



A ABIA no II Fórum em HIV/AIDS/DSTs na América Latina e Caribe

Mirtha Sudbrack fala sobre
redução de danos Pág. 6

Tratamento e qualidade de vida Pág. 4

E mais:

O crescimento da epidemia entre jovens
homossexuais Pág. 8

.....



Fórum de Cuba: HIV/AIDS/DSTs na América Latina e Caribe



De 7 a 12 de abril, aconteceu na cidade de Havana, Cuba, o *II Fórum em HIV/AIDS/DSTs da América Latina e Caribe*, evento que teve como objetivo principal a promoção do intercâmbio de experiências e conhecimentos entre os programas nacionais, as organizações de pessoas vivendo com HIV/AIDS, as organizações não-governamentais, as redes, as instituições públicas e privadas da América Latina e Caribe e as agências de cooperação internacional.

Nesta edição, o *Boletim ABIA* registra alguns textos apresentados por membros da Instituição e por outros participantes do evento, que reuniu 1.613 trabalhos oriundos de 34 países. Vale destacar que, do total de trabalhos aprovados, 608 eram do Brasil, o que reforça a importância do movimento social de AIDS brasileiro no cenário internacional.

A experiência de cada país participante no enfrentamento à epidemia de HIV/AIDS foi debatida nas diversas mesas que compuseram o Fórum. A ABIA esteve presente em três delas, apresentando suas reflexões sobre questões como direitos humanos, seguridade social, adesão ao tratamento, qualidade de vida e juventude, promoção da saúde sexual e o futuro da epidemia.

Luís Felipe Rios, um dos coordenadores do projeto *Juventude e Diversidade Sexual*, desenvolvido pela ABIA, faz uma síntese de sua fala na mesa de conversação Juventude, Promoção da Saúde Sexual e o Futuro da Epidemia, na qual abordou um assunto delicado: a sexualidade infantil e a infecção pelo HIV/AIDS. Outro projeto da ABIA que compõe o *Boletim* é sobre o trabalho realizado pelo médico Juan Carlos Raxach. Integrante da mesa Adesão e Qualidade de Vida, Juan apresentou seu trabalho sobre terapias combinadas em países em desenvolvimento.

Com o intuito de dar visibilidade a outros temas centrais, a edição traz, também, uma entrevista com Mirtha Sudbrack, palestrante da mesa Redução de Danos. A entrevistada responde a questões sobre campanhas governamentais, tráfico de drogas, programas de redução de danos no Brasil e na América Latina, e infecção pelo HIV/AIDS através do uso de drogas injetáveis. A questão de gênero e AIDS também integra esta edição em uma síntese dos trabalhos apresentados por Jacqueline Rocha e Solange Rocha no Fórum 2003, que expuseram as necessidades e dificuldades enfrentadas pelos transgêneros e pelas mulheres.

Complementando, Veriano Terto Jr, coordenador-geral da ABIA licenciado, analisa questões como direitos humanos, seguridade social e AIDS no Brasil, e mostra como a AIDS expôs a tensão entre os direitos no “papel” e os direitos “efetivos”, e quais os caminhos utilizados pelas pessoas soropositivas para a efetivação dos direitos constitucionais. Para finalizar, o *Boletim* destaca a opinião de alguns participantes do Fórum 2003 sobre o evento.

Além das apresentações orais, um outro trabalho da ABIA foi exposto sob a forma de pôster: o projeto “Construindo um diálogo nacional: avaliação da resposta social à AIDS no Brasil”. Coordenado por Carlos Passarelli, o projeto tem como objetivo promover o aprimoramento de um debate multissetorial, envolvendo profissionais provenientes de organizações governamentais, ONGs e a academia sobre a epidemia de AIDS no Brasil.

Agradecemos àqueles que colaboraram com a publicação e esperamos que os textos aqui apresentados ajudem a trazer novas diretrizes no enfrentamento à epidemia de HIV/AIDS.

Boa leitura!



O entendimento das especificidades como arma no combate à discriminação

A AIDS foi relacionada no início da epidemia, e ainda é por muitos povos, com determinados comportamentos sexuais, contribuindo para o estabelecimento de tabus e estigmas relacionados à sexualidade. Por terem dificuldades em aceitar a diferença, que é a base da vida social e também fonte permanente de conflitos e tensões, muitas famílias expulsam seus filhos do lar, empresas demitem seus empregados ou deixam de contratá-los e hospitais dificultam o atendimento, o que acaba gerando uma das piores situações para o indivíduo: o isolamento e a exclusão social.

O termo transgênero tem um entendimento diferente entre o norte e o sul do planeta. Criado pelos norte-americanos, ele tenta reunir travestis, transexuais e *drag queens*, criando um certo padrão que para os transexuais e travestis brasileiros não faz muito sentido. Deve-se ter muito cuidado com os rótulos. Conviver com a diversidade é um desafio para todas as pessoas que, quando não é superado, abre espaço para a questão do preconceito e da discriminação. Isso pode ser percebido na maneira como os indivíduos com especificidade de gênero são vistos pela sociedade e acolhidos e atendidos no sistema público de saúde.

Falta de preparo

Os profissionais de saúde, as recepções dos hospitais, ambulatorios e clínicas não estão preparados para lidar com travestis e transexuais. A falta de contato com essas pessoas cria fantasias erradas que dificultam o convívio social. Muitas pessoas deixam de procurar a saúde pública em função dos constrangimentos e do tratamento desumanizado que recebem. Mais uma vez, temos o estigma e o preconceito limitando um direito fundamental do cidadão, o direito à saúde.

Essa mesma situação se repete no mercado de trabalho e na vida social. A cidade de São José do Rio Preto, no interior de São Paulo, encontrou alguns caminhos para atenuar essa realidade. Esses caminhos têm sido preconizados pelo Ministério da Saúde, com

a maciça e efetiva participação da sociedade civil organizada, através do desenvolvimento de programas e projetos de prevenção e assistência às DST/AIDS, e estímulo à cidadania, para, por exemplo, travestis, transexuais e profissionais do sexo comercial.

Nesses projetos, as próprias travestis ou transexuais são contratadas para desenvolverem ações com a comunidade e com os seus pares. Tornam-se agentes de saúde e reconstróem aos poucos sua cidadania através do aumento da auto-estima e uma melhoria na qualidade de vida, pois passam a ter um emprego.

Estratégia de sensibilização

Nesses programas, dentre várias atividades, uma estratégia utilizada tem sido a de sensibilizar a rede pública de saúde e seus profissionais para o entendimento das especificidades dessa população. Aos poucos, tem-se desmistificado as questões de gênero, obtendo informações sobre a diversidade, e o indivíduo excluído passa a ser reintegrado na sociedade e compreendido de forma mais respeitosa, fazendo valer o seu direito. A participação desses segmentos específicos em conselhos de saúde e em comissões tem possibilitado a intervenção social nas políticas públicas e facilitado a inclusão.

A própria sociedade civil, através de ações coletivas ou individuais, deve tomar o crédito para si de que cada um é o sujeito da transformação e não deve transferir esse papel a ninguém e tampouco assumi-lo de alguém. A sociedade civil tem inteligência local suficiente para encontrar soluções para a desigualdade e a injustiça sociais. Basta que os governos possibilitem a participação do ator social e do setor comunitário.

**Por
Jacqueline
Rocha**

Consultora técnica dos projetos do Grupo de Amparo ao Doente com AIDS (Gada), de São José do Rio Preto/SP

Artigo apresentado na mesa "Gênero e AIDS", que contou também com a participação de Julio Argueta (Guatemala), Patricia Pérez (Argentina), Fernando Muñoz Figueroa (Chile), Violeta Ross (Bolívia), Solange Rocha (Brasil) e Ana Luisa Liguori (México).

A importância da adesão e da qualidade de vida no sucesso do tratamento

Por Juan Carlos Raxach

Assessor de projetos da ABIA

Artigo apresentado na mesa **"Adesão e qualidade de vida"**, que contou também com a participação de Fernando Muñoz (Chile), Juan Carlos Millán (Cuba), Ximena Sgombich (Chile), Patricia Pérez (Argentina), Suzette Mosett (Saint Martin) e Washington Alemán (Equador).

A maior dificuldade em falar sobre qualidade de vida e adesão é saber que menos de 50% das pessoas que necessitam do tratamento anti-retroviral na América Latina estão recebendo o mesmo, sem deixar de lado a má qualidade dos serviços e do acompanhamento médico que atende às pessoas que vivem com HIV/AIDS em muitos países.

Antes do surgimento da terapia anti-retroviral combinada, os profissionais de saúde, ao invés de falar em qualidade de vida, falavam em qualidade de morte. Era comum passar horas estudando como evitar os duros sofrimentos dos soropositivos e garantir a eles uma morte digna, com qualidade.

Depois de 1996, com a chegada da terapia combinada de alta potência e a sua distribuição ampliada e contínua, observou-se uma redução de 50% na mortalidade e uma diminuição do ingresso por enfermidades oportunistas, assim como também um decréscimo entre 60% e 80% das demandas para tratamento das infecções oportunistas, com uma redução na complexidade das mesmas. Tudo isso deriva, sem dúvida alguma, no aumento significativo da sobrevida e da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS.

A adesão como um todo

Para alcançar esses resultados, além do acesso ao tratamento com uma distribuição universal, gratuita e continuada, é importante a adesão, que se tornou um fator fundamental para a obtenção de uma boa eficácia terapêutica e um melhor controle

clínico da enfermidade. No Brasil, começou-se a trabalhar o tema em 1999, quando foi realizada pela Coordenação Nacional de DST e AIDS, uma oficina de treinamento com o objetivo de formar grupos de adesão ao tratamento.

A adesão foi definida como tomar os medicamentos na hora correta, na dose certa e com a alimentação adequada. Desde então, nos preocupam a abordagem e a interpretação da adesão como um simples ato de tomar o medicamento e como uma responsabilidade individual, sem levar em conta fatores sociais, psicológicos e biológicos que estão comprometidos com a mesma e que interferem na qualidade de vida.

Temia-se que a adesão se transformasse em mais um estigma e uma responsabilidade única e absoluta das pessoas que vivem com HIV/AIDS, além de um fator de culpa, estabelecendo um juízo de valores entre os aderentes e os não aderentes. A adesão é um fator fundamental para o sucesso terapêutico e, como consequência, uma melhora da qualidade de vida. No entanto, da mesma forma que não podemos reduzi-la ao simples ato de tomar medicamento, tampouco podemos minimizar a qualidade de vida ao controle da replicação viral, ao aumento da sobrevida e à diminuição das enfermidades oportunistas como resultados de uma boa adesão.

Fatores também primordiais

Aderir ao tratamento não é fácil. Desde o ano 2000, a ABIA tem realizado oficinas, com duração de aproximadamente duas horas e frequência semanal, formada

por pessoas soropositivas em tratamento, que têm permitido identificar outros fatores não menos importantes que se manifestam como primordiais para a qualidade de vida e para manter a adesão ao tratamento, como os efeitos colaterais provocados pela toxicidade dos medicamentos.

Entre esses fatores, o que mais se destaca é a lipodistrofia, tema de conversas e debates constantes nas oficinas. É possível observar como as mudanças corporais que acompanham a lipodistrofia provocam grande insatisfação, e não são poucos os esforços que temos que fazer para que as pessoas não abandonem o tratamento com o objetivo de evitar esse efeito colateral. Sentir-se feio, deformado e não atraente fazem parte das queixas mais frequentemente escutadas e que parecem afetar a concepção de qualidade de vida que as pessoas querem ter.

Os transtornos metabólicos detectados por exames de laboratório, como o aumento do colesterol e dos triglicerídeos, não adquirem essa dimensão e não se sabe ao certo como vão comprometer a longo prazo a qualidade de vida dos soropositivos. De que qualidade de vida estamos falando quando passa-se a ter fatores de risco coronariano, quando apresentam-se crises de hipertensão arterial ou quando desenvolvem-se diabetes? Sintomas como náuseas, vômitos, perda de apetite e de diarreia são associados aos anti-retrovirais e se manifestam, também, como fatores importantes e que comprometem a adesão e a qualidade de vida.

O estigma que ainda se manifesta depois de duas décadas é outro fator importante. Ele impõe a necessidade de se manter o anonimato para não ser discriminado. É possível falar de qualidade de vida quando ainda é preciso constantemente dissimular e ocultar a condição de soropositivo e esconder-se dos amigos, familiares e companheiros de trabalho para tomar os medicamentos? As angústias, os medos e a necessidade de mentir constantemente

para não ser descoberto leva a uma reflexão sobre a vida que as pessoas que vivem com HIV/AIDS têm e a que querem ter.

O fator pobreza

A pobreza, gerada pelas desigualdades sociais, causadas por uma má distribuição de renda e níveis elevados de desemprego, se mostra como outro fator crucial. Apesar de os medicamentos anti-retrovirais estarem disponíveis, em muitos dos casos, a adesão ao tratamento está comprometida pela falta de recursos financeiros - não para adquirir os medicamentos, mas para transportá-los para o lugar onde são distribuídos gratuitamente. Não é possível falar de adesão e qualidade de vida para alguém que não tem o que comer.

É necessário destacar a complexidade que a qualidade de vida vem adquirindo ao longo do tempo. É certo que os anti-retrovirais e sua eficácia têm devolvido aos soropositivos, de alguma forma, essa condição de saudáveis que permite melhores expectativas de vida e os fazem sentir sãos do ponto de vista físico e mental. No entanto, se queremos oferecer uma boa qualidade de vida, não podemos reduzi-la ao fato de baixo controle da replicação viral como consequência de uma boa adesão.

Propomos a necessidade de realizar uma abordagem multissetorial, através de uma atenção integral e multidisciplinar. Temos, também, que pensar na otimização dos medicamentos que já existem com o objetivo de que sejam menos tóxicos. Simplificar os esquemas terapêuticos, reduzindo, por exemplo, o número de comprimidos que devem ser tomados, combinando vários medicamentos em uma só cápsula ou pastilha, e/ou reduzindo o número de doses por dia. Sem falar de que temos que lutar contra a desigualdade social para que o direito à vida tenha o mesmo significado para todos.



Redução de danos: Pela qualidade de vida dos UDIs

No dia 9 de abril, o Fórum 2003 discutiu a questão da redução de danos, alguns exemplos de programas adotados no Brasil e no exterior. O *Boletim ABIA* destaca o trabalho apresentado por Mirtha Sudbrack, representante brasileira no Comitê Executivo da Rede Latino-americana de Redução de Danos (Relard) e coordenadora adjunta do Programa Municipal de DST/AIDS de Porto Alegre.

No que se refere à redução de danos, qual a sua avaliação sobre o Fórum 2003?

O Fórum teve poucos espaços para discussões sobre esse tema, possivelmente porque no Caribe ainda não há uma preocupação com a relação drogas injetáveis/AIDS. A idiosincrasia das populações caribenhas é diferente das demais populações da América Latina e, segundo algumas evidências, o uso de drogas injetáveis ou intravenosas é menos freqüente nessa região. Tanto no Brasil, como no Uruguai e na Argentina, as estatísticas mostram uma relação importante entre o uso de drogas injetáveis e a disseminação da epidemia. No Brasil, 25% dos casos de AIDS estão relacionados direta ou indiretamente com o uso de drogas injetáveis e 38,2% das mulheres com AIDS contraíram o vírus compartilhando seringas ou por meio de relação sexual com UDIs.

Trinta e seis por cento dos casos de AIDS pediátrica são relacionados com mães usuárias de drogas injetáveis (UDIs). O uso de drogas é determinante também no processo de pauperização da epidemia, pois a maioria dos UDIs são homens jovens, desempregados e com baixo nível de escolaridade. Na Argentina, 42% dos casos de AIDS estão relacionados com o uso de drogas injetáveis e 46% dos homens porta-

dores do vírus têm antecedentes de UDI. Na cidade de Buenos Aires, os UDIs são o grupo mais afetado pela epidemia. No Uruguai, 25% de todos os casos de HIV positivos notificados são UDIs, sendo que 45% desses casos pertencem à faixa etária de 15 a 24 anos.

Como analisa os programas de redução de danos na América Latina?

Eles são de uma importância fundamental nas ações de prevenção desenvolvidas e na sensibilização sobre os agravos decorrentes do uso de drogas injetáveis realizadas junto à população de usuários e não usuários.

Os programas de redução de danos (PRDs) partem do princípio de que as drogas ilícitas e lícitas fazem parte do nosso cotidiano e que devemos trabalhar para minimizar seus efeitos ao invés de condená-los. Como esse pensamento é recebido nos estados brasileiros?

Em termos gerais, essa questão é geradora de muitas controvérsias, pois sempre que se fala em drogas as pessoas relacionam com o tráfico e a violência. Todos aqueles que trabalham com PRD e que, portanto, têm um engajamento profissional com o tema e estão preocupados com a qualidade de vida da população, tentam fazer uma sensibilização em relação aos aspectos

negativos das políticas proibicionistas, pois elas levam os usuários a fazerem uso da droga em lugares improvisados, onde as condições de higiene são deploráveis, aumentando a vulnerabilidade dessa população. As pesquisas mostram que, nos países onde se exerce uma maior repressão, os aspectos adversos do uso de drogas se intensificam. O uso compartilhado de seringas pode representar o risco de transmissão de mais de 20 doenças, entre as quais a AIDS, a hepatite C, a sífilis, além de cardiopatias, entre outras.

Quase 40% das mulheres adquiriram o HIV através do uso compartilhado de seringas. O que a Relard propõe para reduzir esse índice de infecção?

A Relard existe com o objetivo de contribuir na consolidação de redes entre os países membros para formular diretrizes e planos de ação que dêem respaldo a políticas locais consoantes com os dados epidemiológicos.

Qual a sua opinião sobre as campanhas governamentais de combate ao uso de drogas?

Em geral, avaliamos negativamente, pois todas enquadram-se na “guerra contra as drogas” ou “diga não às drogas”; o que, por princípio, discordamos. Acreditamos que, antes de dizer

“não” a qualquer coisa, é necessário compreender a origem do problema e qual é a melhor estratégia, naquela situação, para preservar a qualidade de vida do indivíduo. É importante fazer campanhas nas quais o usuário saiba dos riscos que corre e como deve se preservar em qualquer decisão que tomar, seja ela não usar mais a droga ou continuar usando. Não cabe a nós julgar a decisão do outro. Como profissionais de saúde, temos que desenvolver ações de prevenção e promoção à saúde, independentemente da decisão pessoal tomada pelo usuário. O livre arbítrio é respaldado pela Declaração Universal dos Direitos Humanos e pela Constituição de nosso país.

Como se dá a relação entre o redutor de danos e o usuário?

No PRD de Porto Alegre, os redutores de danos são agentes de prevenção capacitados pelos profissionais de saúde do Programa Municipal de DST/AIDS. Eles entram em contato com os usuários nos locais onde os mesmos fazem o uso de drogas — em casa, na rua, em prédios, em terrenos abandonados etc., —, orientam quanto aos riscos do compartilhamento de agulhas e seringas, distribuindo preservativos e trocando os equipamentos necessários ao uso não compartilhado de drogas injetáveis.