meses, não transmitirão o vírus sexualmente a um parceiro VIH negativo, também passa pela SER+ onde através da página oficial do Facebook para o projecto referido no início deste texto, incrementa, com o testemunho de pessoas idóneas. Reter esta informação, é minimizar a autonomia e capacidade de decisão das pessoas. **Todos, independentemente do seu nível socio-cultural, têm o direito de receber informação clara, correcta e actualizada sobre qualquer que seja a sua patologia.** E é essa condescendência que é importante também ser esbatida na sociedade portuguesa, para que os direitos das pessoas que vivem com o VIH sejam reconhecidos de igual modo como são para qualquer outro cidadão.



dependências



É com muito gosto que estou aqui hoje convosco neste Encontro Regional da Infecção VIH SIDA da nossa região. A ARS Norte reputa de elevada importância estes encontros, onde a partilha de experiências e resultados nos ajudam a desenvolver o conhecimento que permite alcançar os objetivos duma prestação de cuidados de saúde de qualidade e seguros e dos quais nos orgulhamos.

A infeção VIH e SIDA foi nos tempos modernos aquela doença que trouxe consigo talvez o mais expressivo alarme social. A novidade, a ausência de conhecimento e a pesada carga vírica, associada à debilidade imunológica - e nos anos que felizmente já lá vão a morte inevitável -, criaram à sua volta um estigma social que vetou aos seus portadores uma limitação significativa no conhecimento da doença e, por sua vez, na sua prevenção e tratamento.

Acresce que, o facto dos seus índices de prevalência se verificarem de forma tendencialmente mais significativa em segmentos populacionais minoritários, levou a que aquele estigma se associasse de forma injustificada a outros aspetos da vida das pessoas, que por si só, são completamente dissociados dos determinantes da doença.

Por este motivo, foi necessário que os doentes, apesar desse estigma e receio, tivessem a coragem de querer conhecer e vencer a doença, sendo que para isso tiveram de se expor. Fizeram-no em seu benefício, em benefício dos outros doentes e em benefício da ciência: da sociedade, portanto.

As minhas primeiras palavras são por isso para eles, para as associações do sector social que se formaram e que neste âmbito atuam há tantos anos. Também, não posso deixar de salientar o papel, dedicação e esforço dos profissionais de saúde, aliás, também eles, por vezes, vítimas desse estigma.

A verdade é que na esteira da prioridade nacional estabelecida no programa nacional do VIH, SIDA e Tuberculose, a ARS Norte tem feito o seu trabalho nesta matéria. Também nessa esteira, **temos conseguido baixar significativa e consistentemente os valores da prevalência da infeção**. Não obstante, ainda temos um longo caminho a percorrer.

A redução sustentada da carga vírica é um objetivo crucial para o bem-estar dos doentes, mas também para os sistemas de saúde. Dessa carga vírica sustentadamente reduzida, depende em medida relevante a sustentabilidade dos sistemas de saúde, mas também a sua equidade no acesso. O volume de recursos no tratamento nesta doença é tão desproporcional que só uma atuação a montante do mesmo pode garantir no longo prazo o acesso a todos, sem que isso signifique uma discriminação negativa para outros doentes, doudras patologias, na afetação dos recursos disponíveis. Esta é, aliás, uma realidade comum a outras patologias.

E por isso mesmo temos de agir, como temos feito, cada vez mais a montante do tratamento. Primeiro, para evitar que as pessoas adoeçam, depois, para adoecendo, lhes serem ministrados da

forma mais precoce possível, o tratamento que lhes for devido.

E a verdade é que continuam a ser os grupos mais vulneráveis que nos preocupam mais, porque são onde é maior a prevalência. Para tal precisamos cultivar a visão síndemica do fenómeno, convocando todas as perspetivas pertinentes. Essa visão permite melhor conhecer os efeitos das interações sobre a saúde dos seus diversos determinantes: ambientais, sociais, económicos, culturais e daqueles que promovem a reciprocidade daquelas interações. Conhecidos esses efeitos e interações, melhor podemos definir estratégias holísticas que valorizem cada um deles, sendo por isso muito mais efetivas.

A ARS Norte tem por isso centrado a sua ação no desenvolvimento desse conhecimento, na prevenção da infeção, na abordagem multisectorial e na capacitação dos seus profissionais.

No domínio do conhecimento, desenvolveu uma ferramenta informática, construída a partir dos dados nacionais do INSA e que permite traçar o perfil epidemiológico na região e por ACES/ULS; criou uma base de indicadores regionais que permite, de forma sistemática e consistente, produzir informação atualizada; elabora um Relatório anual "Infeção VIH e SIDA, Região Norte", cuja informação que é disponibilizada, anualmente, no site da ARSN com toda a transparência.

Já no que respeita à prevenção, tem implementado programas de rastreios, sendo notável (e muito nos orgulha), a implementação dos testes rápidos para deteção da infeção VIH/Sida nos Cuidados de Saúde Primários porquanto se apresenta como uma estratégia custo-eficaz, com resultados bastante satisfatórios.

A implementação desta medida é motivo de orgulho para a região Norte porque que temos capacidade instalada em todos os Agrupamentos de Centros de Saúde, para oferecer o teste rápido da infeção VIH a todos os utentes que voluntariamente o queiram realizar.

Através do Programa Regional são ainda distribuídos às Unidades de Cuidados de Saúde de Primários e Centros Hospitalares/Hospitais, material de prevenção (preservativos masculinos, femininos e gel lubrificante).

Na área da toxicodependência a região Norte foi responsável pela distribuição de 1/3 das seringas distribuídas a nível nacional, **ultrapassando as 600.000 mil seringas** distribuídas.

No âmbito da multi-sectorialidade de políticas não podemos deixar de referir o projeto fast track cities. E aqui, deixar uma palavra de apreço para a Dra Paula Meireles do ISPUP e para a Câmara Municipal do Porto, pelo trabalho conjunto que temos realizado.

Em 29 de maio de 2017, a ARS Norte, conjuntamente com o Município do Porto, subscreveu a Declaração de Paris, comprometendo-se a atingir as metas 90-90-90, por volta de 2020: 90% das pessoas que vivem com VIH conheçam o seu diagnóstico, 90% dos diagnosticados estejam em tratamento anti retrovírico e 90% das pessoas em



PONCIANO OLIVEIRA

tratamento apresentem, sustentadamente, carga vírica suprimida. Mas de igual modo, temos articulado outras iniciativas com outros parceiros no domínio da prevenção, designadamente do ensino superior.

Muito relevante é e tem sido também a articulação entre áreas de cuidados, e na atenção aos grupos populacionais, como seja utilizadores de drogas, trabalhadores do sexo, populações migrantes ou sem abrigo, onde a ARS Norte numa forma comprometida e pragmática tem procurado dirigir e coordenar medidas que os protejam da sua situação de fragilidade.

Essa proteção passa em grande medida pela **formação e capacitação dos profissionais em que temos investido**. Neste âmbito, temos procurado aumentar o conhecimento dos médicos de medicina geral e familiar e enfermeiros de família sobre a estratégia regional que está a ser implementada e ações a decorrer no âmbito do Programa Regional.

Foram desenvolvidas várias ações contribuindo para aumentar o grau de suspeição clínica e melhor gestão da infeção VIH nos Cuidados de Saúde Primários, pretendendo-se, deste modo, aumentar a taxa de rastreio através da realização dos testes rápidos para a infeção por VIH/Sida, assente na iniciativa do médico. As ações de formação abrangeram mais de 1000 profissionais de saúde, tendo sido abordados temas como Deteção Precoce da Infeção por VIH através do teste rápido; Deteção Precoce da Infeção VIH no doente com Tuberculose; a importância da Profilaxia Pós-Exposição ao VIH em contexto profissional; ou ainda Novas estratégias de prevenção: Profilaxia Pré e Pós-Exposição. Concomitantemente, foram elaborados e divulgados Manuais de Procedimentos, bem como orientações técnicas e legislação na área do VIH.

A infeção VIH/SIDA continua a ser uma preocupação, porém, estamos determinados em dá-la a conhecer, em capacitar os cidadãos para a sua prevenção e os profissionais para o seu tratamento de modo a vencer o desafio que nos coloca.

ISABEL ALDIR



Em menos de três décadas, a intervenção no VIH/Sida contribuiu para que se passasse de uma situação em que um diagnóstico positivo representava uma morte a curto prazo para um quadro em que a infeção passou a ser crónica... Que principais etapas a recorda ao longo deste percurso?

Isabel Aldir (IA) – Por vezes, parece que demorou muito, mas, se pensarmos em termos gerais, concluímos que foi um percurso muito rápido... De facto, há 30 anos, quando tinha o diagnóstico, a grande maioria das pessoas perspetivava a sua vida no sentido de deixar as coisas organizadas para quando falecesse, porque o diagnóstico era a sentença. Isso era fruto, por um lado, do grande desconhecimento que havia – pouco sabíamos acerca da doença – e do facto de não termos à altura qualquer ferramenta terapêutica. Felizmente, todo o empenho que houve ao nível da comunidade científica internacional e da indústria farmacêutica permitiu que, ao longo dos anos, fossem surgindo fármacos para esta área e que o prognóstico das pessoas começasse progressivamente a modificar. E há um marco muito importante, o surgimento das terapêuticas triplas, a partir do qual aquilo que era uma sentença de morte começou a esbater-se e a doença passou cada vez mais a ser entendida como controlável e crónica. Ainda havia algumas limitações importantes: falamos de tratamentos que tinham efeitos secundários importantes, com impacto na

qualidade de vida das pessoas, por vezes condicionando também a capacidade de cumprimento desses tratamentos... eram muitas tomas e não era raro as pessoas terem que tomar uma mão cheia de comprimidos, muitas vezes ao dia. Felizmente, hoje, as pessoas conseguem controlar a sua doença e ter uma qualidade e esperança de vida em muito semelhante à da população em geral...

...O tratamento em si já não é uma barreira à adesão...

IA – Não...repare que estamos a falar numa doença crónica, que não tem uma cura; tem um tratamento. E a situação é semelhante a todas as doenças crónicas, como a hipertensão ou a diabetes, que exigem um cumprimento adequado da medicação. Hoje, são esquemas e medicamentos muito fáceis, sendo que a grande maioria das pessoas se trata com um único comprimido por dia, mas, obviamente, se o comprimido ficar dentro da gaveta, não faz efeito.

Sobretudo no eixo da redução de riscos, há também etapas muito importantes ao longo deste historial...a partir do momento em que se percebe que o fenómeno assume contornos de pandemia, começam também a surgir algumas respostas sociais e de saúde e uma das ferramentas essenciais, no que concerne à população con-

sumidora de drogas por via injetável, foi a implementação do programa troca de seringas, bem como a oferta de programas de substituição de baixo limiar de exigência ou a terapêutica combinada integrada...

IA – Foram absolutamente fundamentais e se hoje estamos na situação que conhecemos, em que o predomínio de novos casos se dá por via sexual e que, felizmente, no caso dos utilizadores de drogas, é diminuto, isso é consequência dessas estratégias gizadas há 25 anos.

Por que foi muito mais simples convencer estas pessoas a usarem uma seringa nova do que está a ser convencer outras a usarem preservativo?

IA – São dimensões diferentes da vida e são, acima de tudo, percepções de risco diferentes. A percepção de risco, aqui, faz toda a diferença e, enquanto a percepção de risco de uma pessoa que vai consumir drogas está próxima do que é o verdadeiro risco, a percepção de risco que decorre de um ato sexual sem preservativo é muito diferente. Habitualmente, existe uma dissociação entre o risco real e a percepção que a pessoa tem e é devido a esse afastamento entre a realidade e a percepção do próprio que não se coloca a necessidade que a pessoa tem de usar o preservativo.

Qual será a forma a adotar para que o conteúdo da mensagem chegue às pessoas na devida medida?

IA – Penso que é mesmo a falarmos e a darmos voz a esta necessidade. Quando pensamos que o risco não nos diz respeito nunca vamos tomar a atitude de nos protegermos.

Em que medida estará também a contribuir a cronicidade da doença e o incremento da qualidade de vida dos infetados para essa banalização do risco, gerando-se aqui uma espécie de efeito perverso?

IA – Também... Por vezes, somos também réus do nosso sucesso, mas convém que todos tenhamos consciência de que, sim, estamos a falar de uma doença crónica, que não tem uma cura, mas um tratamento que confere às pessoas qualidade e quantidade de vida, mas não podemos esquecer que estamos a falar de uma doença. E ninguém gosta de ter uma doença. Ninguém gosta de estar constipado ou de ter uma gripe e essas são situações incomparáveis porque são transitórias...o VIH é uma doença crónica, que vai obrigar a pessoa a tomar medicação todos os dias, a ter cuidados médicos toda a vida, a ir regularmente a consultas e fazer análises. Ninguém gosta e, quando as pessoas se veem confrontadas com um diagnóstico sentem um abanão...se podemos prevenir essa situação...

Porque é de prevenção que falamos e porque hoje se fala em prevenção sustentada em evidência científica, pergunto-lhe se

esta é suficiente para que a prevenção seja eficaz.

IA – Sim, há. Mas não podemos olhar para a prevenção baseada em medidas isoladas e avulsas. A prevenção é muito mais do que, por exemplo, o programa de troca de seringas, que é muito importante, ou do que a utilização de preservativo. Quando pensamos em prevenção, temos de pensar em tudo e todas estas medidas devem articular-se e sobrepor-se.

Mas também pensar que existem diferentes públicos, o que parece exigir mensagens diferenciadas...

IA – Diferenciadas, ajustadas e adaptadas aos nossos alvos.

É o que se está a fazer em Portugal?

IA – É isso que tentamos fazer. Claro que há sempre espaço para melhoria. Falamos de profilaxia pré exposição e temos que falar mais, dando-a a conhecer à população e aos profissionais; falamos de diagnóstico, de propor o teste, de nos propormos a fazer o teste porque, não só é uma oportunidade de diagnosticar a infeção como também de poder discutir a prevenção necessária para cada caso concreto...falamos de estigma, apesar de a doença estar já a caminho da quarta década e também passa pela prevenção trabalhar a esse nível...

Existindo populações de maior risco, a prevenção indicada faz sentido?

IA – Faz todo o sentido! Atualmente, entre as pessoas que utilizam drogas, estamos numa situação muito confortável, mas, se decidíssemos desinvestir, com toda a certeza, iríamos assistir nos anos subsequentes à consequência desse desinvestimento. Temos de adaptar as estratégias e os investimentos ao que sabemos que funciona e que é necessário para aquela população em concreto. Se calhar, a população de homens que fazem sexo com homens precisam de ter um acesso mais facilitado a materiais de barreira e um acesso mais generalizado à profilaxia pré exposição, que sabemos que funciona. Se calhar, à população migrante, que tem por vezes práticas culturais distintas, temos de chegar por outra via. Há populações em que as relações não são monogâmicas e em que a utilização do preservativo não é culturalmente tão aceite...temos de conhecer as realidades e as populações, ajustar as nossas estratégias e não pensar que, com uma estratégia única, conseguiremos resolver seja o que for. Se não tivéssemos associado ao programa de troca de seringas programas de redução de riscos e minimização de danos, se não tivesse havido a descriminalização do uso de substâncias não estaríamos numa situação tão boa.

Como avalia a intervenção em meio prisional?

IA – O sistema prisional dá-nos uma oportunidade de ouro que temos de ser capazes de apro-

veitar. Temos uma população com risco acrescido, muitas portadoras de VIH ou de hepatites víricas e numa situação de maior fragilidade que os pode vir a tornar infetados. Essa fragilidade social culminou, de alguma forma, com o facto de terem ficado privados da liberdade, situação que podemos aproveitar para os ligar aos cuidados de saúde ou reforçar ligações que possam já existir, para propor por exemplo o início de um tratamento do VIH que, se calhar, não aceitaria se não estivesse privado da liberdade...é uma janela de oportunidade tremenda em termos de diagnóstico, de início de tratamento adequado mas também em termos de prevenção.

Isso está a ser feito nos nossos estabelecimentos prisionais?

IA – O cidadão pode ser privado da sua liberdade, mas não dos seus direitos de saúde mas, ainda assim, o facto de a pessoa ter que deslocar-se ao hospital para fazer uma colheita de análises, para ir a uma consulta ou para fazer o seguimento são barreiras. Por isso, no ano passado começámos a fazer as coisas no sentido contrário. É muito mais fácil a equipa de saúde deslocar-se ao estabelecimento prisional e, aí, ver todas as pessoas que necessitem de cuidados diferenciados. É muito mais facilitar e gratificante para todos, para os reclusos e para os profissionais de saúde e é isso que está a acontecer em todos os E.P., ainda que com um ritmo de implementação variável. A partir do momento em que há a identificação de uma pessoa que viva com uma destas infeções, a equipa de saúde passa a seguir essa pessoa no E.P., o que faz todo o sentido. Estamos a falar de uma equipa constituída por um médico, enfermeiro e, por vezes, psicólogo, o que é completamente diferente, até numa lógica de gestão, de estarmos a deslo-

car o recluso e guardas prisionais para uma consulta no exterior. E no dia em que essa pessoa volta para a sociedade já existe essa ligação com a equipa de saúde, facilitando-se assim a manutenção no tratamento.

Recordo que os anteriores titulares do cargo de coordenador nacional para a infeção VIH/Sida lamentavam a escassez de recursos técnicos e financeiros... isso significa que esta área continua a não constituir uma prioridade?

IA – Não... obviamente, queremos sempre mais e melhor e claro que gostaria de ter mais recursos técnicos e financeiros, mas também percebo que as necessidades em termos de país e de saúde não são exclusivas à área do VIH. Portanto, o meu compromisso, tentando sempre fazer perceber que o investimento nesta área continua a fazer sentido e que temos até que apostar mais, também está em fazer o melhor possível com os recursos que tenho.

Diz-se que a necessidade aguça o engenho e a lógica de financiamento da sociedade civil para a implementação de projetos decorrerá também dessa escassez de recursos, mas fará sentido haver financiamentos de projeto em vez de financiamentos com horizontes temporais mais vastos, de equipas ou instituições?

IA – Uma coisa são projetos que possam existir, que já não são projetos, mas serviços – e se assim forem considerados, sendo prestados pela sociedade civil, não devem ser financiados através da via de projeto. O projeto, que vai sendo avaliado durante o período de execução, faz sentido quando é identificada uma necessidade que existe em



ISABEL ALDIR



determinado momento, numa determinada zona ou para uma determinada população, mas cuja priorização ou continuidade num horizonte temporal mais vasto não é uma certeza porque a epidemiologia pode mudar. Portanto, o que o financiamento por via do projeto pretende é adequar esses projetos a uma situação que se prevê temporária; outra coisa são serviços, que não devem ser considerados projetos. A Direção Geral da Saúde não financia serviços. Estes são contratualizados com as ARS e têm outra via de funcionamento que não passa pela DGS, que apenas financia projetos.

Sendo que temos várias equipas de rua que intervêm nesta área, resta-lhes continuarem a viver com estes constrangimentos temporais...

IA – Se, no final do horizonte temporal de um projeto considerarmos que continua a fazer sentido existir, renova-se e, por vezes, abre-se quase com a mesma tipologia do ano anterior. Mas não há propriamente um horizonte temporal a partir do qual possamos dizer que deixa de ser um projeto e passa a ser um serviço. Percebo o desconforto das equipas e das organizações...

Referiu a descriminalização do uso de drogas como estratégia que, aliada a outras, permitiu ao país dar um salto qualitativo

nesta matéria e urge questionar: a legalização/regulamentação dos trabalhadores (as) do sexo poderá fazer sentido enquanto estratégia de saúde pública e ferramenta de prevenção e de redução de riscos?

IA – O que faz sentido é garantirmos que essas pessoas têm condições dignas e seguras e acesso ao que necessitam em termos de cuidados de saúde.

Mas a ilegalidade não é uma barreira à intervenção das equipas e mesmo à adesão destes profissionais aos serviços de saúde, como sucedia antes da descriminalização do uso de drogas?

IA – Pode ser, mas creio que é minimizada porque as equipas de base comunitária que trabalham com essas populações conseguem ter essa proximidade e desenvolver um trabalho muitíssimo importante. Essas pessoas não se sentem tão à vontade, independentemente da questão da ilegalidade, para abordarem estas questões, por exemplo nos cuidados de saúde primários ou nos cuidados hospitalares. Mesmo que, amanhã, o trabalho sexual fosse legalizado, creio que por parte dos próprios trabalhadores e das estruturas de saúde ainda haveria um caminho a fazer para que essas pessoas se sentissem à vontade para recorrerem aos serviços de saúde.

Como estamos em termos de cumprimento das metas definidas pela ONUSIDA, o denominado 90, 90, 90, no sentido da erradicação da pandemia até 2030?

IA – De acordo com os últimos resultados, já atingimos as três metas que estavam previstas para 2020, mas esta é uma situação dinâmica. O facto de termos atingido, não garante que ficaremos por ali... aliás, nós queremos continuar a melhorar. Temos esta responsabilidade, sabemos que somos capazes e conseguir mais e melhor faz parte do nosso estímulo, com a certeza, porém que, se repousarmos à sombra dos sucessos, o vírus ganhará.

O Dia Internacional de Luta Contra a Sida é este ano dedicado às comunidades...

IA – A importância das comunidades é muito grande e creio que a área do VIH servirá, neste âmbito, de exemplo. O sucesso que temos hoje não é fruto do trabalho de uma instituição ou de uma equipa ou unicamente do investimento que a saúde fez, mas da capacidade de envolvimento de todos, da comunidade, de um trabalho intersectorial. Numa área como a da infeção VIH, com determinantes sociais absolutamente críticos, só com um trabalho de envolvimento é possível termos sucesso. As pessoas que vivem com VIH fazem parte da comunidade e a comunidade somos todos e foi também isso que a ONUSIDA quis reforçar.

COMMUNITIES MAKE THE DIFFERENCE



AS COMUNIDADES MARCAM A DIFERENÇA



WINNIE BYANYIMA

The theme of this year's World AIDS Day is "Communities make the difference".

The commemoration of World AIDS Day, which will take place on 1 December 2019, is an important opportunity to recognize the essential role that communities have played and continue to play in the AIDS response at the international, national and local levels.

Communities contribute to the AIDS response in many different ways. Their leadership and advocacy ensure that the response remains relevant and grounded, keeping people at the center and leaving no one behind. Communities include peer educators, networks of people living with or affected by HIV, such as gay men and other men who have sex with men, people who inject drugs and sex workers, women and young people, counsellors, community health workers, door-to-door service providers, civil society organizations and grass-roots activists.

World AIDS Day offers an important platform to highlight the role of communities at a time when reduced funding and a shrinking space for civil society are putting the sustainability of services and advocacy efforts in jeopardy. Greater mobilization of communities is urgently required to address the barriers that stop communities delivering services, including restrictions on registration and an absence of social contracting modalities. The strong advocacy role played by communities is needed more than ever to ensure that AIDS remains on the political agenda, that human rights are respected and that decision-makers and implementers are held accountable.

UNAIDS Executive Director, Winnie Byanyima

"I believe in communities. Communities make change happen. Communities are the best hope for ending AIDS because commu-

nities have fought against HIV right from the beginning. As the epidemic raged through our countries, cities, villages, women held communities together and bore the higher burden of care for their families. For far too long we have taken their volunteerism for granted. In the face of adversity, communities of gay men, sex workers and people who use drugs have organized themselves to claim their right to health as equal citizens. So, we know communities have proven their worth. There is no debate there. **Without communities, 24 million people would not be on treatment today.** Without communities led by women living with and affected by HIV we would not be close to ending new infections among children and raising orphans as well as caring for the sick. 25 years ago, a Burundi woman called Jeanne was the first person to disclose that she was living with HIV. Today, Jeanne is holding leaders accountable and fighting for the right to health care. Pioneers like Jeanne have been joined by younger leaders, like 20-year-old Yana, who was born with HIV in Ukraine. Yana found Teenergizer, a group bringing together young people across eastern Europe. In a world where power resides with old men she wants her peers to have a voice and a choice. Consider Fiacre. He lives in the Central African Republic, displaced by conflict along with thousands of others. Fiacre cycles to a clinic, crossing barriers and checkpoints to collect his antiretrovirals and for his group members. Without this support, each person would have to make the dangerous journey on their own. Simply amazing. As you can see, communities make the difference all over the world. However, the way communities are being taken for granted has to change. On World AIDS Day, UNAIDS salutes the achievements of activists and communities in the struggle against

HIV. We remember and we honour all those whom we have lost along the way. They challenged the silence and they brought life-saving services to their communities. **But the countless contributions by women and many others can never replace the responsibility of governments.** Let me remind you, governments committed to have at least 30% of HIV services being community-led. They also agreed that 6% of all funding goes to community mobilization promoting human rights and changing harmful laws that act as barriers to ending AIDS. Let's be clear, defending human rights, challenging discrimination, criminalization and stigma is risky work today. So, we call on governments to open space so that activists can do the work they do best. With communities in the lead and governments living up to their promises, we will end AIDS".





AJPAS ASSOCIAÇÃO DE INTERVENÇÃO COMUNITÁRIA DESENVOLVIMENTO SOCIAL E DE SAÚDE

AS COMUNIDADES MARCAM A DIFERENÇA



O que está a faltar?

Informação, Preservativos, PrEP (Profilaxia Pré-Exposição), PEP (Profilaxia Pós-Exposição), Antirretrovirais eficazes.

É necessário continuar a investir na Informação, de forma adequada e adaptada a alguns grupos. É necessário insistir na desmistificação de alguns conceitos, nomeadamente na associação do VIH e SIDA a “Grupos de Risco” e de falsos meios de transmissão do Vírus.

Preservativos gratuitos, disponíveis à população sexualmente ativa. Quem? Pois, admitamos que muitos dos nossos jovens iniciam a sua vida sexual aos 13 anos. Admitamos que muitos dos nossos idosos mantêm-se sexualmente ativos. Admitamos que a disponibilização de preservativos aos jovens não significa “incentivá-los ao sexo”, como já o ouvi dizer, até por profissionais de saúde. Deixemo-los familiarizarem-se com o objeto, antes mesmo de iniciarem a sua vida sexual. É por isso importante, que se introduza o assunto e o preservativo, nas escolas e no seio familiar. É fácil? Não, mas é um caminho que deve ser feito, naturalmente e sem preconceitos.

Difundir a informação sobre a PrEP e sobre a PEP, implementar a consulta da PrEP em mais hospitais. Eliminar barreiras de acessibilidade aos antirretrovirais, como ruturas de stock nas farmácias hospitalares e dificuldades de deslocação das pessoas para levantar a sua medicação.

É necessário continuar a investir no rastreio e na promoção do diagnóstico precoce, por forma a reduzir ao máximo o número de

pessoas que tomam conhecimento da infeção numa fase tardia (mais de 50% dos novos diagnósticos).

O Autoteste do VIH também já está disponível nas farmácias comunitárias. É mais um recurso. A vantagem do Autoteste, é uma pessoa informada e consciente de ter tido comportamentos de risco para a infeção VIH, poder realizar o teste autonomamente e em caso de resultado reativo, também autonomamente, seguir os procedimentos necessários para a referência à consulta da especialidade. Assim desejamos que aconteça.

De facto, nos mais de 30 anos de VIH em Portugal, um longo caminho foi percorrido. E se muito ainda há para fazer, devemos reconhecer o que de bom já foi feito.

O Programa Troca de Seringas, foi decisivo para a estrondosa redução da transmissão em consumidores de drogas injetáveis.

Temos uma legislação que reconhece os direitos e protege as pessoas que vivem com VIH. Falta, em muitos casos, vê-la respeitada e aplicada.



Temos antirretrovirais eficazes. Falta aumentar a acessibilidade e que as pessoas os tomem adequadamente.

A AJPAS, nos seus 26 anos de existência, tem acompanhado estes progressos e procurado adequar a sua intervenção à evolução do VIH e SIDA. Procurando também, demover algumas das barreiras limitativas ou impeditivas de um tratamento eficaz.

Nos Municípios de Amadora e de Sintra, a AJPAS trabalha, há muitos anos, na Cascata do Tratamento.

Desenvolvemos um projeto de rastreio comunitário, promovendo o diagnóstico precoce. Vamos ao encontro das pessoas, ofere-

cendo o teste rápido para o VIH, Hepatites B e C e Sífilis, distribuindo preservativos e informação sobre estas infeções. Às pessoas com testes reativos, oferecemos o nosso apoio para a referência e acompanhamento à consulta hospitalar.

Trabalhamos com as pessoas que vivem com VIH, procurando ajudá-las a ultrapassar barreiras da adesão e retenção no tratamento. O apoio na legalização de imigrantes, a mediação linguística, procura de emprego, organização de pedidos de apoios financeiros e outros apoios sociais, bem como, apoio psicológico, são serviços que disponibilizamos para melhorar as condições de vida destas pessoas.

Garantimos o apoio na deslocação às consultas e exames, de todas as pessoas que por dificuldades económicas, perturbações psiquiátricas ou neurológicas ou ainda, pessoas idosas, não têm capacidade para o fazer autonomamente. E acompanhamo-las às mesmas.

Levantamos a medicação, nas farmácias hospitalares, de quase todas as pessoas ben-



ficiárias dos nossos serviços. De acordo com a condição de cada um, procedemos, diariamente, à Toma Observada Direta, à organização da caixa semanal ou quinzenal e entrega no domicílio ou nas nossas sedes, até que a pessoa manifeste uma boa adesão ao tratamento e a entrega mensal se faça apenas por questões de ordem socioeconómica. O objetivo final é que deixem de precisar da AJPAS.

O apoio domiciliário, com a prestação de cuidados no domicílio a pessoas com dependência funcional, é um serviço que mantemos há mais de 20 anos. O diagnóstico tardio ou o abandono do tratamento, levaram a uma dependência de terceiros, temporária ou definitiva.

Em 2017, apresentámos às Câmaras Municipais (Amadora e Sintra), a iniciativa Fast Track Cities (Cidades na Via Rápida para acabar com a epidemia VIH), ambas aderiram e assinaram a Declaração de Paris em outubro de 2018. A AJPAS integra o grupo estratégico destes 2 Municípios. Estamos otimistas, porque acreditamos que com o apoio político e reunindo os parceiros determinantes, atingiremos os resultados pretendidos.



dependências

#PENSA

**PORQUE O VIH EXISTE,
PASSAR A PALAVRA
É ESSENCIAL.**

POSITIVO

**JUNTA-TE A ESTE
MOVIMENTO EM
PENSAPOSITIVO.PT**



TRANSMISSÃO



TRATAMENTOS



SINTOMAS

**COMBATER
O ESTIGMA**

PREVENÇÃO



**ONDE FAZER
O TESTE**



DIAGNÓSTICO

SEGUE-NOS



@PENSAPOSITIVO.PT



@PENSAPOSITIVO.PT

WWW.PENSAPOSITIVO.PT

Apoio Gilead

Gilead Sciences, Lda., Atrium Saldanha, Praça Duque de Saldanha nº1 - 8ª A e B, 1050-094 Lisboa - Portugal.
Tel.: 21 792 87 90 - Fax: 21 792 87 99 - N.º de contribuinte: 503 604 704.
Informação Médica através do nº verde 800 207 489 ou departamento.medico@gilead.com.
PT-HIV-2019-11-0002, Data preparação: Nov 2019



Na vossa perspetiva, 30 anos depois o que mudou?

Nos últimos 30 anos assistiu-se a um conjunto de avanços inigualáveis e fundamentais no domínio da luta contra o VIH e SIDA. São múltiplos os avanços no âmbito da investigação clínica e das intervenções terapêuticas disponíveis, mas também no que a políticas públicas de prevenção, diagnóstico e tratamento diz respeito.

A evolução terapêutica e a eficácia do tratamento foram, sem dúvida, marcos decisivos que contribuíram, nomeadamente, para a classificação da infeção como doença crónica, assim como para o aumento da esperança média de vida entre os seus portadores. Por conseguinte, destaca-se também a disponibilização das profilaxias pré e pós-exposição, enquanto instrumentos de resposta a situações potenciais de infeção.

No que diz respeito ao acesso ao diagnóstico precoce, ao rastreio e ao tratamento, assim como a disponibilização de meios informativos e preventivos, é inquestionável o valor acrescentado trazido pelas abordagens de proximidade.



EQUIPA DE INTERVENÇÃO

Em matéria de drogas, a Lei que descriminaliza o consumo em 1999 imprime ao fenómeno uma nova forma de olhar as pessoas que utilizam drogas, assim como a abordagem das problemáticas associadas ao consumo. A introdução de respostas de RRMD (DL 183/2001) que leva, por exemplo, à implementação do Programa Nacional de Troca de Seringas, transformam e marcam irremediavelmente a luta contra o VIH e SIDA. Apesar de nos anos que se seguiram, o acesso ao tratamento ter continuado muito difícil para as pessoas de “baixo limiar de exigência”, com o passar dos anos esta dificuldade foi superada na maioria das zonas/dos hospitais do país. Atualmente, esta é uma população de intervenção prioritária e cujo acesso ao tratamento dificilmente é barrado pela sua condição de utilizador de drogas. Para isto, tem sido fundamental todo trabalho de sensibilização e advocacy que as equipas de proximidade têm promovido junto das respostas formais de saúde e decisores políticos.

Também em matéria de trabalho sexual, proliferaram as respostas de RRMD fundamentais na disseminação e distribuição de informação e de meios preventivos de VIH e outras infeções; e ainda no encaminhamento para a rede formal. A própria denominação de trabalho sexual que, após as ações de advocacy levadas a cabo pela sociedade civil, começou a ser adotada pelos organismos estatais considera-se um avanço na redução da estigmatização e vulnerabilidade das pessoas.

Nos contextos prisionais as respostas ainda hoje, passados 30 anos, continuam a não ser garantidas com o mesmo tipo de acessibilidade do que à restante população.

As respostas são adequadas aos diferentes públicos?

A existência de diferentes públicos-chave e/ou prioritários exige, forçosamente, a disponibilização de um leque de respostas diferenciadas. Neste âmbito, as intervenções de proximidade baseadas em evidências e sustentadas nos princípios da RR têm demonstrado que as mesmas configuram, efetivamente, um valor acrescentado na luta contra o VIH e SIDA.

No entanto, continuam a existir lacunas na resposta:

- no âmbito dos projetos co-financiados pelo SICAD, há uma falha permanente na atualização de diagnósticos que remete para o esquecimento da necessidade de alargar respostas ou de implementar novas; os serviços de proximidade continuam a atuar na lógica de projeto, colocando-se permanentemente em causa a continuidade das respostas como, por exemplo, Programas de Terapêutica Combinada - como o GIRUGaia - essenciais para a retenção e ligação aos cuidados de saúde; os projetos continuam a não ser financiados a 100% gerando-se instabilidade nas respostas e nas equipas técnicas; dados os estrangulamentos do pessoal ou a dinâmica dos serviços - das Equipas de Tratamento, por

exemplo - nem sempre são trabalhadas e acompanhadas as questões da retenção e da manutenção do tratamento para o VIH; a predominância do modelo biomédico nas lógicas interventivas não permite a criação de respostas integradas que realmente se preocupem com as pessoas - questões LGBTI, especificidades da mulher, situações de irregularidade de migrantes, desemprego, falta de apoio social, falta de alojamento, grau de exposição a maus tratos policiais e/ou outros, desigualdades no acesso à educação em certas franjas da comunidade, entre outras dimensões, não são integradas na definição das políticas.

- no âmbito da DGS, a recente alteração ao paradigma de Financiamento Público a projetos no âmbito do Programa Nacional para a Infeção VIH e SIDA, veio comprometer a continuidade de respostas integradas e compreensivas junto de pessoas que fazem trabalho sexual, potenciando o risco de deixar a descoberto determinadas franjas da população. Nesse sentido, denota-se uma carência do reforço de respostas de outreach capazes de promover o acesso e a intervenção junto de populações marginalizadas que necessitam, antes de tudo de Cuidado e proteção.

Que recomendações apresentariam caso fossem chamados a projetar uma solução política e estratégica para o fenómeno em Portugal?

- Criar espaços de participação efectiva dos técnicos e públicos-alvo na definição de políticas públicas que os afectem.
- Multiplicar os financiamentos para a realização de estudos e investigações que garantam o ajuste das estratégias à realidade atual;
- Financiamento de ações de advocacy que possam ajudar a mudar as causas estruturais que estão na base dos fenómenos de exclusão e ocultação das populações mais vulneráveis;
- Promover campanhas de prevenção, rastreio do VIH e outras IST e educação sexual, junto da população em geral - desde os jovens à população mais envelhecida;
- Formar e capacitar profissionais de saúde, da área social, agentes policiais, agente políticos para as intervenções de RRMD e para os Direitos Humanos;
- Facilitar o acesso - gratuito e informado - a diferentes estratégias preventivas de VIH: bandas de látex, preservativos femininos, preservativos de outro material que não o látex;
- Disseminar e facilitar o acesso à PREP e à PPE;
- Reconhecer que “Trabalho Sexual é Trabalho”;
- Promover respostas de proximidade:
 - Financiadas a 100%.
 - Numa lógica de serviço.
 - Integradas.
 - Compreensivas.
 - Sustentadas pelos princípios de promoção dos Direitos Humanos.

ASSOCIAÇÃO ARES DO PINHAL

Associação Ares do Pinhal é hoje reconhecida internacionalmente...A que se deve esse reconhecimento?

Esperamos que seja pelo bom trabalho que desenvolvemos diariamente!

No ano que passou fomos reconhecidos pela Organização Mundial de Saúde como uma ONG de boas práticas na intervenção com o VIH, o que nos faz sentir um enorme orgulho do nosso trabalho. É um reconhecimento para Ares do Pinhal e para os parceiros, para todos nós!

A intervenção de Ares do Pinhal que tem chamado a atenção vai muito para além da administração de metadona ou da distribuição de seringas, do rastreio, do acompanhamento psicossocial e administração de retrovíricos à pessoa seropositiva; há um grande investimento em práticas de redução de danos e de educação para a saúde com as pessoas seronegativas, trabalho esse fundamental e que se tem refletido com muita evidência nos números!

Todas as semanas temos visitas de delegações vindas de todo o mundo que também nos avaliam, dão o seu feedback e há uma admiração enorme pela proximidade, capacidade de relação e de retenção das pessoas num programa que serve de plataforma para o tratamento das sua adição mas que também tenta reunir condições para que a pessoa viva com mais dignidade.

O maior reconhecimento a nível internacional é a nossa abordagem humanista e a relação de proximidade e confiança com as pessoas que servimos! Esse é o verdadeiro reconhecimento!

Quais os Projetos de intervenção em que estão envolvidos?

Dentro deste Programa (PSBLE) tentamos sempre desenvolver projectos direccionados às necessidades das pessoas que estão connosco. Exemplo disso são as sessões educativas desenvolvidas na rua, sobre redução de riscos para o consumo do álcool, para o consumo por via injetada, para o sexo seguro ou para a educação sobre doenças infecciosas. Estas sessões são pensadas, construídas e concretizadas em conjunto com a população que apoiamos, trabalhando a responsabilidade individual e reduzindo o estigma.

Em relação ao VIH, para além do rastreio às pessoas mais excluídas, existe uma grande atenção à prevenção do abandono das consultas de infecologia através duma monitorização permanente.

É também projeto de Ares do Pinhal a eliminação do Vírus da Hepatite C quer no programa de Redução de Riscos, quer no programa de Comunidade Terapêutica, e onde também temos conseguido muito bons resultados.

Há também um maior investimento em projetos comunitários, que têm sido uma enorme mais-valia pois têm possibilitado não só a maior compreensibilidade sobre os comportamentos

aditivos por parte das outras instituições como tem permitido trabalhar o estigma das doenças infecciosas, permitindo abrir novas portas possibilitando mais apoios para a nossa população. Ainda nos confrontamos com instituições que não recebem pessoas seropositivas ou a tomar metadona, por desconhecimento. Há um longo trabalho de sensibilização e informação ainda por fazer!

Outro grande projeto em curso que está a ser desenvolvido com os residentes da Comunidade Terapêutica de Ares do Pinhal em Mação é a capacitação das pessoas para a inserção no mercado de trabalho através de atividades ocupacionais ligadas à produção agrícola, comercialização e transformação de produtos, resultado dum projeto do Portugal 2020. Estamos numa enorme expectativa!

Troca de seringas, distribuição de Metadona, despiste de doenças infecciosas, parece ser um conjunto de respostas e boas práticas da instituição...fazem avaliação da intervenção?

Sempre! **A supervisão semanal em Ares do Pinhal é um espaço de crescimento e avaliação fundamental.** Sem avaliação seria impossível a definição e adequação de novas estratégias de intervenção que nos preparem para os novos desafios. Permite também que as equipas interiorizem melhor a missão e os valores que sustentam Ares do Pinhal.

Os resultados atingidos são os esperados?

Nunca estamos satisfeitos com os resultados, podemos e devemos sempre fazer mais e melhor. Há sempre uma franja de pessoas a que não conseguimos chegar pelos seus medos, mitos ou desorganização pessoal. Continuamos a ter uma pequena percentagem de seropositivos que não se conseguem ligar ao tratamento. Estamos sempre a inventar estratégias e a experimentar novas fórmulas.

Mas apesar disso, temos conseguido resultados muito interessantes. O número de pessoas que conseguimos ligar à consulta eliminando barreiras institucionais são sintoma disso mesmo. Hoje, temos relações de confiança muito saudáveis com vários serviços de infecologia, o que tem permitido ser a nossa equipa a poder monitorizar quer as consultas, quer o levantamento e administração de retrovíricos para as pessoas que não conseguem sozinhas.

Mas o melhor resultado de todos é a percentagem de novos casos de infeção que continua a descer.

Na vossa perspetiva e contacto com as pessoas o que mudou?

Mudou muita coisa...se refletirmos bem sobre os 20 anos que passaram sobre o desenvolvimento deste trabalho, podemos ver muitas diferenças. Por um lado sente-se uma tranquilidade social, há uma maior ligação das pessoas aos



EQUIPA DE INTERVENÇÃO

serviços e também um aumento da literacia sobre o VIH e a saúde em geral. Há um maior controlo e conhecimento do fenómeno das drogas e doenças associadas. Numa perspetiva mais alargada, na cidade de Lisboa há menos mendicância, menos arrumadores, menos delitos, menos ruído provocado pelos consumos de substâncias. É porque há um diálogo com as pessoas!

Mas por outro lado há aquelas a quem nunca se chega ou a quem é muito difícil chegar. Pessoas mais envelhecidas, diminuídas das suas capacidades, muito sós sem redes de suporte numa debilidade física, emocional e social muito acentuada. Tecnicamente mudou a forma de comunicação, de linguagem e os níveis de exigência com estas pessoas que têm de ser pensados quase diariamente, sob pena de as perdermos! Temos feito um esforço para ter um diagnóstico sempre atualizado. É fundamental estarmos atentos aos sinais.

Apesar do que foi feito o que falta fazer?

Falta fazer e aperfeiçoar tanta coisa! Construir respostas adequadas à população que está debilitada pela doença e pela idade! Respostas que permitam acompanhar as pessoas até ao fim! E isto não se sente só no Programa de Substituição sente-se também na Comunidade Terapêutica. Cada vez precisam de mais tempo para recuperar das consequências dos consumos e da doença, mas às vezes, já não há tempo! Após um internamento de longa duração em CT, se a pessoa não tem saúde ou qualificação para ser inserida, vai para onde?

Falta proteger melhor as comunidades e as famílias que vivem com os consumos à porta de casa. Falta acautelar os números da infeção por VIH e outras doenças. Falta acabar com as mortes por overdose em Portugal.

Falta pensar, investigar, escrever mais.

A linguagem da saúde deve ser a prioridade da nossa intervenção. Enfim, falta cuidar melhor das equipas, do serviço público prestado e das Instituições. Afinal, esse é que é o modelo português que tanto tem dado que falar!



CARINA PARENTE

O Gabinete Social de Atendimento à Família (GAF), uma instituição criada pela Ordem dos Padres Carmelitas de Viana do Castelo, em 1994, tem como objetivo potenciar a família nas suas diferentes dimensões e proporcionar uma resposta global e integrada às problemáticas mais prementes e geradoras de exclusão. Desde a sua fundação até aos dias de hoje foram surgindo várias respostas sociais.

Em 2001, mediante acordo estabelecido com o Centro Distrital de Segurança Social (CDSS) de Viana do Castelo, surgiu o Centro de Atendimento Psicossocial VIH/SIDA (CAPS-GAF) num formato muito diferente do que existe atualmente.

Na qualidade de psicóloga e coordenadora do CAPS VIH/SIDA, desde 2008, Carina Parente sublinha que esta resposta social é dirigida a pessoas infetadas, afetadas (20 pessoas no total) e preocupadas com a infeção por VIH/SIDA, que residem no distrito de Viana do Castelo. Com a inclusão das hepatites virais e da tuberculose no Programa Nacional, estes doentes podem também usufruir desta valência, até porque muitos estão co-infetados. Neste distrito, a equipa técnica é multidisciplinar (psicóloga, Técnica Superior de Serviço Social e Jurista) e tem acompanhado as necessidades da população e privilegiado o trabalho efetivo em parceria a nível local e nacional, com maior destaque para a ULSAMEPE (equipa médica do Hospital Santa Luzia), CRI – Centro de Respostas Integradas de Viana do Castelo, Unidade de Saúde Pública, Unidade de Saúde Familiar, Unidade de Cuidados Continuados, Direção Geral de Reinserção Social, CDSS, Municípios e respostas a nível social e comunitário a nível distrital, a Direção Geral de Saúde e a Rede de Rastreio Comunitária.

Com o passar dos anos e com o sucesso da terapêutica anti retrovírica no controlo da infeção e consequente aumento da esperança média de vida das pessoas portadoras do VIH/SIDA, a nível global, surgem implicações e mudanças decisivas ao nível da intervenção a realizar pelo CAPS VIH/SIDA a nível distrital. Constatou-se com o envelhecimento desta população que as comorbilidades são várias, mais frequentes e mais precoces comparativamente com os indivíduos não infetados da mesma idade, levando à polimedicação com maior risco de interações medicamentosas, implicando um olhar multidisciplinar, sendo nossa responsabilidade o apoio na adesão à terapêutica, o acompanha-

mento às consultas de Medicina Interna e/ou de outras especialidades (devido a duas questões particulares: afastamento geográfico da cidade de Viana do Castelo e reduzida oferta em termos de meios de transportes públicos, bem como o isolamento da maioria das pessoas acompanhadas, para lá das sequelas que apresentam ao nível cognitivo devido ao abuso de substâncias psicoativas ao longo de períodos alargados de vida e das que resultam do próprio envelhecimento), as colheitas de sangue e aos exames complementares de diagnóstico, a recolha de medicamentos na farmácia hospitalar, a entrega de medicação no domicílio e quando possível assegurar as tomadas assistidas.

No fundo, os nossos maiores desafios atualmente prendem-se com: 1- O compromisso de desenvolver uma intervenção de proximidade do doente e seus familiares ou instituições/famílias de acolhimento no sentido de promover, ao nível psicossocial, o envelhecimento saudável e ativo desta população; 2- Perante a população UDEV (Utilizadores de Drogas Endovenosas) com dependências ativas, apesar de em menor número atualmente, estão mais envelhecidos e maioritariamente co-infetados com VHC (Vírus da Hepatite C).

Os seus estilos de vida destrutturados a nível social dificultam o acesso aos cuidados de saúde por falta de motivação conjugados com as comorbilidades psiquiátricas, sendo estes factos barreiras que a equipa técnica do CAPS VIH/SIDA procura ultrapassar em parceria com o Projeto ADIÇÕES, o CRI VC e a equipa médica especializada; 3- Através do protocolo estabelecido com a Rede de Rastreio Comunitário, o CAPS-GAF e o projeto ADIÇÕES, que assumem a nível distrital a responsabilidade pelo rastreio do VIH e hepatites virais em contexto comunitário, apostando na sensibilização da população do distrito de Viana do Castelo relativamente à necessidade de rastrear o mais cedo possível e, em paralelo, nos casos que justifica, encaminhar para PrEP (Profilaxia Pré-Exposição) na ULSAM EPE, procurando contribuir para a redução do risco de transmissão da infeção (Norma 025/2017 de 28/11/2017 da DGS) e sensibilizando para a necessidade de manter uma utilização consistente do preservativo, reduzindo o risco de contrair outra IST (Infeções Sexualmente Transmissíveis).

Claudia Marinho, Técnica Superior de Educação Social e Coordenadora da Equipa de Rua (ER) “Adições”, evidência de uma forma mais generalista, as características continuadas e de maior dificuldade na área da RRMD no distrito de Viana do Castelo.

Qual a importância do Programa Nacional Troca de Seringas e demais estratégias de redução de riscos e minimização de danos na região do Minho?

ARRMD é sem dúvida de extrema importância na região do Alto Minho, pois aproximou os utentes aos serviços, que por vários motivos se encontravam afastados dos mesmos e por informar e unificar respostas com especialidades próprias nesta problemática. As respostas de proximidade como é o caso das Equipas de Rua acabam por realizar um trabalho que dificilmente seria concretizável por respostas ditas convencionais, devido às suas limitações burocráticas, que acabam por afastar os beneficiários mais vulneráveis. As-



CLAUDIA MARINHO

sim, este trabalho de terreno, de ir ao encontro destas franjas mais desprotegidas, acaba por criar relações empáticas entre técnicos/beneficiários, promovendo um trabalho mais direcionado para o problema/beneficiário, indo ao encontro da sua real necessidade e não tanto pela “necessidade” do técnico. A resposta passa por “cada caso é um caso” e a partir daí vai-se delineando um percurso mediante necessidades prementes e reais.

O Programa Nacional Troca de Seringas é mais um importante instrumento de trabalho para as ER e uma forma de promover e sensibilizar para comportamentos com menor risco para o indivíduo e por sua vez para terceiros (saúde pública), quando o seu consumo é por via endovenosa.

O estigma ainda é um problema sentido na região?

Sem dúvida que **as substâncias lícitas ou ilícitas continuam a ser um estigma nesta região**. Se por um lado, o álcool, não é visto como um “grande problema” porque acaba por ser vivenciado, entre muitos, como algo culturalmente aceite e característico da sociedade, as outras substâncias (heroína, cocaína, cannabis) são vistas como um “tabu” e um “segredo” que deve estar bem guardado. Estas situações acabam por dificultar muito o nosso trabalho, pois quando o consumo é assumido, este acontece numa fase muito avançada e o utente já está num patamar de grande vulnerabilidade bio-psico-social. Para além de toda a intervenção que tem de ser realizada com o próprio, é necessário também fazer todo um trabalho com a família (quando esta ainda existe) e com os serviços convencionais, que também acabam muitas vezes por estar limitados a respostas normativas.

A Estratégia Nacional de Luta Contra a Droga e as Toxicodependências foi decisiva para a vossa intervenção?

Foi fundamental. Em primeiro lugar porque o consumidor deixou de ser visto com um criminoso (descriminalização) e passou a ser visto como uma pessoa que necessita de apoio/accompanhamento bio-psico-social e por outro, a redução de riscos e minimização de danos ganha mais consistência com o aparecimento dos projetos “Equipas de Rua” (intervenção de 1ª linha).

OLÁ VIH/SIDA

ATENÇÃO. NÓS NÃO VAMOS DESISTIR. POR MAIS QUE NOS DESAFIES, VOLTAREMOS MAIS FORTES. MAIS DETERMINADOS EM TRAZER AVANÇOS NA CIÊNCIA E PARCERIAS PARA LUTAR CONTRA TI E CONTRA O QUE TU REPRESENTAS, E, UM DIA, VAMOS ERRADICAR-TE DE VEZ.

ATÉ ESSE DIA,
SOMOS ViiV HEALTHCARE

ESTAMOS AQUI ATÉ TU NÃO ESTARES.



MAPS MOVIMENTO DE APOIO À PROBLEMÁTICA DA SIDA



FÁVIO SIMÃO

O MAPS – Movimento de Apoio à Problemática da Sida é uma associação sem fins lucrativos que surgiu, em meados dos anos oitenta, do movimento informal de um grupo de pessoas voluntárias para apoiar a comunidade seropositiva. Foi legalmente constituído a 13 de maio de 1992.

30 anos depois o que mudou?

Mudou o enfoque no diagnóstico imediato de morte, apesar de ser uma doença ainda sem cura, o avançar da ciência e das terapêuticas trouxe controlo à doença e automaticamente uma melhoria nas condições de vida das pessoas infectadas.

Mudou o preconceito e a discriminação, está lá mas é diferente, esconde-se atrás do politicamente correcto, tornou-se refinado e silencioso, ainda é uma doença por trás da cortina assolada pelo medo o que fez com que as pessoas continuem a ter medo, optam por não quer saber o seu estado sorológico ou por esconder.

Mudou a abordagem da comunidade médica, que agora considera uma doença crónica, mas com isso veio um pouco de desleixo e não deixa de ser uma doença para toda a vida.

Mas a profunda mudança é que hoje dispomos de todo o conhecimento e de todas as ferramentas para alterar o padrão do VIH/Sida, em Portugal, depende da vontade política, mas acima de tudo, da aposta na prevenção e na educação e em quebrar o tabu.

As respostas são adequadas aos diferentes públicos?

É uma pergunta difícil, pois quando trabalhamos com pessoas existem particularidades muito próprias e uma resposta pode ser adequada para uma pessoa e não para outra.

O facto é que ainda se verifica uma forte debilidade na capacidade de resposta. Se atendermos às várias vertentes do VIH, a prevenção, o rastreio, e acesso ao tratamento, o estigma e o preconceito chegamos à conclusão que muito foi feito mas muito ainda existe por fazer.

Hoje em dia mais depressa um toxicod dependente que realiza consumos por via endovenosa,

acautela a questão de uma eventual transmissão, do que um jovem que inicia a sua vida sexual, esse facto prova-se pelo sucesso do Programa de troca de seringas, e pelos números de novas infecção nas camadas mais jovens.

É de reflectir nos novos números e perceber que a educação e prevenção é uma arma de arremesso que não se pode descorar. E o facto é que nos últimos tempos simplesmente deixou de existir por parte das entidades públicas.

A educação é a base de uma sociedade sem preconceito. E muito seja de louvar o trabalho que as entidades privadas fazem diariamente a falta de apoios e materiais é um obstáculo.

Falamos ainda de uma doença em que o tabu é muito presente e não é fácil um seropositivo, inserido nesta sociedade, ter coragem em procurar ajuda sem medo de ser reconhecido.

A partir de ecos do terreno, o que falta a esta população?

Viver com o VIH, em idade avançada traz consigo muitos desafios, no entanto ser idoso e necessitar de cuidados diferenciados de saúde é normal como outra qualquer doença que necessita do respectivo tratamento.

Na nossa experiência, o grande problema desta comunidade é, mais do que em qualquer outro grupo, o preconceito social, e muitas vezes o desconhecimento que leva a que por vezes os lares não aceitem pessoas com essa condição de saúde.

Para esta população assumir a infecção junto de serviços médicos e outras entidades da sociedade, quando necessário, é muito oneroso, em regra já existe alguma vergonha interna, a necessidade de expor a infecção, trás a vergonha externa, que no seu pico gera depressão, ansiedade e stress.

O que falta a esta população, é respeito, pela sua idade, pela sua privacidade e pela sua saúde.

Como sensibilizar populações alvo tão diferentes relativamente à percepção do risco?

Antes de mais a população-alvo são todas as pessoas que tem comportamentos de risco. Há muito que se defende que o conceito de população de risco deixou de existir e substituído por comportamento de risco.

É muito complexo falar deste tema, de facto catalogar como doença crónica e sublinhar a baixa mortalidade atento às terapêuticas é algo necessário e verdadeiro, mas impõe a necessidade de lembrar que é uma doença para a vida e infecciosa.

Ora se temos ainda grandes dificuldades em chegar a todos os públicos, torna-se difícil entender como é que o eco da “doença crónica” ou “ninguém morre de sida” tem impacto. É um facto que nas sessões escolares muita vezes encontramos despreocupação dos jovens face a esses conceitos e não deixa de ser assustador.



ELSA MORAIS CARDOSO

A educação é o factor chave e a resposta para o preconceito e erradicação da doença.

O VIH/Sida é uma doença para toda a vida e o seu tratamento correcto fundamental para o bem-estar.

Quando falamos, quando temos acesso aos meios de comunicação, devemos ter a sensibilidade na mensagem que transmitimos e entender a importância do seu impacto.

Usando uma linguagem simplista, quem fala de prevenção dos diabetes, não coloca o acento tónico na doença crónica, logo quando se fala dos avanços nos meios de tratamento do VIH, e na qualidade de vida das pessoas portadoras da doença não podemos ficar confortáveis, como se depois de um diagnóstico não existisse um cuidado especial com a nossa saúde.

Ainda mais atendendo que se actualmente temos a comunidade médica defendendo que indetectável é igual a intransmissível, ou seja respeitando a terapêutica e mantendo a carga viral indetectável reduz a possibilidade de transmissão, compreendemos que facilmente que nem todas as pessoas seguem o devido tratamento ou tem o seu diagnóstico.

Que recomendações apresentariam para o fenómeno em Portugal?

É essencial continuar a apostar no trabalho de educação e prevenção realizado junto da comunidade, com especial foco nas camadas mais jovens. A nossa experiência diz-nos que a educação não formal, é a melhor forma de chegar a todos e conseguir mais eficazmente passar a mensagem.

As campanhas de sensibilização são fundamentais, é necessário lembrar repetidamente que o VIH/Sida existe e é uma doença sem cura.

É necessário educar a sociedade para o preconceito, formar os nossos técnicos e agentes que diariamente se confrontam com estas situações.

Olhar para as respostas existentes e atualizá-las, procurar melhorar serviços e moldá-los às verdadeiras necessidades das pessoas.

Resumidamente é necessário humanizar ainda mais a área social.



ISABEL NUNES

Qual o sentido e objectivo do “Programa SHE e o programa Poderia ser eu”

O programa SHE É um programa pan-europeu de formação entre pares (de e para mulheres que vivem com o VIH) que decorreu em cerca de 20 países da Europa e a ser desenvolvido em Portugal pela Seres desde 2012. O programa resulta da estreita colaboração entre a comunidade médica e a comunidade de doentes que desenvolveram os materiais educacionais do programa: manual de formação e website com o objetivo de fortalecer e capacitar as mulheres que vivem com VIH. O programa já implementado em Lisboa, Porto, Matosinhos, Coimbra, Fundação e Algarve envolveu 130 mulheres e inclui o nosso Encontro Nacional (o oitavo) para compreender melhor e ultrapassar juntas os nossos desafios.

O programa Poderia ser Eu contemplou um livro publicado em 2011 sobre biografias de mulheres que vivem com o VIH (publicado pela editora Chiado) e uma campanha #PoderiaSerEu (2016) com figuras publicas da politica e artis-

tas, com o objetivo de dar mais visibilidade às mulheres que vivem com o VIH, porque apesar de sermos cerca de 16.000 mulheres com VIH em Portugal ainda somos omitidas e esquecidas pelas politicas e medidas relativas ao VIH. Continuamos a não ser elegíveis para os financiamentos da CIG ou DGS porque somos mulheres ou porque temos VIH... e as mulheres com VIH são deixadas para trás. Contudo as iniciativas lideradas por mulheres que vivem com VIH são cruciais para uma resposta ao VIH efetiva, ética e sustentável. Por isso as mulheres que vivem com o VIH devem ter oportunidades, escolhas, voz e recursos.

Encontre a campanha #PoderiaSerEu em:

<https://www.seres.org.pt/poderiasereu/>

Consequentemente, lançámos uma petição com o apoio de duas organizações internacionais a International Community of Women Living with HIV e a WECARE+, porque as organizações de mulheres e sobretudo as organizações de mulheres que vivem com o VIH continuam a ser subfinanciadas. Encontre a petição More resources and funds

for the organisations of women living with HIV! em Change.org.

Como tem evoluído a resposta ao longo dos tempos e de que modo se adequou aos diferentes públicos e novas terapêuticas que, entretanto, vão surgindo?

A nossa campanha #MaisInformaçãoMenosPreconceito, uma trilogia, iniciada em 2017, com vídeos realizados com figuras publicas sobretudo artistas destinada ao publico em geral, a jovens e a lançar brevemente para pessoas com mais de 55 anos, sobre os avanços biomédicos alcançados. A campanha tem o objectivo de promover mais informação sobre o VIH e a sua prevenção e deste modo reduzir os preconceitos e o estigma. A nossa campanha já alcançou mais de 300.000 pessoas.

Encontre a nossa campanha na nossa página Facebook:

<https://www.facebook.com/pg/MaisInformacaoMenosPreconceito2019/>

ou no nosso website:

<https://www.seres.org.pt/maisinformacaomenospreconceito/>

Que mudanças gostaria de referir nestes últimos 30 anos?

Nestes últimos 30 anos os avanços biomédicos permitem que agora se possa dizer que uma pessoa com carga viral indetetável não transmite o VIH e este é um dos maiores avanços biomédicos alcançados.

Em termos de prevenção temos de referir a profilaxia pré-exposição ou PrEP, a toma de um comprimido, por uma pessoa não infetada pelo VIH, que permite que não adquira o VIH. De referir também a profilaxia pós-exposição, a toma da profilaxia nas 72 horas subsequentes ao acto de risco.

Sobre este assunto veja a nossa campanha #MaisInformaçãoMenosPreconceito em:

<https://www.seres.org.pt/maisinformacaomenospreconceito/>

Contudo apesar destes avanços biomédicos, as mulheres que vivem com o VIH ainda são e continuam a ser deixadas para trás...





ARRISCA ASSOCIAÇÃO REGIONAL DE REABILITAÇÃO E INTEGRAÇÃO SÓCIO-CULTURAL DOS AÇORES

AS COMUNIDADES MARCAM A DIFERENÇA



A ARRISCA - Associação Regional de Reabilitação e Integração Sócio-Cultural dos Açores é uma Instituição Particular de Solidariedade Social fundada em janeiro de 2007 com a desafiante missão de promover a saúde mental e prevenir comportamentos de risco na comunidade em geral. O público-alvo é constituído por cidadãos com idades superiores a doze anos, inclusive famílias e envolvente comunitária no âmbito da reabilitação psicossocial nas áreas de psiquiatria e saúde mental, alcoologia, toxicodependência, sem-abrigo, criminalidade e outros em mobilidade geográfica que se encontrem em situação de vulnerabilidade social grave, nomeadamente cidadãos deportados. Ao longo destes doze anos de existência a ARRISCA desenvolveu a sua atividade repartida por seis eixos de intervenção: prevenção, dissuasão, tratamento, reinserção, redução de riscos e minimização de danos. A centralidade no cidadão, a cooperação, a territorialidade, a proximidade, o humanismo e a intervenção integrada são os princípios norteadores da intervenção desenvolvida pela ARRISCA junto da comunidade.

Em modo de linha do tempo, a ARRISCA surgiu em 2007 com um Centro de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial - serviço de primeira linha, que visava apoiar as pessoas e as famílias na prevenção e/ou reparação de problemas geradores/gerados por situações de exclusão social e, em certos casos, atuar em situações de emergência e duas Unidades Formativas e Produtivas a ARRISCA CARPINTA-

RIA e a ARRISCA CERÂMICA. A ARRISCA, através das UNIDADES FORMATIVAS E PRODUTIVAS que atuam de acordo com os princípios da economia solidária, pretende contribuir para a inserção dos utentes na comunidade pelo trabalho e pela cultura, bem como, a manutenção das tradições culturais promotoras da nossa identidade. Trabalhar e/ou ter uma ocupação aumenta a satisfação e auto-estima do indivíduo e rompe com o ciclo de pobreza e dependência dando também novas oportunidades de socialização e de comunicação, o que gera uma identidade positiva e a crença no controlo sobre a vida.

Em 2008 a ARRISCA criou uma **Residência de Reinserção Social – Resposta social** onde se prestam serviços e desenvolvem atividades que, de uma forma articulada, tendem a constituir um polo de animação com vista à prevenção de problemas sociais e à definição de um projeto de desenvolvimento local, coletivamente assumido. Inaugurou também neste ano uma nova Unidade Formativa e Produtiva, a ARRISCA JARDINAGEM.

Em 2009 foi criada uma nova Residência de Reinserção Social. Foi ainda desenvolvido o Projeto XPRESSA-TE - Equipa de intervenção em espaços noturnos, bairros críticos e espaços circundantes às escolas, para dinamizar a intervenção junto da comunidade estudantil (crianças e jovens), no âmbito da promoção da saúde e prevenção de comportamentos de risco.

Ainda em 2009 foi criado o **Centro de Dia** – estrutura de apoio ao tratamento e à reinserção,

essencial ao projeto terapêutico, visa a ressocialização, o desenvolvimento pessoal, a aquisição e o treino de competências sociais, com vista à reinserção social dos indivíduos e a aplicação às equipas de formação no âmbito de intervenção em situação de crise, catástrofe e emergência.

No ano de 2010 iniciou-se a descentralização das consultas da ARRISCA por toda a ilha de São Miguel.

Em janeiro de 2012 dá-se início à **Unidade Móvel II - Nova Meta, Vida Nova**, bem como ao Pill Post - Unidade de cuidados continuados integrados em saúde mental, destinado a pessoas com duplo diagnóstico (doença psiquiátrica grave e crónica e Dependências).

Em 2017 inicia-se a resposta no âmbito de consultas de psiquiatria na ARRISCA, algo que já era ambicionado há muitos anos.

Mais recentemente em 2018 dinamizou-se a **ARRISCA CHILL ZONE** – intervenção em festivais de música, este é um espaço que pretende dar apoio presencial aos jovens no festival através de contactos de proximidade e aconselhamento, disponibilização de apoio técnico, de materiais informativos, preservativos, entre outros. A ARRISCA CHILL ZONE está integrada nas diversas ações de sensibilização e educação de prevenção de consumos e comportamentos de risco que têm vindo a ser desenvolvidas pela ARRISCA na comunidade.

A ARRISCA desenvolve ainda intervenção diária e acompanhamento psicológico no Estabelecimento Prisional de Ponta Delgada. É aplicadora do Programa CONTIGO – programa que visa o combate à violência conjugal/género. Realiza várias sessões de educação para a saúde, promovendo a literacia em saúde junto da comunidade. É campo de estágio de alunos da Universidade dos Açores dos cursos de Serviço Social, Psicologia e da Escola Superior de Enfermagem. É de igual modo campo de estágio para médicos de medicina geral e familiar em parceria com a coordenação do internato médico de medicina geral e familiar dos Açores. Intervém mensalmente nas escolas da Ilha de São Miguel com o intuito de promover estilos de vida saudáveis e abordar as substâncias psicoativas na comunidade estudantil.





Na vossa opinião quais as mudanças mais significativas nestes últimos 30 anos?

Nos últimos 30 anos observaram-se um conjunto de mudanças significativas que se traduziram numa melhoria das condições de saúde das pessoas portadoras da infeção VIH e da sua qualidade de vida. Foram verificadas melhorias ao nível da vigilância epidemiológica, dos programas na área da prevenção, do alargamento dos locais para realização do rastreio e da maior eficácia do tratamento.

Ao nível da vigilância epidemiológica, a implementação da obrigatoriedade de notificação eletrónica de casos permitiu um melhor conhecimento da realidade associada a esta problemática, permitindo um melhor conhecimento da realidade no nosso país.

Na área da prevenção, destacamos o desenvolvimento de intervenções dirigidas a populações mais vulneráveis, que incluem a distribuição gratuita de preservativos, a troca de seringas e, mais recentemente, a disponibilização da Profilaxia Pré-exposição da Infeção por VIH, ainda que com um acesso muito restrito.

As melhorias ao nível do tratamento traduziram-se numa maior eficiência dos medicamentos, que apresentam controlo mais eficaz do vírus e um menor nível de efeitos secundários no organismo. **Estas melhorias, promovem a adesão terapêutica e permitem um melhor controlo da infeção.** Paralelamente, o facto de a medicação permitir que os portadores atinjam uma carga viral indetetável é muito importante na quebra da cadeia de transmissão e redução do número de novas infeções.

Nos últimos anos verificou-se igualmente um esforço no alargamento ao nível do rastreio através de teste rápido, numa primeira fase em estruturas de saúde e estruturas de base comunitária, e mais recentemente com a disponibilização do autoteste nas farmácias comunitárias, o que contribui para um aumento do número de pessoas que conhecem o seu estado serológico.



Não obstante, consideramos que há ainda aspetos a melhorar designadamente ao nível da prevenção, sobretudo junto de populações vulneráveis.

Gostaríamos que nos falassem dos Projetos; Adão e Eva II, Etapas Positivas e Acolher

A Existências desenvolve atualmente três projetos de intervenção na área do VIH/Sida. O Projeto Adão e EVA II, cofinanciado pela DGS, decorre de intervenções anteriores e teve início em julho de 2014. O seu principal objetivo é promover o rastreio e a diminuição do risco de infeção por VIH e outras IST. Intervém no distrito de Coimbra, junto de Trabalhadores do Sexo, Homens que têm Sexo com Homens, Utilizadores de Drogas e indivíduos em situação de Sem-Abrigo, em contexto de rua e de interior, em áreas urbanas e rurais. A intervenção é desenvolvida essencialmente através de equipas de proximidade, promovendo relações de confiança, transmitindo informação, distribuindo material de prevenção (preservativos, gel lubrificante e material asséptico para consumo de drogas por via intravenosa), promovendo e realizando rastreios de VIH, Hepatites B e C e Sífilis. Nos casos com resultados de rastreio reativo é efetuada referência e encaminhamento para estruturas de saúde e promovido o rastreio de contactos. Ao longo do período de implementação do projeto, foram apoiadas cerca de 2000 pessoas e foram realizadas um total de 1754 sessões de rastreios, num total de 4546 testes de VIH e restantes IST.

O **Projeto Etapas Positivas**, iniciado em 2010, tem como principal objetivo a intervenção junto de pessoas infetadas pelo VIH e afetadas pela infeção. Pretende aumentar os conhecimentos sobre a infeção e sobre como lidar com esta, promover a adesão terapêutica e o acesso dos cuidados de saúde, o aumento da autoestima e a adoção de estilos de vida saudáveis, de forma a garantir uma melhoria da qualidade de vida e redução do risco de reinfeção. Concomitantemente pretende compreender a dinâmica e determinantes da infeção, bem como os determinantes da adesão terapêutica e acesso a estruturas de saúde.

Por fim, o Projeto Acolher teve início em 2016 e surge da necessidade identificada de desenvolver intervenções junto das diversas populações migrantes que vivem no distrito de Coimbra, nomeadamente na prevenção e rastreio de VIH e outras IST. Assim, pretende-se criar condições que promovam a diminuição dos riscos de infeção por VIH, bem como de rastreio precoce ou atempado junto destes indivíduos como dos seus circundantes. A intervenção é desenvolvida através da transmissão de informação, realização do rastreio de VIH e de outras IST (Sífilis Hepatite B e C), distribuição de material de prevenção, do encaminhamento para estruturas formais de saúde e de apoio so-



cial, referência dos indivíduos com resultados de rastreio reativos e promoção do rastreio de contactos. Pretende também intervir junto da comunidade no sentido de aumentar a consciência social sobre a problemática relacionada com o VIH e processos associados à migração.

Este projeto foi financiado, de maio de 2016 a abril de 2017, pela Gilead, ao abrigo do Programa Gilead Génese no âmbito de projetos de iniciativa comunitária.

Em que medida o Programa Troca de Seringas “Diz Não a uma Seringa em Segunda Mão” foi importante na vida dos utilizadores de drogas?

A descriminalização do consumo de substâncias ilícitas, em associação com outros programas designadamente o Programa de Troca de Seringas, contribuíram para que Portugal seja reconhecido como um exemplo de boas práticas na intervenção com pessoas que consomem substâncias.

Os consumidores de droga injetada correm inúmeros riscos de sofrer problemas de saúde, nomeadamente de contraírem infeções por via sanguínea. O Programa tem contribuído para a prevenção da transmissão do VIH e de outras infeções transmitidas através do sangue, ao promover a redução da partilha de materiais de consumo, nomeadamente agulhas e seringas, evitar o abandono de material usado na via pública e promover o uso correto e sistemático do preservativo. Desta forma, o **principal impacto do Programa foi a redução do número de novos casos de infeção por VIH** diagnosticados entre as Pessoas que Utilizam Drogas Injetáveis, que era de 57,3% em 1998, e passou para 1,5% em 2018, tendo o PTS contribuído para a promoção do rastreio de infeções e para a referência para os cuidados de saúde.

Para além destes aspetos mais formais, este programa tem permitido o contacto dos utilizadores de drogas com estruturas e serviços de proximidade, com destaque para as equipas de redução de riscos e minimização de danos, possibilitando uma melhor e mais abrangente intervenção junto da população, nomeadamente a integração em programas de baixo limiar de substituição opiácea.



EQUIPA DE INTERVENÇÃO



A Novo Dia – Associação para a Inclusão Social é uma Instituição Particular de Solidariedade Social fundada em 2002 com a missão de apoiar a inclusão social das pessoas mais excluídas. Desde então, intervém junto de adultos de ambos os sexos, em situação de extrema exclusão social (e.g., com patologia dual, doença mental, deportados, sem-abrigo, toxicodependentes, mulheres vítimas de violência e outras situações de risco). É uma instituição que ao longo de 17 anos de existência tem procurado dar resposta através do acompanhamento psicológico, social, médico, acompanhamento direto na rua através de uma Unidade Móvel de Apoio na Rua, e através de estruturas de acolhimento - Centro de acolhimento Temporário e de Emergência para Homens (CATE), Centro de Acolhimento Temporário (CAT) para mulheres e o Centro de Acolhimento de Emergência Misto. Para além destas valências de apoio social temos o CIPA – Centro de Informação, Promoção e Acompanhamento de Políticas de Igualdade, que desde 2005 tem atuado em toda a Região dos Açores na promoção da igualdade e da não discriminação, quer através de estudos científicos, projetos de intervenção com jovens, formação homologada, sessões de sensibilização e no acompanhamento e avaliação dos Planos Regionais de Prevenção e Combate à Violência Doméstica, com a parceria científica

do CICS/Nova, em estreita articulação e por solicitação da Direção Regional da Solidariedade Social.

Desde o início do nosso trabalho na rua que percebemos a necessidade de atuar ao nível da redução de danos e minimização de riscos, pelo que implementámos em 2004 o programa nacional de troca de seringas “Diz não a uma Seringa em 2.ª mão”, promovido pela Direção Geral de Saúde. Desde essa altura, que a Novo dia se identificou com a causa e abraçou o projeto voluntário de troca de seringas, procurando abranger o máximo de consumidores de drogas injetáveis. Com uma equipa multidisciplinar, constituída por profissionais, animadores de rua, psicólogos, assistentes sociais e voluntários, maioritariamente estudantes das áreas sociais, temos conseguido manter este importante serviço, durante muitos anos nos concelhos de Ponta Delgada, Lagoa e Ribeira Grande. No entanto, devido a vários constrangimentos, desde janeiro de 2018 que só efetuamos trocas diariamente na cidade de Ponta Delgada.

Olhando para o passado, assistimos a um longo caminho percorrido de horas a fio de diálogos, reeducação, aconselhamento e encaminhamentos, assegurando sempre uma abordagem centrada no respeito, na aceitação e na compreensão da pessoa. Mas o que fizemos, e o que fazemos, ainda consideramos insuficiente. Há muito ainda a fazer. No espaço curto de tempo, nos últimos 4 anos e com os poucos recursos que dispomos, foram efetuadas cerca de 92000 trocas de kits. Um número considerável tendo em conta a área de abrangência do programa.

Na ilha de S. Miguel temos notado que as formas e tipos de consumo estão a alterar-se, nomeadamente com as novas substâncias psicoativas, um grande número de usuários continua a consumir de forma intravenosa, mas notamos que um número considerável de utentes opta pela via fumada, usando folha de alumínio para este fim. Esta prática crescente tem causado grande impacto na saúde dos próprios e do ambiente que

os rodeia, ao inalarem os gases que resultam da combustão das “pratas” e deixando as mesmas já usadas nos sítios de consumo. O que nos leva a sugerir que devam incluir nos kits cachimbos preparados para fumar bases e assim minimizar os danos resultantes dessa via de consumo. Outro desafio que encontramos, está na forma como consomem vários medicamentos em forma de comprimidos por via injetável sem recorrer a filtros de qualquer tipo. A equipa de rua tenta explicar a importância de filtrar as substâncias, mas sem grandes sucessos, pois encontramos grande resistência ao uso dos filtros que vêm nos Kits, alegando muitos consumidores que estes não são adequados para esse efeito.

Por último, importa salientar que na Região dos Açores, a Associação Novo Dia é a **única entidade que mantém o programa voluntário “Diz Não a uma Seringa em 2.ª mão”** e tendo em conta o elevado número de consumidores por via injetável, torna-se fulcral assegurar este programa em locais adequados e com condições de higiene e segurança, quer para os utentes quer para a comunidade em geral. Neste sentido, consideramos ser da máxima importância implementar este serviço nas várias unidades de saúde que cobrem as várias ilhas da Região Autónoma dos Açores. Aliás, se entendermos a dependência de substâncias psicoativas como uma doença, tal como é entendido pela Organização Mundial de Saúde há muito tempo, então estas pessoas dependentes deverão ter acesso pleno ao sistema de saúde. Deverão ser atendidas e ser tratadas com respeito e dignidade na rede regional pública de serviços de saúde. Sabemos que existem muitas resistências e preconceitos dos profissionais de saúde, que têm de ser combatidos com educação social, mas acima de tudo com decisões políticas claras, que criem as condições e permitam de uma vez por todas o acesso das pessoas dependentes às diversas unidades de saúde dispersas pelas ilhas do Açores, para receberem acompanhamento clínico e tratamento adequado, tal como qualquer cidadão que sofre com outra doença tem acesso.





Na vossa perspetiva, 30 anos depois o que mudou?

No Centro Social de Paramos a mudança que mais aplaudimos é a evolução gigante no que concerne o acesso mais facilitado e a eficácia da terapêutica antirretroviral, trazendo esperança e qualidade de vida às pessoas portadoras do VIH. Felizmente, atualmente, muito embora seja sempre uma notícia difícil de transmitir e de digerir, estar infetado/a com VIH deixou de ter o peso de “**sentença de morte**”. Gostaríamos de valorizar a promoção, maioritariamente ao nível das organizações da sociedade civil, de centros de rastreio próximos das comunidades locais, anónimos e confidenciais, permitindo a deteção cada vez mais precoce e a educação para a saúde.

Paralelamente, apesar do estigma ainda existir e da literacia em saúde em Portugal ainda estar longe de ser uma realidade, é visível que alguns preconceitos sociais estão a desmontar-se. As pessoas estão visivelmente mais atentas a esta questão e começam a perceber que o VIH/Sida é uma doença que pode morar em qualquer casa.

As respostas são adequadas aos diferentes públicos?

Nos últimos anos temos assistido a uma preocupação bastante clara em alargar as iniciativas nesta área a diferentes públicos, de forma a adequar as respostas às necessidades de terreno. É perceptível a preocupação de diferentes entidades da malha social, em tornar acessível e clara a mensagem sobre o VIH/Sida.

No entanto, apesar do esforço das respostas de proximidade (como é exemplo a nossa Equipa de Redução de Riscos SMACTE, ou a nossa RLIS- Rede Local de Intervenção Social) que, na sua maioria nascem, mais uma vez, das organizações da sociedade civil, as populações mais vulneráveis continuam a ser as que, perante a existência da infeção por VIH se veem mais afastadas das soluções disponíveis. Se falarmos de pessoas que apresentam consumo problemático de drogas, que estão em situação de sem-

-abrigo, sem retaguarda de suporte e com outras problemáticas, como doença mental, as respostas formais tornam-se ainda mais distantes se não existirem entidades a mediar e a incentivar esta ligação. Lamentavelmente, para essas pessoas a passagem galopante para o estágio de SIDA ainda pode ser uma realidade e a inexistência de respostas que as apoiem nessa fase também.

Hoje, um portador de VIH/Sida é um doente crónico, com uma sobrevida que, associada ao envelhecimento e a diferentes patologias associadas, carece de cuidados bastante diferenciados... A partir de ecos do terreno, vossos e dos utentes, o que faltará a esta população?

Para as pessoas que estão numa situação de extrema vulnerabilidade biopsicossocial e que convivem com a infeção por VIH, toda a fase de adesão à terapêutica e às diligências clínicas pode ser bastante exigente e de difícil concretização. Quando associado à existência de consumo problemático de drogas e à situação de sem-abrigo todo o cenário agudiza-se e muitas portas fecham-se. As instituições competentes, com todas as suas reais limitações, alegam falta de condições adequadas para o acompanhamento destes casos. A escassez de unidades residenciais direcionadas para pessoas portadoras de VIH/Sida, é, portanto, uma realidade que nos preocupa diariamente e que consideramos que merecia ser rapidamente equacionada.

A partir do momento em que uma doença deixa de representar os índices de mortalidade que esta assumiu no passado, tem-se que uma certa banalização se instala face à exposição ao risco... Como sensibilizar populações alvo tão diferentes relativamente à percepção do risco?

Poder-se-ia dizer que estamos atualmente a deparar-nos com os riscos dos sucessos alcançados. Não descurar a prevenção parece-nos ser sempre o melhor caminho, principalmente nas pessoas mais jovens e de forma cada vez mais precoce, investindo seriamente na literacia em saúde. E este processo de educação para a



MARILIA COSTA

saúde tem que se manter sério, pragmático e realista, não diabolizando nem banalizando o VIH/Sida.

Que recomendações apresentariam caso fossem chamados a projetar uma solução política e estratégica para o fenómeno em Portugal?

No âmbito da prevenção sugeríamos, tal como já foi dito, um **investimento contínuo e estruturado em literacia em saúde**. Para além disso, consideramos essencial o alargamento de locais de rastreio rápidos, anónimos e confidenciais, para que a deteção seja cada vez mais precoce e onde, cumulativamente, se contribua para a educação para a saúde.

Por fim, nunca é demais relembrar que, no que concerne as populações mais vulneráveis e o consumo problemático de substâncias psicoativas, as equipas de redução de riscos e minimização de danos promovidas pelas OSC em muito contribuíram e contribuem para a prevenção, deteção e referência do VIH/Sida em Portugal. Parece-nos urgente, portanto, que estas equipas sejam estabilizadas como programas e respostas que são, abandonando-se a lógica de projetos que podem comprometer a qualidade e a continuidade de cuidados necessários nesta área.



CENTRO COMUNITÁRIO DE ESMORIZ

EQUIPA DE INTERVENÇÃO

**Na vossa perspetiva, 30 anos depois o que mudou?**

30 anos depois há bastantes mudanças no que ao VIH toca. Desde a maneira como é encarado pela sociedade em geral até aos enormes progressos que houve no tratamento e gestão desta doença. Apesar de ainda não haver cura, os tratamentos que existem permitem que as pessoas com VIH tenham qualidade de vida, passando a ser uma doença crónica. Relativamente à forma como é encarada pela sociedade, houve progressos, estando ainda longe do que se pretende. Ainda existe discriminação e alguma relutância da população masculina heterossexual em ser rastreada.

As respostas são adequadas aos diferentes públicos?

Consideramos as respostas adequadas aos diferentes públicos. Somos da opinião que os testes rápidos deveriam ser de mais fácil acesso à população em geral.

Hoje, um portador de VIH/Sida é um doente crónico, com uma sobrevida que, associada ao envelhecimento e a diferentes patologias associadas, carece de cuidados bastante diferenciados... A partir de ecos do terreno,

**vossos e dos utentes, o que faltará a esta população?**

Os nossos utentes com VIH estão todos em tratamento e não apresentam queixas a esse nível. Apesar de efetuarmos bastantes rastreios, inclusive à população em geral, **temos um número reduzido de utentes seropositivos.**

A partir do momento em que uma doença deixa de representar os índices de mortalidade que esta assumiu no passado, teme-se que uma certa banalização se instale face à exposição ao risco... Como sensibilizar populações alvo tão diferentes relativamente à perceção do risco?

Acima de tudo através da informação, particularmente de campanhas que cheguem à população em geral. Consideramos que a nossa população alvo, utilizadores de drogas e trabalhadoras sexuais está bem informada relativamente a com-

portamentos de risco e restantes problemáticas associadas ao VIH e não a banalizam. Onde sentimos que esta é banalizada é nos clientes das trabalhadoras sexuais. **São múltiplos os casos que nos são descritos de clientes que procuram não usar proteção, chegando a oferecer mais dinheiro. Este é um comportamento simultaneamente associado à banalização e à discriminação.** Ainda há uma ideia prevalente em alguma população heterossexual masculina que o VIH só acontece aos outros.

Que recomendações apresentariam caso fossem chamados a projetar uma solução política e estratégica para o fenómeno em Portugal?

Acima de tudo não deixar cair no esquecimento o VIH, manter campanhas nacionais sobre esta doença, particularmente em meio escolar. De igual modo, tornar os testes rápidos de mais fácil acesso. A nível de saúde familiar pensamos que este tema também pode ser mais trabalhado, relembrando os utentes da importância da realização do rastreio do VIH, dado que é fundamental a sua deteção precoce.

