

**ORGANIZAÇÃO**

- Juan Carlos Raxach • Dirce Bonfim de Lima • Marlei Guimarães •
- Richard Parker • Cristina Pimenta • Veriano Terto Jr. •

# QUALIDADE de VIDA

para pessoas vivendo com HIV/AIDS

Aspectos políticos, socioculturais e clínicos

QUALIDADE de VIDA para pessoas vivendo com HIV/AIDS



Apoio



ABIA Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS

# **QUALIDADE de VIDA**

**para pessoas vivendo com HIV/AIDS**

**Aspectos políticos, sócio-culturais e clínicos**

**ABIA**

Rio de Janeiro, 2004

2004@copyright by Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS

Diretor-presidente: Richard Parker

Diretora vice-presidente: Regina Maria Barbosa

Secretária-geral: Miriam Ventura

Tesoureiro: José Loureiro

Coordenadora-geral: Cristina Pimenta

Coordenador do projeto "Políticas de saúde e mobilização social: novos desafios no enfrentamento da epidemia de AIDS no Brasil": Juan Carlos Raxach

Coordenador editorial: Jacinto Corrêa

Preparação dos originais: Andréa Blois

Projeto gráfico: Cecília Leal e Daniela Knorr • Conexão Gravatá Ltda.

Apoio: Evangelischer Entwicklungsdienst e V. (EED)

Tiragem: 1.000 exemplares



## **ABIA**

### **Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS**

Rua da Candelária, 79/10º andar

Centro – Rio de Janeiro/RJ 20091-020

Tel.: (21) 2223-1040

Fax: (21) 2253-8495

[abia@abiaids.org.br](mailto:abia@abiaids.org.br)

[www.abiaids.org.br](http://www.abiaids.org.br)

## APRESENTAÇÃO

Atualmente, a resposta brasileira ao HIV/AIDS é reconhecida internacionalmente como um modelo de enfrentamento à epidemia. Essa resposta baseia-se na prevenção e assistência (atenção integral aos portadores), na produção e na distribuição universal e gratuita de medicamentos anti-retrovirais, genéricos ou não, e na participação da sociedade civil organizada no combate ao HIV/AIDS, entre diversas outras ações.

De fato, a distribuição universal e gratuita de anti-retrovirais no Brasil, além de representar uma economia significativa para o governo, tem prolongado a vida de muitas pessoas e é resultado direto das ações integradas de toda a sociedade brasileira no sentido de fortalecer o ideal de cidadania e direitos humanos através da prática de valores sociais, éticos e políticos.

Enquanto alguns países ainda clamam pelo acesso aos medicamentos anti-retrovirais já aprovados para o uso clínico, o Brasil, hoje, se dedica a lutar pela busca de novos medicamentos anti-HIV mais potentes, mais fáceis de serem tomados e que provoquem menos efeitos colaterais. A luta passa, também, pela inclusão do exercício da interdisciplinaridade e da intersectorialidade no enfrentamento à epidemia.

Além disso, já existe, no país, o consenso de que o sucesso do tratamento anti-HIV não se restringe a ações biomédicas, mas também à melhoria das condições de alimentação, moradia, educação, trabalho, segurança etc., ou seja, a concretização de uma melhor qualidade de vida para todas as pessoas vivendo com HIV/AIDS, que utilizem ou não a terapia anti-retroviral.

Para discutir os possíveis caminhos e desafios para se alcançar essa melhor qualidade de vida, a ABIA promoveu o seminário *Qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV/AIDS: aspectos políticos, socioculturais e clínicos*, durante a Semana de Prevenção realizada no Hospital Universitário Pedro Ernesto, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em novembro de 2003.

Esta publicação tem como objetivo divulgar, para o maior número possível de pessoas, o conteúdo apresentado pelos especialistas e participantes durante os três dias do evento. Assim, a ABIA espera estar contribuindo, de forma eficaz, para aprimorar as políticas de enfrentamento à epidemia e para ampliar a visão de qualidade de vida para as pessoas HIV+ para além dos aspectos biomédicos.

Juan Carlos Raxach

Assessor de projetos da ABIA



## **Parte 1 : Qualidade de vida e aspectos políticos ..... 8**

### **OPINIÃO**

Carlos André Passarelli ..... 10

Esdras Gurgel ..... 14

*Abrindo para debates* ..... 17

## **Parte 2: Qualidade de vida e aspectos socioculturais .... 20**

### **OPINIÃO**

Maria Helena Costa Couto..... 22

Kenneth Rochel de Camargo..... 26

Luís Felipe Rios..... 29

*Abrindo para debates*..... 33

## **Parte 3: Qualidade de vida e aspectos clínicos ..... 36**

### **OPINIÃO**

Beatriz Ginztejn ..... 38

Armando Álvares González ..... 43

Débora Fontenelle ..... 47

Otávio Valente Junior ..... 49

*Abrindo para debates*..... 52

**Seminário – Qualidade de vida para pessoas  
vivendo com HIV/AIDS: aspectos políticos,  
socioculturais e clínicos**

Hospital Universitário Pedro Ernesto  
Universidade do Estado do Rio de Janeiro  
(HUPE/UERJ)

**25 a 27 de novembro de 2003**

**PROGRAMA**

**Qualidade de vida e  
aspectos políticos**

**Coordenador: Marclei Guimarães**

*Assessor de projetos da ABIA*

**Expositor: Carlos André Passarelli**

*Assessor de projetos da ABIA*

**Debatedor: Esdras Gurgel**

*Integrante da Rede Nacional de Pessoas  
Vivendo com HIV/AIDS (RNP+ Brasil), da  
Comissão Nacional de Pessoas Vivendo com  
HIV/AIDS (CNAIDS), do Grupo de Trabalho de  
AIDS do Conselho Nacional de Saúde (GT/  
CNS) e do Fórum de ONGs/AIDS do Rio Grande  
do Norte*

## Qualidade de vida e aspectos socioculturais

### **Coordenadora: Ivia Maksud**

*Assessora de projetos da ABIA e doutoranda do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/UERJ)*

### **Expositora: Maria Helena Costa Couto**

*Doutoranda do IMS/UERJ*

### **Debatedores:**

#### **Kenneth Rochel de Camargo Júnior**

*Professor do IMS/UERJ e*

#### **Luís Felipe Rios**

*Assessor de projetos da ABIA e doutorando do IMS/UERJ*

## Qualidade de vida e aspectos clínicos

### **Coordenador: Juan Carlos Raxach**

*Assessor de projetos da ABIA*

### **Expositores: Beatriz Grinsztejn**

*Médica da Clínica Evandro Chagas/Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) e*

### **Armando Álvarez González**

*Mestre em Nutrição e médico do Centro Nacional de Prevenção às Doenças Sexualmente Transmissíveis e ao HIV/AIDS, de Havana, Cuba (CN DST/HIV/AIDS)*

### **Debatedores: Débora Fontenelle**

*Médica do HUPE/UERJ e assessora técnica da Gerência DST/AIDS/Secretaria Municipal de Saúde (SMS/RJ) e*

### **Otávio Valente Júnior**

*Presidente do Grupo Pela VIDDA/RJ*

# PARTE 1

“Em todos esses anos de epidemia, conseguimos muitas coisas. A mais importante delas é o acesso a medicamentos. No entanto, é preciso que não nos acomodemos ou que pensemos que tudo vem do céu. É preciso continuar a ter organização e união para, por exemplo, cobrar as falhas que se vêm ainda hoje e exigir que novos medicamentos sejam incluídos no consenso”

*(Soropositivo, 34 anos, professor)*

# QUALIDADE de VIDA e ASPECTOS POLÍTICOS



# CARLOS ANDRÉ PASSARELLI (ABIA)

**A** resposta brasileira ao HIV/AIDS é conhecida no mundo inteiro como um modelo de enfrentamento à epidemia. Essa resposta, orientada pela prevenção e assistência dentro da perspectiva de universalização da saúde com a distribuição gratuita de medicamentos, teve como principal mote a solidariedade, que não se limitou a termos abstratos e teóricos, mas se exerceu na prática.

Entre as várias conquistas obtidas no Brasil nestes 20 anos de epidemia, a primeira que merece destaque é a mudança no perfil epidemiológico da AIDS. Houve uma significativa diminuição na mortalidade causada pelo HIV e uma redução na velocidade da transmissão do vírus, o que, conseqüentemente, implicou uma maior qualidade de vida das pessoas que hoje vivem com HIV/AIDS no país.

Houve, também, um maior envolvimento das pessoas soropositivas nos trabalhos de prevenção. O envolvimento dessas pessoas nos trabalhos de conscientização sobre a realidade da epidemia e da necessidade de prevenção tornou-as protagonistas da resposta brasileira ao enfrentamento da AIDS. São elas que estão à frente das ações, ocupando espaços importantes de decisões políticas e de discussões de temas que são pertinentes à assistência e à prevenção.

**A resposta brasileira ao HIV/AIDS teve como principal mote a solidariedade, que não se limitou a termos abstratos e teóricos, mas se exerceu na prática.**

Além do princípio da solidariedade, existem outras questões que estão na base dessa resposta ao HIV. Uma delas é a vontade política. O governo brasileiro respondeu de forma muito precoce à epidemia, promovendo uma integração entre a prevenção e a assistência, evitando que as duas fossem trabalhadas de forma isolada.

Os esforços realizados e a disponibilização de recursos para a questão da prevenção foram um diferencial da resposta brasileira em relação a outros países: o envolvimento de pessoas e grupos de diferentes setores – os grupos homossexuais, os trabalhadores do sexo,

o próprio governo, os profissionais da educação – trabalhando juntos em prol da assistência e da prevenção, deu origem ao que chamamos de respostas intersetoriais e interdisciplinares.

## A IMPORTÂNCIA DO SUS

A grande ferramenta jurídica que se teve como resposta ao HIV foi a implantação do Sistema Único de Saúde – SUS. Ele nasceu num momento em que o país estava passando por um processo de redemocratização e tem como princípio fundamental o acesso gratuito e universal à saúde, entendendo-se como saúde a assistência médica, a assistência farmacêutica e as prevenções primária e secundária.

Com todas as suas deficiências e problemas, o SUS e as leis que embasam esse sistema são extremamente importantes na constituição da resposta brasileira à AIDS. Com a criação do SUS, o paciente passou a ser entendido como um todo e foram incorporados conceitos como o aconselhamento pré e pós-teste anti-HIV e a integralidade na atenção às pessoas soropositivas.

O controle social sobre o enfrentamento da epidemia levou a sociedade a ocupar espaços de vigilância do sistema como um todo, a fim de saber se ele realmente está atendendo às necessidades de saúde da população e incentivando a participação popular nos Conselhos de Saúde. Outro ponto que também foi muito importante para o êxito da resposta brasileira, embora ainda esteja num processo muito inicial, foi a descentralização da gestão.

**A dependência ao financiamento internacional para as ações de enfrentamento à epidemia colocam em risco as questões relacionadas à prevenção. Por isso, é necessário intensificar as atividades de prevenção dentro do SUS.**

## DIFICULDADES PELA FRENTE

Uma das grandes dificuldades enfrentadas na luta contra o HIV/AIDS e na manutenção da qualidade de vida das pessoas soropositivas no Brasil é a descontinuidade na oferta de exames de CD4, CD8 e carga viral. Essa é uma questão nacional e crônica. Embora extremamente importantes no monitoramento da infecção e tão necessários quanto os anti-retrovirais, desde que esses exames existem, não são acessíveis a toda a população. Essa mesma dificuldade de acesso é enfrentada na distribuição dos remédios para infecções oportunistas ou para as doenças sexualmente transmissíveis (DSTs) .

Para resolver a questão, é preciso definir quem é o responsável por oferecer tais exames e medicamentos à população: o município, o estado ou o Ministério da Saúde. O caminho talvez seja analisar o que está sendo compactuado nas comissões bipartites e tripartites.

Outro ponto problemático é o financiamento. A dependência ao financiamento internacional para as ações de enfrentamento à epidemia colocam em risco as questões relacionadas à prevenção. Por isso, é necessário intensificar as atividades de prevenção dentro do SUS, que ainda funciona como um sistema muito curativo.

Dois outros problemas também não podem ser esquecidos: a exclusão social – uma vez que o acesso aos serviços de saúde no país ainda não é igual para toda a população – e o comércio internacional de medicamentos, com a luta contra as patentes e a propriedade intelectual.

**O questionamento sobre se é mais barato prevenir a infecção ou tratar as pessoas infectadas deve ser enfrentado, para demonstrar que é possível fazer as duas coisas de maneira concomitante.**

Uma discussão estrutural que merece destaque envolve o custo da prevenção e do tratamento. O questionamento sobre se é mais barato prevenir a infecção ou tratar as pessoas infectadas deve ser enfrentado, para demonstrar que é possível fazer as duas coisas de maneira concomitante. Sofremos uma grande pressão internacional para provar que essa política é equivocada. Constantemente são publicados artigos em renomadas revistas médicas do cenário científico que defendem a prevenção como a

ação mais importante e a idéia de realizá-la isoladamente da assistência.

## **MOBILIZAÇÃO SOCIAL PARA SUPERAÇÃO DE DESAFIOS**

A mobilização social conseguiu importantes aliados no enfrentamento à epidemia de HIV/AIDS e na garantia da qualidade de vida dos cidadãos soropositivos, como, por exemplo, o Poder Judiciário. O Judiciário é o espaço que mais tem sido sensível às questões de saúde, mais do que até as próprias secretarias de Saúde e o Ministério da Saúde. Em nome do princípio da universalidade e da gratuidade do acesso, muitas pessoas e ONGs têm conseguido ganhos de ação judicial para obter remédios e acesso à saúde.

O Poder Legislativo também tem sido uma arena muito importante. No entanto, é preciso usar e criar novas leis para que mais pessoas possam ter acesso à assistência e à

promoção maior dos direitos humanos. Por exemplo, faz-se necessário pensar a criação de leis específicas para a redução de danos.

Existem, ainda, questões relacionadas ao tratamento que precisam ser pensadas no momento em que as políticas públicas de saúde são elaboradas, como a sorodiscordância, a resistência viral e a dificuldade de adesão ao tratamento. É preciso, também, incentivar as estratégias de prevenção secundária para evitar as infecções oportunistas e estudar o impacto do acesso ao tratamento na prevenção primária, uma vez que pesquisas têm demonstrado que a garantia de tratamento está levando as pessoas a não temerem a infecção pelo HIV.

Para enfrentar esses desafios, é fundamental o diálogo entre a sociedade civil e o Estado. A resposta à AIDS tem que ser, mais do que nunca, entendida como um projeto coletivo, como uma luta que deve envolver a sociedade em seu conjunto e não apenas o setor de saúde.

Apesar de ter avançado em termos políticos, o modelo brasileiro de enfrentamento à epidemia de HIV/AIDS ainda está aprisionado pela burocracia. Responder de forma integrada à AIDS é urgente. É pensar que futuro queremos para o Brasil e quais as expectativas que a população pode ter em relação ao desenvolvimento social e econômico. Por tudo isso, ainda estamos muito longe de resolver o problema como um todo.

**Existem questões relacionadas ao tratamento que precisam ser pensadas no momento em que as políticas públicas de saúde são elaboradas, como a sorodiscordância, a resistência viral e a dificuldade de adesão ao tratamento.**

# ESDRAS GURGEL

(RNP+ Brasil , CNAIDS, GT/CNS e Fórum de ONGs/AIDS-RN)



Um grande diferencial do movimento social da AIDS foi o protagonismo das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Nos anos 1980, quando foram diagnosticados os primeiros casos da epidemia no Brasil, essas pessoas abriram mão da sua individualidade e do seu sigilo para lutar por uma causa maior, a resposta brasileira, que entendiam não serem só delas.

A solidariedade foi o grande marco do enfrentamento à AIDS. Não existiria essa resposta e essa possibilidade de vida com qualidade se não houvesse esse ingrediente principal, esse maior anti-retroviral chamado solidariedade.

Há uma tendência em afirmar que houve uma mudança no perfil epidemiológico do HIV/AIDS. Na realidade, o que houve foi uma mudança na pesquisa do perfil epidemiológico. Se, há duas décadas, tínhamos um perfil predominante de homens homossexuais e hoje temos uma relação paritária de homens para mulheres, isso tem mais a ver com a possibilidade do acesso ao tratamento e à prevenção e, principalmente, do acesso ao diagnóstico.

É certo que o sistema de saúde ainda não está apto a uma campanha de caráter preventivo e que a assistência à pessoa vivendo com HIV/AIDS ou a qualquer doença crônica não é o ideal, mas também é certo que uma campanha de nível nacional, como a de testagem anti-HIV *Fique sabendo*, poderá trazer os números que sempre nos foram negados e as respostas que precisamos.

Uma das bases da resposta brasileira ao HIV foi o movimento gay. Foi ele que vestiu a camisa da luta contra a AIDS e passou a trabalhar a questão da prevenção e a discuti-la em todas as instâncias

**Uma das bases da resposta brasileira ao HIV foi o movimento gay, que vestiu a camisa da luta contra a AIDS e passou a trabalhar a questão da prevenção e a discuti-la em todas as instâncias políticas e comunitárias possíveis.**

políticas e comunitárias possíveis. Esse trabalho foi o ponto de partida para a integração entre a prevenção e a assistência, que se tornaram indissociáveis. Hoje em dia, é tão importante promover a prevenção da infecção pelo HIV, ou da reinfecção, quanto garantir a qualidade de vida e o direito à saúde para a pessoa que já vive com qualquer tipo de patologia, seja ela a AIDS ou não.

## ENTRAVES POLÍTICOS E ECONÔMICOS

O combate à AIDS no mundo ainda sofre a pressão dos interesses econômicos e de proteção da propriedade intelectual. No Brasil, tivemos um grande avanço em termos de legislação. Tanto a Constituição Brasileira, como as leis estaduais e municipais garantem o direito ao transporte coletivo e ao fornecimento pela Federação do anti-retroviral, mas ainda temos um grande entrave.

A luta contra a AIDS sempre teve, desde o início, o Poder Judiciário como parceiro e oportunistas de plantão no Legislativo. O problema é que, na época em que os grandes avanços no Legislativo brasileiro foram alcançados, nós não tínhamos ainda a especialização necessária para discutir sobre legislação. O resultado é que, hoje, percebemos que as leis criadas para nos proteger foram mal editadas e estão cheias de falhas.

Precisamos nos especializar e fazer com que essas leis sejam aprimoradas ao invés de extingui-las, para garantir o acesso gratuito e universal, a integralidade da atenção, o controle social e a descentralização da gestão. Esse princípios permeiam toda a discussão da política pública de saúde, seja em HIV ou em qualquer outra patologia, mas com o agravante de serem discutidos sempre nas academias e no Legislativo, distante do usuário que pouco se apropria deles.

Hoje, raramente encontramos um usuário que entenda o que são os princípios norteadores do SUS. Eles só entendem que têm o direito de ser atendidos e receber uma

**Para termos uma resposta eficiente à AIDS é necessário nos educarmos como usuários, pessoas HIV+ e cidadãos, entendendo que tanto os usuários como os profissionais da área da saúde também têm responsabilidades na atenção e no controle social das verbas públicas, fiscalizando a sua correta aplicação.**

medicação, mas não sabem que têm o dever de lutar para que esses princípios sejam realmente concretizados.

Nosso grande desafio agora é fazer com que as pessoas que vivem com HIV/AIDS deixem de lado o discurso de vítimas para se tornarem novamente protagonistas dessa luta. Um primeiro passo é mudar o discurso de vitimização de uma vez por todas, ou então não vamos avançar mais. Os usuários dos serviços de saúde precisam entender que não são vítimas, são pessoas que têm direitos e deveres.

A descentralização do sistema público é uma falácia, e é fundamental que os usuários dos serviços unam-se aos profissionais da área médica para se apropriarem dessa discussão e descubrirem o que realmente está acontecendo. Para termos uma resposta eficiente à AIDS é necessário, antes de mais nada, nos educarmos como usuários, pessoas HIV+ e cidadãos, entendendo que tanto os usuários como os profissionais da área da saúde também têm responsabilidades na atenção e no controle social das verbas públicas, fiscalizando a sua correta aplicação.

### **Campanha Fique Sabendo**

“É realmente necessário saber quantas pessoas estão infectadas pelo HIV no Brasil, mas esse estudo tem que ser acompanhado de um suporte, porque de nada vale você saber que é HIV positivo e não ter um suporte do sistema de saúde, das redes do movimento social ou das ONGs. Isso vai ser mais um problema na vida dessa pessoa, porque ela não saberá como encarar a soropositividade. Não estamos contra a campanha. Estamos simplesmente necessitando saber se será criada uma estrutura para dar suporte psicológico e social a quem se descobrir soropositivo.”

*(Juan Carlos Raxach - ABIA)*

“Sou militar da Marinha, soropositivo há 13 anos e contra a campanha, porque não desejo para ninguém a vida que tenho. Estou impedido de trabalhar, não posso visitar meu irmão, que também é soropositivo e mora nos Estados Unidos, porque a nação americana proíbe portadores do HIV de entrar lá. Acho que o governo não pode fazer campanha sem ter a base da sociedade civil organizada para dar essa infra-estrutura que está faltando. Por isso, enquanto a situação não mudar, vou aconselhar todo mundo a não fazer o teste, porque o preconceito é muito grande, e aos que fizerem a nunca divulgar a sua sorologia.”

*(Hibernon Guerreiro, militar aposentado)*

“Não podemos esquecer que para termos uma melhoria na qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS é necessário o diagnóstico precoce. Mas para enfrentar essa epidemia, é preciso muito mais do que só ofertar o teste de HIV, é fundamental estar preparado para lidar com um paciente bastante vulnerável, excluído socialmente.”

*(Fátima Rocha - Programa de DST/AIDS do Estado do Rio de Janeiro)*

“Sou favorável à campanha porque, infelizmente, precisamos de números para provar aos gestores do sistema de saúde as nossas necessidades. A visão da nossa política brasileira é muito economicista, e para lidar com a questão econômica é preciso ter em mãos as estatísticas. A partir daí, vamos ter como argumentar a favor das nossas necessidades, porque o gestor só vê a necessidade de investimento quando tem um número palpável.”

*(Esdras Gurgel - RNP+)*

“Entendo que o teste é uma estratégia de saúde pública para que a pessoa consiga ter o acesso a um diagnóstico mais precoce e possa ter acesso depois ao tratamento, caso se descubra infectada pelo HIV. Mas se eu preciso saber a quantas anda a epidemia, preciso também aprimorar a vigilância ao HIV. Esse é um dos nossos grandes problemas. A questão da vigilância é algo extremamente complicado neste país e é um problema crônico. O caminho para saber qual o tamanho da epidemia não se limita a incentivar as pessoas a fazer o teste, mas também aprimorar a vigilância epidemiológica. É importante que as pessoas tenham acesso ao teste, mas a gente não pode esquecer o que vem junto com ele.”

*(Carlos André Passarelli - ABIA)*

“O discurso da campanha defende a idéia de que oferecendo o diagnóstico precoce e o tratamento na hora certa, segundo os parâmetros clínicos e laboratoriais, está-se promovendo a qualidade de vida. É preciso ficar atento porque esse discurso coloca a qualidade de vida como sinônimo de distribuição universal e gratuita de remédios. Qualidade de vida não é só oferecer remédio e ser solidário.”

*(Marlei Guimarães - ABIA)*

“Faz sentido do ponto de vista de uma campanha de saúde pública e pensando nessa lógica de diagnóstico precoce estimular que as pessoas façam o teste. Mas usar essa lógica da qualidade de vida para vender essa campanha é uma estratégia publicitária perigosa. Isso não tem nada a ver com saúde pública, e o tiro pode sair pela culatra, porque se uma pessoa faz o teste, descobre que é soropositiva e a sua qualidade de vida não melhora, faz a campanha perder credibilidade. Isso vai criar mais dificuldade de conseguir adesão dessas pessoas a qualquer coisa que se diga depois.”

*(Kenneth Rochel de Camargo Júnior – IMS/UERJ)*

### **Parceria com o Judiciário**

“É importante a parceria que temos com o Poder Judiciário, mas não adianta um juiz dar uma decisão se a sociedade inteira não cumprir. Não adianta o Congresso fazer uma lei em Brasília se a mídia vai questionar o cumprimento dessa lei.”

*(Hibernon Guerreiro - militar aposentado)*

### **Aquisição de medicamentos**

“A lei nº 9.313, que nos garante o acesso ao anti-retroviral, diz simplesmente que ‘a pessoa que vive com HIV/AIDS tem o direito a toda e qualquer medicação. É responsabilidade do Estado adquiri-la’. Após a aprovação da lei, os gestores definiram

que o governo federal tem a responsabilidade de adquirir o anti-retroviral, o governo estadual o medicamento de alto custo e o governo municipal o de baixo e médio custo. No entanto, existe uma responsabilidade subsidiária nessa história. Se o governo municipal não adquirir a medicação de sua responsabilidade, o governo estadual tem a obrigação de fazê-lo, porque temos uma lei maior que diz simplesmente que é responsabilidade do Estado, sem definir qual das três instâncias: federal, estadual ou municipal. A unidade pública de saúde é, portanto, responsabilidade das três instâncias.”  
(*Esdras Gurgel - RNP+*)

### **Ativismo**

“Acho que está faltando ao ativismo um pouco daquela indignação que tínhamos no começo da epidemia. Essa indignação ajuda a mobilizar as pessoas. Precisamos, agora, brigar, a exemplo do que fizemos para garantir a oferta de medicamentos, para capacitar o profissional e aumentar o salário do profissional de saúde.”  
(*Carlos André Passarelli - ABIA*)

### **Metodologia de pesquisa**

“Fala-se muito dos resultados das inúmeras pesquisas feitas sobre a epidemia, mas nos esquecemos de atentar para as metodologias utilizadas nesses trabalhos. Não podemos levar um resultado em consideração sem conhecer a metodologia utilizada no estudo. Sem essa análise, é impossível chegar a alguma conclusão.” (*Marceli Guimarães - ABIA*)

### **Comissão Estadual de DST/AIDS**

“O que aconteceu com a Comissão Estadual de AIDS foi um refluxo de um movimento mais geral da AIDS. Tivemos um período bastante grande de esvaziamento da comissão. O financiamento da saúde, hoje, é um problema. Tivemos o orçamento da saúde cortado e não há nenhuma mobilização com relação a essa recomposição orçamentária. Em âmbito federal, houve toda uma movimentação em torno dessa questão. Foi organizada uma frente parlamentar e o governo retrocedeu. No Estado do Rio de Janeiro, estão sendo feitos cortes mais graves em favor de programas que não têm nada a ver com a saúde, e o governo está conseguindo o respaldo da Assembléia Legislativa. O movimento social e os profissionais de saúde precisam se mobilizar para que os cortes não continuem a acontecer. A Comissão Estadual de AIDS faz parte da resposta coletiva e depende de diferentes parceiros. Ela ainda está muito centrada na área de saúde das ONGs. No início, ela tinha uma coisa mais polifônica, com várias entidades participando das reuniões e das discussões. Deixamos de fazer algumas reuniões para participar das conferências regionais de DST/AIDS, e esse foi um processo interessante, que agregou diferentes segmentos. Hoje em dia, o Conselho Estadual participa também da Comissão Estadual de AIDS, o que é um suporte importante quando precisamos fazer denúncias.”  
(*Denise Pires - Programa Estadual de DST/AIDS*)

## PARTE 2

“Qualidade de vida, para mim, seria ter mais acesso aos serviços de saúde, a oportunidades de trabalho e a bens de consumo.

E, principalmente, poder manter relações sociais com menos preconceitos e discriminação pelo fato de eu ser HIV+”

*(Soropositivo, 39 anos, psicólogo)*

# QUALIDADE de VIDA e ASPECTOS SOCIOCULTURAIS



REMÉDIOS  
PARA  
TODO  
MUNDO!

ACESSO,  
IGUALDADE  
E  
SOLIDARIE-  
DADE

# MARIA HELENA COSTA COUTO

(IMS/UERJ)

**Q**ualidade de vida, aspectos sociais e aspectos culturais são três temas extremamente interligados. Eles estão correlacionados com saúde e com os novos determinantes sociais. O conceito de qualidade de vida partilha com o conceito de saúde o que podemos chamar de imprecisão, pois são atravessados por diferentes sistemas de hierarquia e dominação, que por sua vez guardam uma dimensão globalizada e, ao mesmo tempo, a particularidade dos contextos locais em que se produzem.

Os objetivos primários da assistência à saúde são prolongar a vida, reduzir as incapacidades, minorar o sofrimento, prevenir ou evitar os agravos de uma determinada doença e melhorar a qualidade de vida. Mas o que significa cada um desses conceitos?

Ao tentar responder a essa questão, nos deparamos com pressupostos inerentes à assistência à saúde que não contêm uma definição determinada. Por exemplo: qualidade de vida, dependendo da pessoa, pode ser entendida como ter felicidade, sentir prazer, viver em ambientes saudáveis, se vestir, passear, ter os direitos humanos e sociais respeitados, possuir direito de escolha de práticas, comportamentos e desejos sexuais. Mas pode significar, também, o suprimento das necessidades para a sobrevivência cotidiana e ter o mínimo de recursos materiais para se reproduzir e produzir socialmente, ou, ainda, o acesso ou não aos serviços sociais e de saúde, à informação, à formação, à escolaridade, à capacitação para exercer uma profissão e se inserir no mercado de trabalho, à habitação, ao apoio de associações, de redes de solidariedade e/ou de grupos de convivência.

**O conceito de qualidade de vida partilha com o conceito de saúde o que podemos chamar de imprecisão, pois são atravessados por diferentes sistemas de hierarquia e dominação.**

## EXCLUSÃO SOCIAL

A possibilidade de acesso ou não das pessoas a esses fatores é o que determina uma

situação de exclusão social, que está fortemente ligada à pobreza, à marginalidade, à discriminação racial, à informalidade do emprego, ao subemprego, ao desemprego, à falta de eletricidade, de água potável e de saneamento, e à exclusão por raça, gênero, etnia, sexo e idade. Uma recente pesquisa da Organização Pan-americana de Saúde chegou à conclusão de que não existem indicadores ou instrumentos para medir o nível de exclusão social em saúde na América Latina e no Caribe, mas é possível construir esses instrumentos. Esse estudo multicêntrico foi realizado em 2003 e constatou, também, que a exclusão social é maior do que a exclusão em saúde e determinante para esta última, o que significa que as diversas formas de exclusão irão determinar se uma pessoa vai conseguir acessar ou não os serviços de saúde. E essas formas de exclusão estão fortemente ligadas aos aspectos socioculturais de uma determinada sociedade.

Todas as sociedades aspiram a algum tipo de realização e aperfeiçoamento. Princípios, valores e traços culturais são construídos ao longo do processo de socialização nas mais diferentes instituições, sejam elas escolas, hospitais e/ou igrejas. Isso, no entanto, não quer dizer que esses valores produzidos e inculcados desde a nossa infância não mudem. Pelo contrário, à medida que vamos crescendo e nos relacionando com o mundo e com o outro, vamos também reavaliando determinadas posições, destruindo velhos conceitos.

É isso o que a epidemia de HIV/AIDS tem feito. Ela obrigou a sociedade a refletir e a construir novas formas de pensar o comportamento humano, a sexualidade, a cultura das sociedades, e de respeitar os direitos sociais e a diversidade humana.

## MUDANÇAS CULTURAIS

Existem mudanças epidemiológicas claras na saúde brasileira, como a queda das taxas de mortalidade infantil e da natalidade, e o aumento da expectativa de vida. Esses dados epidemiológicos representam mudanças estruturais, mas também provocam mudanças culturais.

**Qualidade de vida, dependendo da pessoa, pode ser entendida como ter felicidade, sentir prazer ou viver em ambientes saudáveis.**

**Qualidade de vida pode significar o suprimento das necessidades para a sobrevivência cotidiana e ter o mínimo de recursos materiais para se reproduzir e produzir socialmente.**

A discussão empreendida, prioritariamente, por teóricos do campo da economia política em torno do papel do Estado, a partir dos anos 1990 no Brasil, fez com que vivenciássemos profundas transformações. A epidemia de AIDS abriu espaço para a discussão de temas como a fidelidade e a infidelidade, a orientação sexual, os comportamentos e as práticas sexuais seguras ou não, a escolha desses comportamentos, as conquistas dos direitos sociais e políticos, as conquistas nos planos jurídico e político, o reconhecimento de grupos e segmentos sociais estigmatizados e excluídos, a percepção do trabalho sexual como venda ou troca do corpo para subsistência humana.

Merece destaque o fato de ter começado mais cedo a discussão com os jovens sobre o início da vida sexual, criando espaço para que o assunto fosse debatido em casa. Outra

transformação importante é a discussão ao redor do valor da fidelidade e da infidelidade, que abriu um espaço sem precedentes no território da afetividade dos relacionamentos, com forte repercussão no debate da constituição dos novos arranjos familiares, favorecendo algumas vezes um revigoramento e a ressignificação do exercício da sexualidade - sobretudo para as mulheres que ainda detêm um baixo poder de negociação sobre as práticas sexuais.

**A epidemia abriu espaço para a discussão de temas como a fidelidade e a infidelidade, a orientação sexual, os comportamentos e as práticas sexuais seguras ou não.**

A epidemia permitiu, também, rediscutir a responsabilidade individual e coletiva nas formas de receber e ofertar prazer, a responsabilidade com o uso dos insumos e recursos públicos, e criou uma forte consciência de que a luta é coletiva. Sem os movimentos sociais, não

teríamos o reordenamento da agenda do Estado. Foram eles que impulsionaram as mudanças e fizeram com que o Estado brasileiro, ao final de 25 anos, fosse convidado para trabalhar com outros países, estabelecendo parcerias e definindo as políticas de enfrentamento da epidemia nesses países.

## **RESPOSTAS INTERSETORIAIS E INTEGRAIS**

Muitos segmentos de pacientes portadores de outras doenças receberam ganhos decorrentes da luta contra o HIV/AIDS. Quem sabe, um dia, talvez todos os usuários do Sistema Único de Saúde, que apesar de ter grandes defeitos é um sistema incomparável pela

sua universalidade e ampla oferta de serviços, não percebiam o quanto vale a união visando a cobrança de uma resposta estatal efetiva e eficaz com relação aos problemas da saúde?

Quem sabe, futuramente, conseguimos entender que as respostas em saúde não dependem só das políticas de saúde, mas também das outras políticas de cunho social? Que podemos fazer ações intersetoriais e oferecer integralidade à atenção que dependemos da assistência social? Que precisamos de um Estado forte e atuante, não apenas regulador das ações; que necessitamos também das ações das organizações não-governamentais e da união de todos os atores para que tenhamos uma verdadeira atenção integral em saúde e em HIV/AIDS? A nossa missão é reconhecer que a epidemia tem pressa e segue em frente, impulsionando o movimento social, que vai denunciando as desordens da proteção social e a incoerência jurídico-política existente no país, fazendo um ordenamento do caos.

Todos os temas abordados aqui denotam novas possibilidades de construções/transformações socioculturais e sinalizam uma profunda mudança nos discursos sociopolíticos. Estamos no início de um processo em direção à transformação da sociedade e de seus valores.

**A nossa missão é reconhecer que a epidemia tem pressa e segue em frente, impulsionando o movimento social, que vai denunciando as desordens da proteção social e a incoerência jurídico-política existente no país, fazendo um ordenamento do caos.**

# KENNETH ROCHEL DE CAMARGO JR.

(IMS/UERJ)

**Q**uando falamos de qualidade de vida, estamos tratando de algo que diz respeito à subjetividade e ao indeterminado. E como essa área ainda é muito pautada pela pesquisa biomédica, ela sofre o impacto do que acontece na medicina.

Nos últimos anos, tem havido uma tentativa de mensurar o impacto das intervenções na saúde medindo a qualidade de vida. No entanto, para realizar essa medição, antes de mais nada, é preciso entender o que chamamos de qualidade de vida. Isso significa definir o que é viver uma boa vida, o que está, necessariamente, modulado por questões socioculturais e individuais.

O sucesso do programa brasileiro de AIDS mostrou que o acesso livre aos medicamentos não foi suficiente para garantir a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS - não adianta oferecer gratuitamente o anti-retroviral se o indivíduo não tem dinheiro para comer ou pagar o transporte para chegar até o posto de saúde ou hospital onde recebe a medicação.

A miséria e a discriminação impactam na qualidade de vida e se multiplicam para quem é soropositivo, e isso tem reflexo nos aspectos socioculturais. A AIDS não é apenas um discurso biomédico, ela nos remete a múltiplas referências simbólicas e imediatamente ao preconceito.

## REDUZIR O PRECONCEITO

Um aspecto importante em termos de prevenção não é necessariamente conseguir convencer as pessoas a usarem o preservativo, mas agir eficazmente no sentido de reduzir o preconceito que

**A miséria e a discriminação impactam na qualidade de vida e se multiplicam para quem é soropositivo. A AIDS não é apenas um discurso biomédico, ela nos remete a múltiplas referências simbólicas e imediatamente ao preconceito.**

impacta diretamente na qualidade de vida. De nada adianta o soropositivo ter uma constelação de ferramentas medicamentosas que o deixe bem, se não tem relações sociais e não é acolhido pela sociedade.

No Brasil, já progredimos muito nesse sentido, mas essa determinação de como a sociedade vê o portador do HIV/AIDS acaba tendo uma interferência concreta na qualidade de vida. Embora essa questão seja encarada de uma maneira bem mais suave do foi anteriormente, ainda existe uma série de problemas relacionados à sexualidade e, principalmente, aos usuários de drogas injetáveis.

Esses problemas estão ligados também a questões socioeconômicas que ajudam a reforçar um cotidiano de discriminação e opressão. Há uma sinergia entre vários elementos produzindo mais vulnerabilidade. O risco não é igual para todos, sendo maior para aqueles que vivem sob condições socioeconômicas e culturais mais desfavoráveis. Com isso em mente, é fácil perceber que a pessoa que não tem, por exemplo, um grau de instrução, de alimentação e de moradia adequados, está mais vulnerável e exposta a se infectar e depois não ter condições de seguir o tratamento.

Não há dúvidas de que é importante atentar para as especificidades da AIDS, ligadas ao grupo dos homossexuais, dos usuários de drogas, dos trabalhadores do sexo etc., e para a desigualdade de gênero e toda a relação de poder decorrente dessa desigualdade, que tem contribuído para uma maior incidência da AIDS em mulheres. No entanto, também é fundamental perceber que se nos concentramos apenas nessas especificidades, perderemos de vista a possibilidade de inserção em lutas comuns.

Por isso, é essencial lutar para que se tenha um sistema de saúde decente para todos, e isso não pode se restringir unicamente à distribuição de medicamentos anti-retrovirais, sob pena de termos uma perspectiva completamente acanhada e reduzida do que significa qualidade de vida. A qualidade de vida não é uma questão apenas do setor de saúde: tem que ser um objetivo da sociedade e do país, para que seus cidadãos tenham uma vida boa e saudável.

Nós, como profissionais de saúde e ativistas, também temos um papel nessa história como cidadãos. Essas grandes questões têm que ser pensadas em um outro patamar, tanto do ponto de vista cultural, do que significa ter AIDS, quanto do

**Um aspecto importante em termos de prevenção não é necessariamente conseguir convencer as pessoas a usarem o preservativo, mas agir eficazmente no sentido de reduzir o preconceito que impacta diretamente na qualidade de vida.**

ponto de vista socioeconômico, que dificulta o tratamento. O conjunto de lutas políticas não pode ficar restrito ao fato de ter ou não remédio. É óbvio que quem é soropositivo precisa ter acesso aos medicamentos, mas só isso não garante a qualidade de vida, e quem vai determinar esse conceito é o indivíduo, segundo a sua vivência e as suas expectativas.

**É essencial lutar para que se tenha um sistema de saúde decente para todos, e isso não pode se restringir unicamente à distribuição de medicamentos anti-retrovirais, sob pena de termos uma perspectiva completamente acanhada e reduzida do que significa qualidade de vida. A qualidade de vida não é uma questão apenas do setor de saúde: tem que ser um objetivo da sociedade e do país, para que seus cidadãos tenham uma vida boa e saudável.**

# LUÍS FELIPE RIOS (ABIA e IMS/UERJ)

**O** que é qualidade de vida? No caso de pessoas vivendo com HIV, a qualidade de vida se resumiria apenas a aspectos relacionados à saúde? Tendo em vista que a própria noção de saúde vem sendo mais progressivamente definida como indo além de aspectos biofisiológicos, qualidade de vida, nesse sentido, assume uma perspectiva que abrange aspectos que incorporam o acesso a bens e serviços (de boa qualidade) em diferentes setores da vida em sociedade.

Contudo, ainda que agências e governos definam o que concebem como qualidade de vida — definições quase sempre atreladas aos famosos Índices de Desenvolvimento Humano —, os diferentes grupos culturais têm concepções diversas sobre o lugar das pessoas no

mundo e quais são os requisitos para que cada sujeito alcance o “estado de bem-estar”, no qual muitas vezes alinham-se elementos que vão além (ou aquém) do definido nos índices (segurança, saneamento, serviços de saúde, educação, emprego etc.).

É claro que um marco precisa ser criado. Elementos e sujeitos precisam ser nomeados; critérios precisam ser construídos. Contudo, é necessário estar em permanente vigilância para poder entender os impactos das macropolíticas, construídas a partir de micro e particulares contextos. Talvez, assim, possamos entender por que tais políticas, que visam

promover o “bem-estar”, muitas vezes, na prática não dão certo.

Pensar a qualidade de vida do ponto de vista socioantropológico nos remete à dialética descrição *versus* prescrição. Para ilustrar isso, vou resgatar minha própria trajetória acadêmica, que se iniciou no âmbito da psicologia, mais precisamente na psicologia clínica, através da qual buscava promover a saúde mental — um aspecto que pode ser incluído no rol dos assuntos que precisamos atentar para aumentar a qualidade de vida.

**Ainda que agências e governos definam o que concebem como qualidade de vida, os diferentes grupos culturais têm concepções diversas sobre o lugar das pessoas no mundo e quais são os requisitos para que cada sujeito alcance o “estado de bem-estar”.**

O psicólogo clínico tem o seu fazer orientado por modelos para entender a pessoa no mundo (e a formação e vicissitudes do psiquismo). A prática no consultório foi me mostrando que, em sua grande maioria, tínhamos teorias baseadas em experiências particulares, universalizadas em modelos de atendimento para todo e qualquer contexto. Mas será que abordagens assim constituídas são boas para todo e qualquer sujeito, para todo e qualquer contexto? Funcionam? Minha experiência clínica mostrava que não.

Fui, então, buscar uma resposta na antropologia. Passava de uma abordagem quase que inteiramente prescritiva para uma abordagem que foca na descrição e que, muitas vezes, se diz eximir de agir sobre o real. Embora os cânones clássicos dessa ciência digam isso, fui percebendo, na prática etnográfica, que a tensão entre prescritivo e descritivo permanecia, sobretudo em situações limites, como, por exemplo, quando se investiga grupos e povos que possuem práticas opressivas contra as mulheres, infanticídio etc.

### QUESTÕES ÉTICAS

Freqüentemente, mesmo que o pesquisador não encare os problemas de frente, vai se deparar com questões éticas. Ética definida, aqui, a partir dos três princípios básicos que norteiam hoje a Carta dos Direitos Humanos — igualdade, fraternidade e liberdade — e que pode ser resumida pelo dito popular “meu direito acaba onde começa o do outro”; recheada com porções de solidariedade do “amar o próximo como a si mesmo”. Seguindo esses preceitos, pode-se afirmar que uma coisa é humanamente aceitável quando não coloca em risco a vida do outro (e de si mesmo), da sociedade e do planeta.

Na verdade, a tensão entre as abordagens prescritivas e as descritivas já estava presente desde o início da constituição da antropologia, ciência que surge para alicerçar e justificar a dominação imperialista sobre o falso argumento de entender o primitivo para transformá-lo em civilizado.

Um exemplo para tornar essas colocações mais claras é o caso dos estudos afro-brasileiros, que surgem no final do século XIX na tentativa de entender a influência do negro no Brasil, mais objetivamente frente à dificuldade de construir uma imagem positiva

**É necessário estar em permanente vigilância para poder entender os impactos das macropolíticas, construídas a partir de micro e particulares contextos. Talvez, assim, possamos entender por que tais políticas, que visam promover o “bem-estar”, muitas vezes, na prática não dão certo.**

do país, dada a hegemonia das teorias raciais que vigoravam no pensamento mundial: o eugenismo. A questão que os intelectuais brasileiros se faziam é a de “como um país de negros e mestiços poderia dar certo?”

Surge uma nova luz, com a chegada de um paradigma “mais culturalista”, que deslocava a questão do biológico/raça para o cultural. Situando localmente o meu exemplo, passo ao Recife onde, no início do século XX, surge uma importante escola de psiquiatria social.

Na época, havia violenta perseguição da polícia aos cultos afro-brasileiros. O então “Serviço de Higiene Mental de Assistência a Psicopatas”, liderado pelo médico Ulisses Pernambucano, passou a tomar a tutela dos cultos. Quem queria ter o seu terreiro aberto deveria se submeter a exames psiquiátricos e abrir os terreiros para pesquisas pelos técnicos daquela instituição.

Quando olhamos os argumentos dos autores da época, vemos que a intenção, embora disfarçada por argumentações iluministas/evolucionistas, era a mesma da polícia: “pôr fim aos cultos”. Os cultos eram vistos como resultantes do pensamento mágico (primitivo), e o transe como uma forma de histeria. Contudo, acreditava-se que o caminho para fazer os negros/primitivos tornarem-se civilizados não era a violência física, mas o que o psiquiatra italiano Franco Basaglia chamou de “violência técnica” – ações “educativas” profiláticas, informando aos adeptos o certo e o errado, o normal e o patológico.

Novas concepções sobre o pensamento religioso e o transe foram surgindo com o correr dos estudos e dos anos, ainda que concepções como aquelas norteiem compreensões e ações voltadas às populações e religiões afro-brasileiras.

Ora, quando hoje, por exemplo, me deparo, nas religiões afro-brasileiras, com aspectos que, a partir de meus e de outros estudos, acredito comprometer a qualidade de vida dos adeptos, fico me perguntado como respondê-los sem cair na violência técnica, que, no meu modo de entender, pode se acrescentar ao conjunto dos diferentes sistemas opressores, na sinergia que estabelecem e que tem se configurado no que alguns autores denominam de violência estrutural. Como vencer ou “dar caminho” à dialética entre prescrição e descrição no meu campo de atuação (que também é o meio onde vivo e onde vivem pessoas de quem gosto e admiro)?

**No campo da prevenção do HIV/AIDS entre as religiões afro-brasileiras, já caminhamos bastante, incorporando os sujeitos das pesquisas e intervenção enquanto atores e autores. Surgiram perspectivas dialógicas que buscam construir o conhecimento e as respostas, na negociação terreiro-academia-movimentos sociais.**

## O HIV/AIDS NAS RELIGIÕES AFRO-BRASILEIRAS

No campo da prevenção do HIV/AIDS entre as religiões afro-brasileiras, já caminhamos bastante, incorporando os sujeitos das pesquisas e intervenção enquanto atores e autores. Surgiram perspectivas dialógicas que buscam construir o conhecimento e as respostas, na negociação terreiro-academia-movimentos sociais.

No campo da atenção/acolhimento às pessoas vivendo com HIV, o que se apresenta é bastante diferente. O estigma da “Tia Sida”, da “Dofona”, do “Tá Carimbado” se reproduz e se reforça, também, dentro das casas-de-santo. Sangue/axé (energia mística)/HIV/AIDS entram numa configuração imaginária até agora difícil de ser rearranjada de formas mais positivadas.

Ainda que, até o momento, não tenhamos (pesquisadores-religiosos-ativistas) conseguido “dar caminho” a essa formação imaginária, redescrivendo-a de forma a, verdadeiramente, promover apoio e solidariedade aos religiosos vivendo com HIV/AIDS, já temos uma importante pista: é possível claramente ver que qualidade de vida/bem-estar vai além de questões propriamente de acesso à medicação ou ao tratamento — muitos dos adeptos vivendo com HIV têm acesso a isso — e inscreve-se no vencer o estigma e a opressão, ali mesmo, onde a solidariedade deveria prevalecer — e verdadeiramente prevalece em outras marcações construídas socioculturalmente, como raça, classe, orientação sexual etc.

Quero finalizar trazendo como inspiração para nossas ações um mito, muito conhecido no candomblé. Refiro-me à disputa entre Orumilá e Ossaim para definir quem é o detentor do conhecimento mais importante: o de aconselhar sobre os destinos ou o de saber sobre o poder das ervas. Na trama, os primogênitos de ambos, Ebó e Remédio, são enterrados. Quem sair vivo, depois de algum tempo, atesta o poder de seu pai. Orumilá realiza oferendas – dentre elas, um coelho que passa a alimentar Ebó. Remédio faz um acordo com Ebó, que passa a compartilhar com ele o seu alimento. Ao final, Ebó sai primeiro, garantindo a vitória para Orumilá. Mas Remédio permanece vivo, saindo do buraco em seguida.

Esse mito remete-nos à reflexão sobre o quanto o cuidado/Ebó é mais importante na resposta ao adoecimento do que o próprio Remédio. Mais que isso, demonstra que a solidariedade é uma das principais características do próprio cuidado/Ebó, reencaminhando o conflito e proporcionando a perpetuação da vida – em última instância, a perpetuação comunitária do axé, que, obedecendo ao pensamento afro-religioso, se expressa no bem-estar de cada membro da comunidade.

### ***A integração AIDS-SUS***

“Gostaria de chamar a atenção para dois aspectos tratados aqui: a questão da AIDS integrada ao SUS e o uso do preservativo e dos conceitos fundamentalistas na prevenção. Eu não concordo que a AIDS esteja integrada ao SUS, uma vez que existem unidades específicas de saúde e hospitais de referência para atender a pessoas soropositivas. A AIDS só vai estar integrada ao SUS quando, desde lá do posto de saúde do interior até o hospital da capital, todos os profissionais também da área de saúde estiverem aptos a trabalhar com essa sistematização. A prevenção não é uma questão nova e está nos levando a uma reflexão sobre até que ponto um indivíduo tem o direito de poder induzir os outros aos seus conceitos culturais e ponto de vista. Há, em Brasília, deputados trabalhando contra a campanha de prevenção. O Frei Betto, recentemente, começou a fazer comparações entre a AIDS e a fome para questionar os investimentos feitos para o tratamento e a prevenção da epidemia.”

*(Esdras Gurgel, RNP+)*

### ***A influência das crenças religiosas***

“É importante lembrar que existem pessoas religiosas que trabalham em grupos de assistência que têm orientado os pacientes soropositivos a parar de tomar os anti-retrovirais e substituí-los por determinados chás ou sucos. Eles cultuam o descrédito nos anti-retrovirais e defendem a idéia de que o HIV não provoca AIDS”.

*(Juan, do Grupo ComVIDA – HUPE/UERJ)*

“Algumas seitas estão defendendo como fundamento religioso que se o indivíduo tem fé vai ser curado e que, portanto, não deve tomar o anti-retroviral. É claro que essa é uma decisão individual, mas podemos contra-atacar esse pensamento com a ajuda da educação. Essa mitologia em torno do HIV vai prosperar com muito mais facilidade se não oferecermos conhecimentos elementares para a população, como noções básicas de higiene. Dar acesso a esse conhecimento de uma forma mais ampla é, também, uma estratégia de atuação política. Essa não é só uma questão local. O presidente da África do Sul, por exemplo, tem resistido a qualquer tentativa de implementação de um programa de distribuição de medicação, baseado exatamente nesse tipo de concepção de que o remédio faz com que as pessoas fiquem pior. Precisamos estar preparados para sustentar essa discussão em uma arena pública.”

*(Kenneth Rochel de Camargo Jr. – IMS/UERJ)*

“Há dois meses, foi realizado um seminário aqui no Rio de Janeiro com a participação de representantes das principais vertentes religiosas brasileiras que mostrou, em meio aqueles discursos conservadores, existir muita contradição e pessoas com uma visão um pouco mais esclarecida. É importante explicitar essas contradições e trazer essas questões para debate. Elas podem ensinar o caminho para enfrentarmos essas promessas messiânicas”.

*(Luís Felipe Rios - ABIA)*

## **SUS**

“O SUS não é uma teoria, ele é um arcabouço jurídico, um processo em construção progressivamente sendo modificado. Fornece o grosso da medicação e do atendimento para as pessoas com HIV/AIDS no Brasil. Mas ainda há muito para avançar e precisamos tomar o cuidado de não negar o que já foi conquistado. Sem dúvida, o sistema ainda pode ser muito melhor, mas, no Rio de Janeiro, por exemplo, o atendimento de emergência é feito basicamente pelo setor público. É ele, também, que atende a maior parte da população de baixa renda atingida pelo vírus e que não tem plano de saúde. É o setor público que fornece os medicamentos”.

*(Kenneth Rochel de Camargo Jr. – IMS/UERJ)*

“A AIDS impulsionou a reorganização do SUS. Todas as secretarias, a reboque da Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo, foram se organizando e, paulatinamente, mobilizando os profissionais da epidemiologia, os infectologistas e aqueles acostumados a lidar com outras doenças, como a hanseníase, para lutar contra a epidemia. Muitos cursos foram implementados, muitas capacitações feitas, muito se discutiu e toda uma estrutura foi criada dentro do SUS. Ele não é perfeito, é claro, o atendimento pode ser segmentado, mas em diversas capitais e municípios do país existem programas de distribuição, de prevenção e de assistência em HIV/AIDS. Pode ser que não existam epidemiologistas, infectologistas e especialistas para todos os pacientes, mas uma coisa é indiscutível: o programa está capacitando as pessoas.”

*(Maria Helena Costa Couto – IMS/UERJ)*

“Acho que pior do que o SUS não existir é existir só no papel. Estamos em franca decadência na área da assistência médica ao HIV.”

*(Dirce Bonfim de Lima - HUPE/UERJ)*

### ***Campanha de prevenção para jovens***

“Para falar de prevenção com os jovens, não basta distribuir preservativos. É preciso usar estratégias simples como reunir os alunos e discutir com eles. Reunir os pais em pequenos grupos, os professores, e discutir. Esse é o primeiro passo para realizar esse trabalho dentro da nossa localidade. A partir daí, é possível convidar a escola vizinha para participar do debate, e assim por diante, até formar um grupo maior e chegar a um consenso ou a vários consensos em torno da mesma questão. Não podemos simplesmente criar a regra, oferecer o preservativo e distribuir na escola sem nos preocuparmos em discutir isso e mediar a relação tanto dos alunos com seus professores, quanto dos alunos com seus pais e colegas. Temos que entender que alguns alunos não vão aceitar a campanha e precisamos respeitar isso. Temos que entender que, para alguns pais, vai ser difícil encarar essa questão, mas esses pais também têm que aceitar que outros encaram essa questão de uma forma positiva e também têm esse direito.”

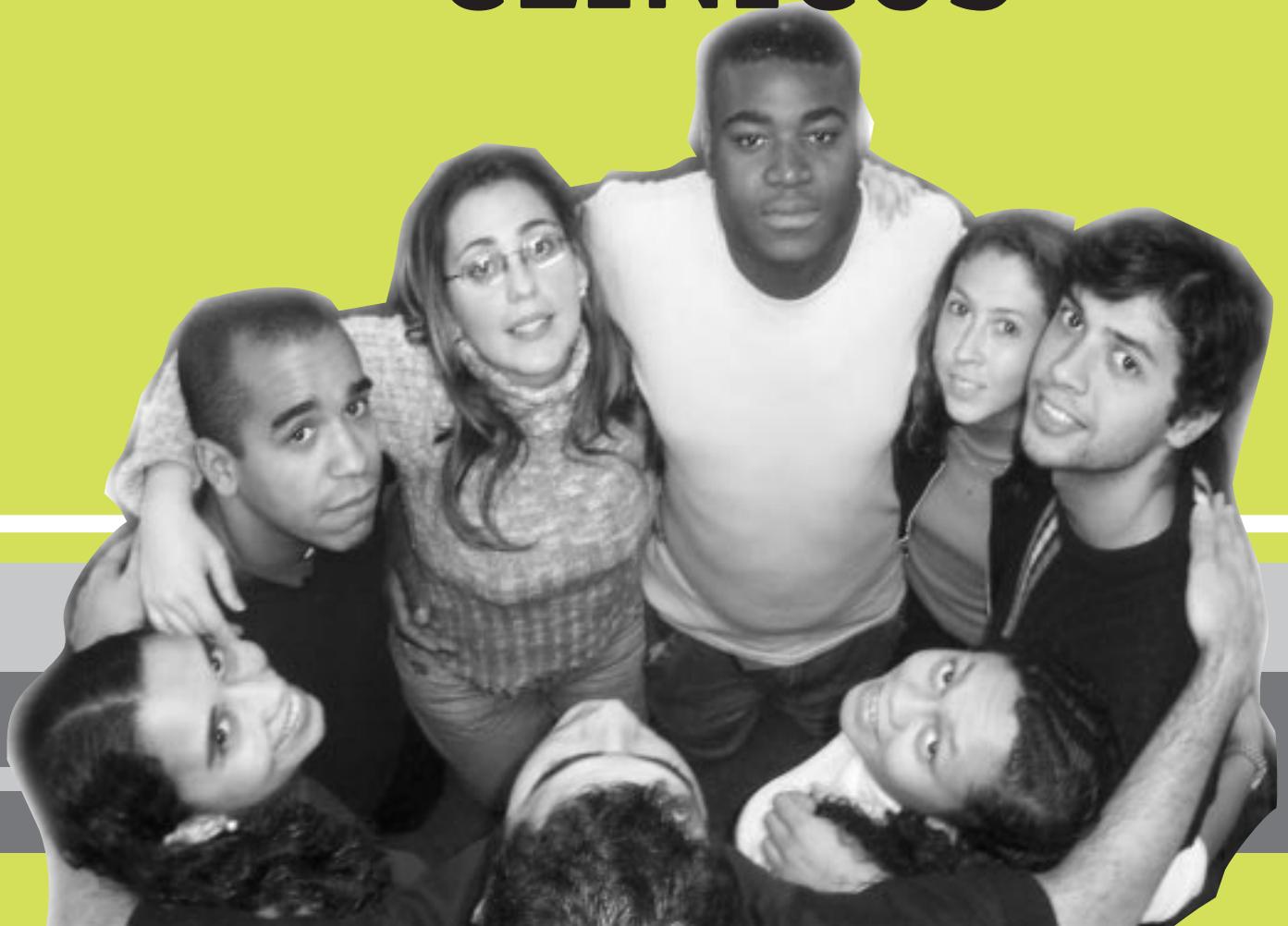
*(Maria Helena Costa Couto – IMS/UERJ)*

# PARTE 3

“As pessoas com HIV/AIDS melhoraram sua qualidade de vida devido ao uso de medicamentos anti-retrovirais mais eficazes. Muitos estão vivendo mais tempo. Mas para falar de boa qualidade de vida para elas devemos oferecer acesso à atenção médica e tratamento de qualidade, o que ainda continua sendo um desafio”.

*(Soropositivo, 44 anos, médico)*

# QUALIDADE de VIDA e ASPECTOS CLÍNICOS



## BEATRIZ GRINSZTEJN (FIOCRUZ)

**D**iscutir a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS implica situar a questão em termos epidemiológicos. Dados de relatório da UNAIDS mostram que cinco milhões de pessoas se infectaram e três milhões morreram de AIDS em 2003 em todo o mundo. Quarenta milhões de pessoas vivem hoje com HIV/AIDS no planeta, sendo 30% na África, embora essa região tenha apenas 2% da população mundial. No Brasil, até setembro do ano passado, em torno de 280 mil casos de AIDS foram reportados ao Ministério da Saúde, sendo 30% entre mulheres.

A vulnerabilidade das mulheres pode ser relacionada a alguns fatores: a questão de poder nas relações de gêneros, principalmente quando falamos em mulheres infectadas pelo HIV; a dificuldade em negociar práticas de sexo seguro e de se ter acesso a informações acerca do comportamento dos parceiros; e os casos – a maioria na nossa população – inseridos dentro de uma situação socioeconômica bastante ruim.

**As tendências básicas da epidemia no Brasil são a heterossexualização, o crescimento acelerado entre as mulheres, a interiorização, a pauperização e o impacto crescente entre os mais jovens.**

Outro dado relevante divulgado pelo Ministério da Saúde revela que os casos de AIDS notificados na subcategoria heterossexual vêm aumentando de forma progressiva, impactando diretamente na população feminina e, também, na possibilidade de transmissão vertical do HIV. Portanto, as tendências básicas da epidemia no Brasil são a heterossexualização, o crescimento acelerado entre as mulheres, a interiorização, a pauperização e o impacto crescente entre os mais jovens.

Quando se discute AIDS e sobrevida, e questões mais específicas em relação a sobrevida e gênero, muitos dados são discordantes na literatura. Dados internacionais destacam o acesso ao tratamento como um fator importante em relação à sobrevida. No nosso meio, algumas pesquisas mostram

que, independentemente do acesso ao tratamento, as mulheres apresentam uma melhor sobrevida quando comparadas aos homens.

## A MESMA GRAVIDADE, 20 ANOS DEPOIS

No início da epidemia, as questões mais importantes e que mobilizaram tanto a nossa sociedade quanto os pacientes vivendo com HIV/AIDS e os profissionais de saúde foram o acesso aos serviços, o uso dos anti-retrovirais e uma estruturação mínima dos serviços de saúde. O trabalho desenvolvido nestes 20 anos de epidemia causou uma euforia geral em relação ao programa brasileiro, em especial por sua projeção internacional, mas as questões nossas do dia-a-dia continuam extremamente graves. Por isso, é necessário haver uma mobilização em torno daquelas dificuldades iniciais que não se resolveram e que foram encobertas por uma aura de sucesso e pela responsabilização sempre de outras instâncias.

O acesso aos serviços continua sendo um problema bastante grave. No Rio de Janeiro, por exemplo, existe uma dificuldade enorme de absorver novos pacientes. Isso dentro de um contexto em que se tem uma projeção de 600 mil pessoas infectadas pelo HIV no Brasil, 20 mil novos casos identificados por ano e uma campanha de testagem do ministério no ar.

É necessário garantir que essas pessoas terão, além do acesso aos medicamentos, monitoramento do tratamento que foi prescrito e condições de combater os efeitos colaterais que surgirão, para não perdermos esse enorme investimento que é feito na compra dos anti-retrovirais. Obviamente, com o acesso à terapia anti-retroviral potente, inúmeros ganhos foram atingidos, como a diminuição das taxas de infecções oportunistas e do número de internações, e a queda das taxas de mortalidade por AIDS. Mas, em paralelo, uma série de outros problemas que atacam a qualidade de vida dos pacientes vivendo com AIDS foram surgindo e ainda não há estrutura para lidarmos com eles.

Um caminho para a solução desse impasse pode ser prestar um atendimento multiprofissional, constituído por pessoas treinadas para lidar com os diferentes aspectos

**A AIDS representa a quinta causa de mortes no Brasil entre mulheres de 20 e 49 anos, uma faixa etária em que elas normalmente têm filhos, e as questões reprodutivas de modo geral têm pouquíssima representatividade nos serviços oferecidos pelo sistema de saúde.**

relacionados ao atendimento dos pacientes com HIV/AIDS e com complicações relacionadas ao tratamento. Por falar nisso, o engajamento do profissional é um diferencial para a qualidade do serviço: quando ele é ativista, a qualidade do serviço tende a ser melhor. Em relação ao uso de HAART (*High Active Anti-Retroviral Therapy* - Terapia Anti-retroviral Altamente Potente), novos medicamentos têm sido desenvolvidos ao longo do tempo, reduzindo o número de comprimidos e dos horários diários de ingestão, facilitando a vida de quem está em tratamento. Além disso, a tendência para desenvolver produtos de menor toxicidade está na agenda de todas as indústrias farmacêuticas que produzem drogas para o tratamento dos pacientes com HIV.

**No momento em que lidamos com uma maior sobrevida, temos que nos voltar para outros temas que essa maior sobrevida trará, como os desejos pertinentes a uma vida normal.**

## UNIVERSO FEMININO

Em relação especificamente à população feminina, quando se fala de qualidade de vida, é preciso focar nas questões reprodutivas. A AIDS representa a quinta causa de mortes no Brasil entre mulheres de 20 e 49 anos, uma faixa etária em que elas normalmente têm filhos, e as questões reprodutivas de modo geral têm pouquíssima representatividade nos serviços oferecidos pelo sistema de saúde. A maior parte dos locais que atendem aos pacientes possui pouca estrutura de apoio multidisciplinar, e as questões reprodutivas são muito pouco abordadas. No momento em que lidamos com uma perspectiva

maior de vida, temos que nos voltar para outros temas que essa maior sobrevida trará, como os desejos pertinentes a uma vida normal.

Porém, hoje, não existe aconselhamento reprodutivo. As pacientes não têm muita noção, na sua maioria, das possibilidades da transmissão vertical do HIV. Além da falta de aconselhamento, não há, na maior parte dos serviços disponíveis, métodos contraceptivos. Não obstante, lidamos ainda com o fato de que a maior parte dos contraceptivos tem interações com os anti-retrovirais.

## ESTRUTURA INEFICIENTE PARA AS NECESSIDADES DE GÊNERO

Existe uma falta de estrutura dos serviços de saúde para lidar com as necessidades de gênero específicas, não só em relação às questões reprodutivas, mas também quanto ao

atendimento ginecológico e à prevenção do câncer de colo uterino. Na coorte da Clínica Evandro Chagas, em torno de 50% das mulheres não haviam recebido atendimento ginecológico e feito coleta de Papanicolau nos últimos 36 meses. Isso é um fato que deveria estar na agenda dos serviços de saúde, levando-se em consideração que, nas mulheres HIV positivas, a displasia cervical tende a ser mais prevalente e a ter uma evolução mais acelerada.

Uma outra questão importante relacionada às mulheres é que elas normalmente não têm com quem deixar seus filhos e os serviços não possuem um lugar onde essas crianças possam ficar enquanto a mãe recebe orientação sobre o tratamento. Outro aspecto a ser ressaltado: o uso de anti-retrovirais em mulheres que não fazem tratamento para a sua doença e que passam a utilizar o medicamento durante a gravidez para inibir a transmissão vertical também afeta diretamente a qualidade de vida da população feminina.

A violência doméstica é um ponto que merece destaque. Na coorte da Clínica Evandro Chagas, 25% das 450 mulheres que são atendidas têm uma história de violência doméstica, mas não há atendimento e aconselhamento em relação a esse problema.

Os homens também têm sofrido com essa falta de estrutura para tratar as diferenças de gênero. É sabido que os homens infectados pelo HIV têm uma maior chance de desenvolver câncer anurretal, mas a estrutura existente nos serviços ainda não dispõe de atendimento proctológico.

## **QUALIDADE DE VIDA X BAIXA RENDA**

Um estudo recente, realizado pela Universidade de Nova Iorque, examinou o impacto do dano neuropsicológico nas atividades da vida diária e na qualidade de vida de pessoas de baixa renda infectadas pelo HIV. Foi observado que pacientes com dano cognitivo apresentavam um índice maior de desemprego e mais dificuldades em manejar o uso da medicação, influenciando de forma significativa na qualidade de vida. Um outro estudo realizado na Itália também mostrou que essas alterações cognitivas estão associadas à pior qualidade de vida.

**Hoje, não existe aconselhamento reprodutivo. Além da falta de aconselhamento, não há, na maior parte dos serviços disponíveis, métodos contraceptivos e lidamos ainda com o fato de que a maior parte dos contraceptivos tem interações com os anti-retrovirais.**

**Estudo com 50 pacientes que interromperam o tratamento com o consentimento do médico assistente mostrou que os escores de qualidade de vida diminuíram durante a interrupção do tratamento, mas aumentaram logo após a reintrodução dos medicamentos, embora esses escores tenham se mantido mais baixos do que aqueles que precediam a interrupção estruturada.**

A depressão e a apatia também têm uma importância muito grande em relação à qualidade de vida dos pacientes HIV positivos. No entanto, o suporte psicológico e psiquiátrico é deficiente nos serviços de saúde, e existe uma dificuldade na identificação desses sintomas.

Em um outro estudo, feito recentemente pelo Centro para o Controle de Doenças (CDC), dos Estados Unidos, foi avaliado um questionário sobre qualidade de vida preenchido pelos próprios pacientes. O resultado mostrou-se variável numa população de quase quatro mil pessoas vivendo com HIV/AIDS. Na maior parte dessas avaliações, o CD4 baixo estava associado a uma pior qualidade de vida, já que muitos casos

estão relacionados a uma doença oportunista, presente ou passada, que diminui a qualidade de vida. A avaliação desse parâmetro pode ser útil no entendimento dos efeitos a longo prazo dessa doença e no tratamento das pessoas vivendo com HIV.

É preciso atentar, ainda, para a interrupção estruturada do tratamento. Um estudo feito com 50 pacientes que interromperam o tratamento com o consentimento do médico assistente mostrou que os escores de qualidade de vida diminuíram durante a interrupção do tratamento, mas aumentaram logo após a reintrodução dos medicamentos, embora esses escores tenham se mantido mais baixos do que aqueles que precediam a interrupção estruturada. Esses resultados sugerem que a interrupção de tratamento deve ser baseada numa decisão médica e não usada para aumentar a qualidade de vida do paciente.

Recentemente, a Organização Mundial da Saúde (OMS) realizou um *workshop* internacional para avaliar a utilização de um instrumento de avaliação de qualidade de vida, o WHOQOL100, em pacientes com HIV/AIDS. A esse instrumento básico da OMS, o grupo de especialistas optou por adicionar 25 novos aspectos na avaliação de qualidade de vida de pacientes vivendo com HIV/AIDS, entre eles a imagem corporal, a atividade sexual, o trabalho, a inclusão social, a morte e o morrer, questões relacionadas ao perdão e ao falar sobre o diagnóstico com alguém.

# ARMANDO ÁLVAREZ GONZÁLEZ

(CN DST/HIV/AIDS - CUBA)



Cuba tem 14 províncias, 169 municípios e cerca de 11 milhões de habitantes; um sistema nacional de saúde público, universal, gratuito e integral, que abarca todos os municípios do país com a mesma estrutura e que se repete desde o nível central até os municípios mais distantes da capital. O Programa Nacional de Controle e de Erradicação do HIV/AIDS é um dos componentes do Sistema Nacional de Saúde. É coordenado pelo Vice-ministério de Higiene e de Epidemiologia de Cuba e é composto por quatro níveis: o epidemiológico, o assistencial, o educativo e o de investigação.

Quando o Programa Nacional de Controle e Erradicação do HIV/AIDS foi iniciado, em 1986, o ponto de partida para a sua implantação foi a busca ativa dos casos, similar à campanha *Fique sabendo*, organizada pelo governo brasileiro. Para realizar um controle epidemiológico mais efetivo, foram estabelecidos 14 grupos, para os quais são oferecidos, de forma consentida, a testagem anti-HIV. São eles:

1. Os doadores de sangue.
2. As gestantes: todas as grávidas submetem-se a testes no primeiro e no terceiro trimestre de gestação.
3. Todas as pessoas que foram parceiras sexuais de pessoas diagnosticadas como HIV positivas: os indivíduos que vivem com HIV/AIDS participam de uma entrevista epidemiológica com a finalidade de se conhecer os contatos sexuais que tiveram, a fim de saber os possíveis casos em que se infectaram. Todos os indivíduos que tiveram relações sexuais com alguém soropositivo fazem o teste de HIV.
4. As pessoas com doenças sexualmente transmissíveis.
5. Os captados, ou seja, aquelas pessoas que os médicos de família suspeitam que possam estar infectadas: há cerca de 176 médicos por cada 10 mil habitantes. Isso permite que o médico de família esteja perto da população em nível primário. Ele atende a uma população específica, formada por pessoas com maior risco de se infectar com HIV, que integram os grupos de captados para quais são indicados o exame de HIV.

6. Os espontâneos: indivíduos que espontaneamente procuram qualquer posto de saúde, policlínico, médico de família ou hospital para realizar exames de HIV.
7. Os reclusos: os presidiários fazem anualmente o exame de HIV e também o teste no momento de saírem da prisão em liberdade definitiva.
8. Os tuberculosos.
9. Os nefrópatas: todos que necessitam de tratamento de hemodiálise ou de diálise peritonial são testados anualmente.
10. Os doadores de órgãos.
11. As pessoas com hemopatias.
12. Os ingressos: todos os indivíduos que ingressam em qualquer hospital do país e que o médico assistente considera haver suspeita clínica ou epidemiológica de que possam estar infectados pelo HIV.
13. Os imigrantes.
14. Os estrangeiros: apenas aqueles que vão residir de maneira permanente ou que por vontade própria pedem para fazer o exame de HIV porque estão em viagem para tratamento.

Por meio desse sistema de busca ativa, até o dia 1º de novembro de 2003, haviam sido diagnosticados em Cuba 5.116 casos de pessoas infectadas pelo HIV. Desses, 1.243 haviam desenvolvido AIDS, para um total de 1.173 óbitos e 1.213 pessoas em tratamento anti-retroviral, que começou a ser realizado recentemente no país.

**Até 1º de novembro de 2003, haviam sido diagnosticados em Cuba 5.116 casos de pessoas infectadas pelo HIV. Desses, 1.243 haviam desenvolvido AIDS, para um total de 1.173 óbitos e 1.213 pessoas em tratamento anti-retroviral, que começou a ser realizado recentemente no país.**

#### **ATENDIMENTO ASSISTENCIAL**

Além do acompanhamento epidemiológico, a pessoa que vive com HIV/AIDS em Cuba recebe atendimento assistencial, feito através de acompanhamento clínico ou médico. A atenção primária é feita pelo médico de família onde reside o indivíduo diagnosticado soropositivo. Esse médico estrutura um determinado número de visitas domiciliares ao paciente, que, no caso de ser HIV+, é de pelo menos uma ao mês e pelo menos mais uma realizada no

consultório do profissional. Cabe a ele, também, analisar os exames de CD4+ e carga viral, caso possam ser feitos, e orientar o paciente sobre onde procurar tratamento em caso de infecção oportunista.

A atenção secundária é realizada nos hospitais gerais clínico-cirúrgicos. Todas as províncias têm, pelo menos, um hospital clínico-cirúrgico para atender às pessoas vivendo com HIV. A capital Havana é a cidade para onde se reporta o maior número de pessoas infectadas do país. Além disso, há a atenção terciária, feita no Instituto de Medicina Tropical Pedro Kouri, onde são realizados os exames de CD4+ e CD8+ de todos os pacientes soropositivos de Cuba.

Há um consenso de que deve ser feito pelo menos um exame de CD4+ ao ano nas pessoas soropositivas assintomáticas e pelo menos dois nas que já estão em tratamento anti-retroviral. No entanto, devido à situação econômica de Cuba, é muito difícil realizar o acompanhamento com carga viral para todas as pessoas vivendo com HIV. Ele é prioridade para todos aqueles que recebem tratamento; é obrigatório, antes do tratamento, fazer um exame de carga viral e repeti-lo anualmente ao longo do mesmo.

O tratamento anti-retroviral produzido nacionalmente, até este momento, inclui seis genéricos: cinco inibidores da transcriptase reversa e um inibidor de protease. O restante dos medicamentos utilizados são recebidos por doações ou por ajuda de outros países.

O principal braço do nível investigativo do Programa Nacional de Controle e Erradicação do HIV é o Instituto de Medicina Tropical. Além dos exames de investigação, o instituto capta os voluntários para estudos, quando há algum projeto candidato à vacina em curso.

Só há um laboratório nacional de referência em AIDS, onde se faz o Western Blot. Ele também faz outros tipos de estudos, especificamente para ver as cepas do HIV que estão circulando no país. No Centro de Engenharia Genética e Biotecnologia, são estudadas as candidatas a vacinas e produzidos o interferon alfa recombinante, utilizado para o tratamento das pessoas infectadas.

**Além do acompanhamento epidemiológico, a pessoa que vive com HIV/AIDS em Cuba recebe atendimento assistencial, feito através de acompanhamento clínico ou médico. A atenção primária é feita pelo médico de família onde reside o indivíduo diagnosticado soropositivo.**

**A grande maioria dos médicos cubanos não tem experiência no tratamento anti-retroviral, por isso está sendo oferecido a todos eles um treinamento específico, para depois prepará-los na atenção aos efeitos colaterais dessa terapia.**

## NÍVEL EDUCATIVO

O nível educativo é dirigido pelo CN DST/HIV/AIDS, no qual existe um projeto de trabalho dirigido a melhorar a qualidade de vida das pessoas soropositivas. Para isso, foram formados conselheiros para os exames, o pré-teste e o pós-teste. Os primeiros conselheiros foram qualificados pelo Centro Nacional e isso foi sendo replicado para que em todos os municípios houvessem conselheiros sobre doenças sexualmente transmissíveis

e HIV/AIDS, de maneira que qualquer pessoa que se encontre num dos 14 grupos de testagem tenha com quem conversar e tirar dúvidas.

Foram formados, também, profissionais de saúde que trabalham diretamente na atenção das pessoas vivendo com HIV quanto aos aspectos psicológicos, à internação e aos aspectos nutricionais. Outros projetos do Centro Nacional de Prevenção estão especificamente relacionados à prevenção na população de homens que fazem sexo com homens, os mais afetados pela epidemia.

A grande maioria dos médicos cubanos não tem experiência no tratamento anti-retroviral, por isso está sendo oferecido a todos eles um treinamento específico, para depois prepará-los na atenção aos efeitos colaterais dessa terapia. Para estimular a adesão ao tratamento, estão sendo realizados seminários e conferências especificamente para a população que vive com HIV/AIDS, a fim de explicar a importância do correto tratamento, e para os profissionais de saúde.

# DÉBORA FONTENELLE

 (HUPE/UERJ e SMS/RJ)

**E**stá no dicionário de sinônimos e antônimos: sinônimo de vida é ser, existência, sustentáculo, apoio, essência, emprego, profissão, ocupação, ofício, animação, calor, entusiasmo, vivacidade, atividade, movimento, vigor, energia, progresso, vitalidade e subsistência; e seu antônimo resume-se a uma única palavra: morte.

A qualidade de vida desejada pelos pacientes que vivem com HIV/AIDS e pelos profissionais de saúde não implica estar apenas com a carga viral indetectável, o CD4 bom, sem infecções oportunistas e tomando a medicação necessária. Cada pessoa tem o seu projeto de felicidade ao longo da vida e é preciso atentar para isso, a fim de entender o que é qualidade de vida para cada um. Saber como essas pessoas viviam antes do diagnóstico do HIV e como estão vivendo agora é fundamental. O conceito é muito subjetivo. Existem pacientes que, por incrível que pareça, dizem que a vida melhorou após descobrirem-se HIV positivos. Afirmam que ficaram mais solidários, passaram a amar mais e a ter mais amigos.

A formação dos profissionais de saúde, baseada num modelo técnico- científico e centrada na doença, estabelece que ter saúde é não ter doença, é ter exames com bons resultados. Mas a prática nos mostra que as coisas não são bem assim. É inegável o auxílio e o benefício da medicina tecnológica, mas não se pode nunca esquecer que por detrás dela, existe uma indústria da saúde, com seu *lobby*, em todos os países, visando o lucro.

**A qualidade de vida desejada pelos pacientes que vivem com HIV/AIDS e pelos profissionais de saúde não implica estar apenas com a carga viral indetectável, o CD4 bom, sem infecções oportunistas e tomando a medicação necessária. Cada pessoa tem o seu projeto de felicidade ao longo da vida e é preciso atentar para isso.**

**Realizar um tratamento não é só fornecer medicamento. Não podemos banalizar o combate à AIDS dessa maneira. É fato que o acesso ao medicamento é um direito à vida, mas precisamos continuar batalhando por outras questões, como a pesquisa para o desenvolvimento de remédios com menos efeitos colaterais.**

Realizar um tratamento não é só fornecer medicamento. Não podemos banalizar o combate à AIDS dessa maneira. É fato que o acesso ao medicamento é um direito à vida, mas precisamos continuar batalhando por outras, como a pesquisa para o desenvolvimento de remédios com menos efeitos colaterais.

Há questões que aprendemos na prática, como entender a vontade de casais soropositivos ou sorodiscordantes de ter filhos. Se nos ativermos apenas ao nosso discurso técnico-científico, podemos achar que eles não devem ir adiante para realizar esse desejo. No entanto, esse é um direito que não pode ser negado.

### **ACESSO PRECÁRIO**

O acesso aos serviços de saúde é outra questão grave. Muitas vezes, o paciente, que já está impactado por causa da doença, não é atendido da forma devida pelo profissional de saúde e de outros

setores de uma unidade de saúde (um guarda, por exemplo). Há uma grande dificuldade em encontrar pessoas qualificadas para o fornecimento de informações das quais se necessita.

Ainda existe um grande distanciamento entre o paciente e o médico, dificultando o tratamento e a manutenção da qualidade de vida do portador. Muitas das pessoas que vivem com HIV/AIDS evitam falar com seus médicos sobre sonhos, dificuldades e desejos, reservando essa conversa para o momento do atendimento psicológico e do serviço social, sem perceberem que existem profissionais de saúde dispostos a ouvir e que essas informações são fundamentais para o tratamento da AIDS.

Uma luta que não pode ser esquecida é a por equidade social. É impossível querer garantir um mínimo de qualidade de vida com as enormes diferenças e injustiças sociais que hoje existem no Brasil. É verdade que já conquistamos muita coisa, mas ainda não podemos achar que estamos em um patamar de total tranquilidade.

# OTÁVIO VALENTE JÚNIOR (Pela VIDDA/RJ)

**N**

ão há como negar que o acesso aos medicamentos anti-retrovirais fez com que as pessoas vivendo com HIV/AIDS pudessem ter as suas cargas virais em muitos casos indetectáveis, possibilitando uma melhoria na capacidade imunológica. No entanto, em

peçoas que foram infectadas há muitos anos, mesmo com o uso dos medicamentos anti-retrovirais e até com baixa carga viral, o sistema imunológico não tem conseguido resgatar a capacidade que tinha antes da infecção pelo HIV.

Como conseqüência do acesso ao tratamento e de uma eventual melhoria na capacidade imunológica, houve a diminuição do risco do desenvolvimento de doenças oportunistas e a possibilidade de se viver uma vida normal mesmo sendo portador do HIV. Mas essa nova realidade nos levou a uma visão equivocada, muitas vezes estimulada pelas propagandas oficiais e pelas matérias divulgadas na imprensa, de que a epidemia de AIDS está controlada no Brasil.

Se por um lado essa propaganda demonstrou para outros países em desenvolvimento que é possível tratar a AIDS e que isso não é um privilégio de países desenvolvidos, por outro, fez com que o mundo desviasse o foco da atenção do Brasil para outros países, dificultando o convencimento das agências financiadoras de que a epidemia ainda é um problema para os brasileiros.

**O uso de medicamentos com alto teor de toxicidade por tempo indeterminado também é uma ameaça à qualidade de vida dos pacientes com AIDS. Ainda não temos exatamente uma noção dos efeitos a médio e longo prazos que podem causar: toxicidade, efeitos colaterais e até patologias correlatas. Precisamos pensar que qualidade de vida queremos.**

O uso de medicamentos com alto teor de toxicidade por tempo indeterminado também é uma ameaça à qualidade de vida dos pacientes com AIDS. Ainda não temos exatamente uma noção dos efeitos a médio e longo prazos que eles podem causar: toxicidade, efeitos colaterais e até patologias correlatas. Por isso, precisamos pensar que qualidade de vida queremos.

## MÚLTIPLAS NECESSIDADES

As necessidades das pessoas que vivem com HIV/AIDS não se esgotam com o acesso aos anti-retrovirais. Existe uma série de outras demandas que também precisam ser supridas, como o fornecimento de medicamentos para as doenças oportunistas e os efeitos colaterais, e para as patologias correlatas.

No Estado do Rio de Janeiro, por exemplo, todas as farmácias, de todas as unidades, estão passando por um desabastecimento praticamente completo de medicamentos para doenças sexualmente transmissíveis e oportunistas. A justificativa para isso vai desde a burocracia da máquina estatal nos processos de compras à inadimplência do estado no pagamento de compras de gestões anteriores, e também questões como o desvio de dinheiro dentro da Secretaria de Saúde. Conseqüentemente, a rede laboratorial do estado também está completamente desabastecida de *kits* para exame de carga viral e de CD4.

Também são necessidades urgentes a ampliação do acesso ambulatorial a outras especialidades médicas e o acesso a procedimentos para correção estética, basicamente relacionados à lipodistrofia que causa um impacto severo na auto-estima.

A implementação de grupos de adesão nas unidades é outro ponto essencial para minimizar uma série de dificuldades que atrapalham o tratamento.

O tratamento impacta na auto-estima em vários outros aspectos. Ainda não é fácil para o paciente ter que conviver tomando muitos remédios por tempo indeterminado. Por isso, é preciso entender o contexto de vida desse paciente que é muito mais amplo do que simplesmente fazer uma prescrição médica.

**As necessidades das pessoas que vivem com HIV/AIDS não se esgotam com o acesso aos anti-retrovirais. Outras demandas também precisam ser supridas, como o fornecimento de medicamentos para as doenças oportunistas e os efeitos colaterais, e para as patologias correlatas.**

A AIDS não deve ser vista como algo banal. A disponibilidade de medicamentos para tratar a epidemia fez com que as pessoas se preocupassem menos com a prevenção, tornando o futuro incerto.

### CONDENAÇÃO E CULPA

Ainda não conseguimos nos libertar do paradigma da condenação e da culpa. Há 15 dias, uma nota assinada pelo arcebispo dom Eugênio Salles, publicada no *Jornal do Brasil*, defendia a idéia de que a pessoa infectada pelo HIV é uma condenada e que introduzir a educação sexual nas escolas é o mesmo que incentivar a prática sexual.

Apenas no ano 2000, no município do Rio de Janeiro, 19 mil adolescentes na faixa de 13 a 19 anos engravidaram, o que mostra que não é o caso de incentivar o início da vida sexual, porque os adolescentes já estão fazendo sexo há muito tempo. Existe uma lei que garante a introdução da educação sexual nos currículos escolares que precisa ser defendida e cumprida, mas o seu cumprimento esbarra, muitas vezes, no preconceito.

De uma forma geral, os dogmas da Igreja Católica têm sido um grande dificultador da prevenção, condenando o uso do preservativo e questionando a sua eficiência, além de defender a fidelidade como a única forma de prevenção segura. No entanto, o que vemos cada vez mais são pessoas que vivem relações, consideradas de fidelidade, infectadas pelo HIV, principalmente as mulheres. Descobrir o que fazer para amenizar o sofrimento e garantir a qualidade de vida dessas pessoas que estão infectadas, mesmo vivendo uma relação de fidelidade, é ainda um grande desafio.

**De uma forma geral, os dogmas da Igreja Católica têm sido um grande dificultador da prevenção, condenando o uso do preservativo e questionando a sua eficiência**

### **Atenção em Cuba**

“Como a infecção tem aumentado, o Ministério da Saúde de Cuba foi obrigado a renovar sua estratégia de atenção. O atendimento clínico estava centralizado em alguns hospitais de Havana, mas decidiu-se estender a atenção a quase todos os hospitais da cidade. Assim, quando uma pessoa infectada com HIV tem algum problema de saúde pode recorrer a qualquer hospital e tem de ser obrigatoriamente atendida. Não pode haver recusa de atendimento a nenhum soropositivo. O mesmo acontece em relação à atenção odontológica. Em níveis municipais ou provinciais, segundo a situação, existem clínicas odontológicas para o atendimento das pessoas infectadas”.

*(Armando Álvarez González – CN DST/HIV/AIDS, de Cuba)*

### **Realização do exame de CD4 e de carga viral**

“É preciso avaliar o valor real do exame de CD4 e da carga viral, porque essas recomendações vindas de cima, do Ministério da Saúde do Brasil, além de serem técnicas, têm um viés político e econômico. Tenho dúvida se a indicação é feita apenas por questões técnicas e biomédicas ou por conta da dificuldade de se comprar o *kit*. Como paciente, acredito que o exame de CD4 é realmente muito importante para o acompanhamento, mas acho a questão do teste de carga viral mais polêmica. Mais importante do que os números é como o paciente está se sentindo.”

*(Marclei Guimarães - ABIA)*

“Acho óbvia a importância dos exames de CD4 e CD8, mas tenho dúvidas de como o exame de carga viral pode avaliar a resposta ao medicamento. No nosso programa, não temos a possibilidade de fazer a carga viral antes de iniciar a medicação, quando, no entanto, a literatura médica recomenda que é importante fazer os dois antes, para, depois de algumas semanas após o uso dos medicamentos, testar se a carga viral realmente diminuiu. Porém, em nosso serviço isso não ocorre, então, lá, o paciente continua fazendo o uso daquele medicamento sem termos exatamente a certeza se aquele é o melhor esquema a ser feito.”

*(Vanda Thomé – Serviço de Assistência Especializada,  
de Campos dos Goitacazes/RJ)*

“É lógico que existe um terreno grande para se conversar sobre a indicação desses exames, mas o ministério disponibiliza três exames ao ano, isso é baseado obviamente em um critério técnico. As indicações são adequadas do ponto de vista técnico. O CD4 cada vez mais se coloca como um marcador de maior importância em relação à recuperação imunológica do paciente, frente ao tratamento anti-retroviral. A carga viral é exame necessário, sem ele não se faz nada. É lógico que o ideal é fazer o exame de carga viral antes de começar a tratar e avaliar a resposta ao tratamento, mas ninguém deixa de tratar porque não tem a carga viral. Uma alternativa é coletar o sangue antes do início da TARV (Terapia Anti-retroviral), e depois, quando se tiver o *kit*, realizar os exames para saber a carga viral e o CD4 antes de iniciar o tratamento. Se há um bom monitoramento, o paciente, com a contínua realização dos exames, melhora a sua adesão ao tratamento”

*(Beatriz Grinsztejn – IMS/UERJ)*

### **Genotipagem**

“A genotipagem começou a ser implantada com uma série de dificuldades e existem indicações precisas para que ela seja realizada. Não se usa a genotipagem quando se tem o resultado do HIV ou para escolher o primeiro esquema anti-retroviral; ela não é um exame. É uma técnica que ainda tem seus prós e contras. Há profissionais que não aprovam o seu uso. Como a técnica ainda não tinha passado pela nossa vigilância sanitária, estávamos fazendo a genotipagem como se fosse um trabalho de pesquisa, com o paciente tendo que, inclusive, assinar um consentimento informado para poder fazê-la. O sangue era coletado e encaminhado para a FIOCRUZ, mas recentemente recebi um *e-mail* comunicando que a genotipagem tinha sido paralisada por um tempo por falta de material.”

*(Dirce Bonfim de Lima - HUPE/UERJ)*

“A indicação da genotipagem para início de tratamento faz parte dos consensos americanos e de alguns europeus, porque os níveis de resistência primária nesses lugares são mais elevados do que no nosso meio. Dados publicados recentemente mostram que os níveis de resistência primária no Brasil são bem baixos, porém, nos Estados Unidos, chegam a 10% dos pacientes virgens de tratamento. Por isso, não se configura uma necessidade de se utilizar, por enquanto, no Brasil, esse teste *a priori* antes de começar o tratamento.”

*(Beatriz Grinsztejn – IMS/UERJ)*

### **Enfrentamento multissetorial**

“Em Cuba, o enfrentamento ao HIV/AIDS é multissetorial, pois envolve todos os setores e ministérios do país na prevenção e na atenção às pessoas infectadas, incluindo todas as organizações da sociedade civil, juvenil e estudantil. Nessa luta, é importante destacar o trabalho da equipe multidisciplinar do Ministério da Saúde, em que profissionais de diferentes especialidades médicas – infectologista, médico clínico, assistente social, psicólogo, dentista, cirurgião, ginecologista-obstetra, pediatra – trabalham em conjunto com a finalidade de que a pessoa HIV+ não seja atendida por partes, mas como um todo.”

*(Armando Álvarez González – CN DST/HIV/AIDS, de Cuba)*

### **Estagnação**

“Acho que estamos vivendo uma crise. Quando cheguei ao Brasil, o que mais me marcou foi o ativismo político das ONGs. Mas tenho a sensação de que nos acomodamos e perdemos esse poder. Não podemos viver da glória do que conseguimos. Temos que avançar ainda mais. Esse é o momento para que as ONGs e os profissionais de saúde se unam e mostrem à sociedade o que está acontecendo de fato com a epidemia de HIV/AIDS no Brasil. Ninguém quer negar as conquistas, mas ainda tem muita coisa ruim acontecendo e estamos andando para trás. O sucesso do programa brasileiro de combate à AIDS criou uma demanda internacional muito grande e desviou a atenção das nossas necessidades internas. O comprometimento político de autoridades e de formadores de opinião, muitas vezes, dificulta a solução dos nossos problemas, pois as pessoas preferem não se envolver para não criar atritos políticos. Esse quadro precisa mudar. Outra questão importante é não se acomodar. É fato que os remédios, hoje disponíveis, controlam o HIV, mas, por outro, causam inúmeros efeitos colaterais. Precisamos estar atentos para que a luta pela qualidade de vida e bem-estar das pessoas HIV+ continue.”

*(Juan Carlos Raxach - ABIA)*

### ***Médico de família***

“O médico de família em Cuba tem conhecimento das pessoas infectadas na comunidade que atende e tem a obrigação de dar prosseguimento às consultas a essas pessoas, visitando-as em casa para ver a situação de higiene em que vivem ou se precisam de algum outro tipo de orientação ou ajuda para garantir a qualidade de vida. Além disso, a pessoa que está infectada deve ir, pelo menos uma vez ao mês, ao consultório do médico de família que a atende em casa e fazer, também, uma consulta com o seu médico especialista na atenção ao HIV/AIDS, que pode ser realizada na província em que o paciente vive ou na cidade de Havana. Existe uma relação estreita entre os médicos que atendem à infecção por HIV/AIDS especificamente com outros especialistas que se dedicam à cirurgia, à ginecologia-obstetrícia e à pediatria, e que não são especificamente infectologistas, mas também prestam atendimento a alguma população infectada.”

*(Armando Álvarez González – CN DST/HIV/AIDS, de Cuba)*

Livro composto em ITC Officina Sans Book e ITC Officina Serif Book,  
impresso em offset em papel 120g, pela gráfica .....  
com filmes executados pela .....