

**PROGRAMA NACIONAL
DE PREVENÇÃO E CONTROLO
DA INFECÇÃO VIH/sida**

2007-2010

UM COMPROMISSO COM O FUTURO

Março 2007

O Programa Nacional de Prevenção e Controlo da infeção pelo VIH/sida – 2007/2010 é o produto do esforço e colaboração de dezenas de entidades e indivíduos empenhados na luta contra o VIH/sida em Portugal. A todos o nosso agradecimento.

Coordenação Nacional para a Infeção VIH/sida
Palácio Bensaúde, Estrada da Luz, n.º 153, 1600-153 Lisboa
Telefone: 21 721 03 60, Fax: 21 722 08 22
Rua de Santa Catarina, 1288, 4000-447 Porto
Telefone: 22 551 25 07/8, Fax: 22 551 24 85

A publicação está também disponível *online* no *site* oficial da
Coordenação Nacional:

<http://www.sida.pt>

Design Gráfico: Alexandre Fernandes
Execução gráfica: Editorial do Ministério da Educação

ISBN 978-972-8478-18-6
Março 2007

Índice

1. INTRODUÇÃO.....	7
2. A SITUAÇÃO DA EPIDEMIA EM PORTUGAL	11
3. O COMPROMISSO.....	17
3.1 A visão.....	17
3.2 A missão.....	17
3.3 Valores e princípios	18
4. A ESTRATÉGIA	23
4.1 Orientações estratégicas	23
4.2 Os actores	24
4.3 Condições de implementação.....	26
5. METAS, ÁREAS DE INTERVENÇÃO, OBJECTIVOS E ESTRATÉGIAS.....	29
5.1 Áreas de Intervenção.....	30
Cap. 1. CONHECER A DINÂMICA E OS DETERMINANTES DA INFECÇÃO	33
Objectivo Geral 1.....	33
Cap. 2. PREVENIR A TRANSMISSÃO DA INFECÇÃO, COM PARTICULAR ATENÇÃO	
ÀS POPULAÇÕES MAIS VULNERÁVEIS.....	37
Objectivo Geral 2.....	38
Cap. 3. GENERALIZAR O ACESSO À DETECÇÃO PRECOCE DA INFECÇÃO	
E A REFERENCIAÇÃO ADEQUADA	43
Objectivo Geral 3.....	44
Cap. 4. GARANTIR ACESSO A TRATAMENTO DE ACORDO COM O ESTADO DA ARTE	47
Objectivo Geral 4.....	48
Cap. 5. ASSEGURAR A CONTINUIDADE DE CUIDADOS E O APOIO SOCIAL	53
Objectivo Geral 5.....	54
Cap. 6. REDUZIR O ESTIGMA E A DISCRIMINAÇÃO	57
Objectivo Geral 6.....	57
Cap. 7. PARTILHAR RESPONSABILIDADES COM OS ACTORES RELEVANTES	61
Objectivo Geral 7	62
Cap. 8. ASSEGURAR FORMAÇÃO CONTÍNUA	65
Objectivo Geral 8.....	65
Cap. 9. FOMENTAR A INVESTIGAÇÃO.....	69
Objectivo Geral 9.....	70
Cap. 10. COOPERAÇÃO E RELAÇÕES INTERNACIONAIS.....	73
Objectivo Geral 10.....	74
Cap. 11. MONITORIZAR E AVALIAR O PROGRAMA	77
Objectivo Geral 11.....	78

1.

INTRODUÇÃO

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH) e o síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA) representaram, em todo o mundo, e ao longo dos últimos vinte e cinco anos uma causa fundamental de doença e de morte, atingindo preferencialmente adultos jovens, e afectando com intensidade extrema o desenvolvimento demográfico e social das populações mais pobres, sobretudo de África, constituindo globalmente uma ameaça ao desenvolvimento, ao equilíbrio internacional e à segurança.

Em Portugal, desde a identificação dos primeiros casos, a prevenção da infecção, em todas as suas dimensões, tem-se revelado um desafio extraordinário: os indicadores epidemiológicos e sociais deixam a sociedade portuguesa em preocupante lugar na hierarquia dos países da Europa ocidental, exigindo respostas integradas e eficazes. A infecção por VIH foi, assim, considerada no Programa do XVII Governo Constitucional uma área de actuação prioritária e dessa forma encontra-se inscrita no Plano Nacional de Saúde. Esta opção reconhece os elevados impactos social e económico da infecção sobre cada indivíduo, a sua família e a sociedade, e assume que só uma política pública coerente pode ser eficaz na redução da transmissão da infecção e na mitigação do seu impacto.

À Coordenação Nacional para a Infecção VIH/sida está atribuída a responsabilidade de coordenar as actividades de prevenção da infecção no País. Coube-lhe, assim, elaborar o Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/sida 2007-2010, documento que desenvolve a estratégia para orientar e coordenar o esforço nacional na luta contra a infecção ao longo dos próximos quatro anos.

O documento contém as informações gerais sobre a dinâmica nacional da epidemia deixando, no limite da quantidade e da qualidade das informações disponíveis para o espaço Português, um marco de referência em relação ao qual terá que ser avaliado o impacto das opções privilegiadas e das medidas a tomar.

Globalmente, o Programa procura dar corpo às propostas do Plano Nacional de Saúde, integrando-se numa estratégia nacional mais geral de prevenção das doenças transmissíveis, e tendo como quadro de referência as orientações que decorrem da Declaração do Milénio¹, da Declaração de Compromisso sobre VIH/sida (Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas, 2001)², da Declaração de *Dublin*³ e da Declaração de *Vilnius*⁴.

Internamente, no que directamente respeita ao Sector da Saúde e seguindo as orientações do Programa de Reestruturação da Administração Central do Estado (PRACE)⁵, o Programa aposta claramente na desconcentração da resposta à infecção, cabendo às Administrações Regionais de Saúde a operacionalização e monitorização regional do Programa. O processo implicará a reavaliação da rede de Aconselhamento e Diagnóstico e das Comissões Distritais de Luta Contra a Sida, cuja composição e atribuições deverão ser adequadas em conformidade com a nova lei orgânica do Ministério da Saúde.

A actual versão do Programa procurou integrar um largo número de contributos (publicados no sítio www.sida.pt) oriundos das mais variadas entidades como resposta à sua apresentação para discussão pública. Dá-se assim lugar ao mais largo e desejado compromisso da sociedade com o desígnio de mudar o curso de uma infecção que permanece como uma das mais importantes ameaças do nosso tempo. No título do programa, para além da referência às diferentes aproximações preventivas, nas quais naturalmente se inclui o tratamento farmacológico, permanece a ideia de controlo. Sabemos que a palavra e o conceito que encerra não se aplicam aqui como a outras infecções do passado. Não há cura nem vacina. O caminho é o de uma gestão da infecção e da doença pensada no seu curso crónico. Por isso, há um futuro que importa começar desde já a preparar.

1 Adoptada pela Assembleia Geral das Nações Unidas na sua 55.ª Sessão em Setembro de 2000.

2 Declaração de Compromisso sobre o VIH/SIDA adoptada pela Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre VIH/sida em 27 de Junho de 2001.

3 Declaração de Dublin sobre o Partenariado para lutar contra o VIH/sida na Europa e Ásia Central adoptada na Conferência "Breaking the Barriers – Partnership to fight HIV/AIDS in Europe and Central Asia" (Dublin, Ireland, 23- 24 February 2004).

4 Conferência "Europe and HIV/AIDS - New Challenges, New Opportunities" Lituânia, 17 de Setembro de 2004.

5 Resolução do Conselho de Ministros nº 39/2006, de 30 de Março.

2.

A SITUAÇÃO DA EPIDEMIA EM PORTUGAL

O primeiro caso de SIDA em Portugal foi diagnosticado em Outubro de 1983 e até 31 de Dezembro de 2006 foram notificados ao Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis 30.366 casos de infecção VIH/sida, dos quais 45% corresponderam a utilizadores de drogas injectáveis, 37,5% considerados associados a transmissão heterossexual, 11,9% a transmissão homossexual e 5,6% a outros modos de transmissão. Do total acumulado de 13.515 casos de SIDA, 17,7% ocorreram em mulheres, 84,6% ocorreram no grupo etário dos 20 aos 49 anos, 3,3% correspondem a infecções por VIH2 e 1,4% simultaneamente por VIH1 e VIH2⁶. Aparentemente a evolução da epidemia ainda não está estabilizada⁷.

Em 2005, a incidência da infecção em Portugal foi de 251,1 casos por 1.000.000, o que corresponde a 2.635 novos casos, ocupando o nosso País o segundo lugar no contexto europeu (53 países), logo a seguir à Estónia (467 casos por 1.000.000)⁸. Anualmente morrem em Portugal cerca de 1.000 pessoas por SIDA. A mortalidade pela infecção aumentou até 1996, tendo estabilizado a partir daí. Esta estabilização, e tendo em conta que dispomos de um acesso universal e gratuito aos melhores tratamentos, obriga a analisar a efectividade e a equidade do investimento na prestação de cuidados.

Segundo estimativas para Portugal do Programa Conjunto das Nações Unidas para a Infecção VIH/sida (ONUSIDA), existirão no país cerca de 32.000 pessoas infectadas, entre os indivíduos do grupo etário dos 15-49 anos⁹. Assume-se para este cálculo um número de infectados não diagnosticados de 30%, de acordo com a média da União Europeia.

6 Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças transmissíveis. Infecção VIH/SIDA. A situação em Portugal. 31 de Dezembro de 2006. Doc. 137.

7 Amaral, J.A.; Pereira, E.P.; Paixão, M.T.; Data and Projections of HIV/AIDS Cases in Portugal: An Unstoppable Epidemic? *Journal of Applied Statistics*. Vol. 32, N.º 2, 127-140, 2005.

8 EuroHIV surveillance network (<http://www.eurohiv.org>). HIV/AIDS Surveillance in Europe, December 2006.

9 UNAIDS; 2006 Report on the Global AIDS Epidemic.

De acordo com a classificação adoptada pela Organização Mundial de Saúde/ ONUSIDA, a epidemia portuguesa é do tipo concentrado. A prevalência na população geral portuguesa é inferior a 1% mas pelo menos em dois grupos vulneráveis (utilizadores de drogas injectáveis e reclusos) – é superior a 5%. No caso dos grupos de utentes que recorreram em 2004 às diferentes estruturas de tratamento da toxicod dependência, as percentagens de positividade para o VIH variaram entre os 12% e os 28%.¹⁰

O peso relativo das vias de transmissão da infecção tem-se modificado no nosso País. Os utilizadores de drogas injectáveis representaram, desde o início da epidemia e até 1999, a maior proporção de infectados. Actualmente, entre os casos notificados, a transmissão heterossexual (51,5%) sobrepõe-se à transmissão parentérica (36,4%)¹¹. A progressiva diminuição da importância deste modo de transmissão pode ser explicada pelo aumento efectivo do número de casos de transmissão heterossexual, mas também pelo sucesso das estratégias de redução de riscos e minimização de danos e pela alteração dos padrões de consumo.

Em Portugal 16,5% dos casos de transmissão heterossexual ocorreram em indivíduos provenientes de países com epidemia generalizada.¹²

Estimou-se em 11,5% os casos associados a transmissão entre homens que fazem sexo com homens, mas os dados recentes sugerem um aumento da incidência da infecção nesta população.¹³

Portugal é o terceiro país da União Europeia com mais casos de co-infecção VIH/sida e tuberculose, a seguir à Espanha e à França, tendo-se verificado a presença de infecção VIH/sida em 15% dos casos de tuberculose avaliados.

A transmissão mãe-filho tem diminuído, situando-se actualmente a respectiva taxa abaixo dos 2%, fruto do sucesso da detecção precoce da infecção e da instituição das necessárias medidas de prevenção. A transmissão associada à dádiva de sangue e órgãos é praticamente inexistente, dada a política de segurança de sangue que tem vindo a ser seguida no País.

10 Instituto Português da Droga e Toxicod dependência. Plano Nacional contra a Droga e as Toxicod dependências 2005–2012, Novembro 2005.

11 Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças transmissíveis. Infecção VIH/ SIDA. A situação em Portugal. 31 de Dezembro de 2006. Doc. 137.

12 EuroHIV surveillance network (<http://www.eurohiv.org>). HIV/AIDS Surveillance in Europe, December 2006.

13 Ibidem.

Os reclusos constituem uma população vulnerável na qual são muito elevadas as prevalências de infecção por VIH e de outras infecções transmitidas sexualmente, hepatite B, hepatite C e tuberculose. Dados recentes permitem estimar uma prevalência da infecção por VIH na população prisional de 10% (10% nos homens e 7% nas mulheres), uma prevalência da hepatite C de 29% (30% nos homens e 9% nas mulheres) e uma prevalência de co-infecção VIH/hepatite C de 6%, o que significa que cerca de 57% dos infectados por VIH estão também infectados pelo vírus da hepatite C. Estima-se que a incidência da tuberculose em meio prisional seja superior a 800 por 100.000 pessoas-ano, valor mais de 25 vezes superior ao observado a nível nacional (30 por 100.000 habitantes por ano)¹⁴.

Conhecer e compreender a forma como os indivíduos e a sociedade encaram a infecção e os infectados constitui um capital necessário a uma adequada escolha das estratégias a seguir para diminuir a propagação da infecção e para a plena aceitação social dos doentes. São escassos os estudos metodologicamente sólidos realizados na população geral e nas populações mais vulneráveis descrevendo conhecimentos, atitudes e comportamentos face à infecção VIH/sida. No entanto, a informação disponível mostra elevadas percentagens de conhecimentos incorrectos sobre a infecção, os modos de transmissão e as formas de prevenção, os quais coexistem com atitudes discriminatórias frequentes.

No nosso País, 68% da população percepção o seu risco de infecção como elevado, 48% considera-se em risco maior que a generalidade da população e 37% já sentiram receio de se terem infectado. O medo da infecção decorre de ela ser incurável (28%) e pelo elevado risco de a poderem contrair ao frequentarem os serviços de saúde (32%). No que se refere a comportamentos sexuais, 39% dos homens afirmaram utilizar sexo pago e destes 58% não usaram preservativo na última relação paga. Apenas 22% dos inquiridos referiram o uso consistente do preservativo no último ano e 20% disseram ter utilizado preservativo na última relação sexual¹⁵.

14 Plano de Acção Nacional para Combate à Propagação de Doenças Infecciosas em meio Prisional, Julho 2006.

15 Amaro, F. et al; HIV/AIDS risk perception, attitudes and sexual behaviour in Portugal. *International Journal of STD & AIDS* 2004; 15: 56-60.

Em termos de discriminação, cerca de 38% dos inquiridos consideraram que os infectados deveriam sofrer algum tipo de isolamento, 22% não concordam que as crianças infectadas com o vírus da SIDA frequentem a mesma escola que as outras crianças e 14% não concordam que as pessoas que vivem com VIH possam desempenhar a sua profissão nos mesmos locais de trabalho.

Segundo o Eurobarómetro¹⁶, Portugal apresenta indicadores desfavoráveis face aos outros países europeus em muitas questões relacionadas com a infecção, apesar de ter ocorrido uma melhoria dos níveis de conhecimento. Não deixa de ser preocupante o nível de concepções erradas que se verificou noutro inquérito a portugueses quanto ao modo de transmissão, em que 30% consideravam que a infecção se transmite pelo beijo, 30% pelo uso das casas de banho, 30% pela picada de insectos, 23% pela tosse e espirro, 18% pela comida e talheres e 5% pelo aperto de mão.

Entre os jovens portugueses escolarizados, de 15-19 anos, apenas 15% demonstraram ter conhecimentos correctos sobre os modos de transmissão do VIH e 30% referiram não ter usado preservativo na última relação sexual¹⁷.

16 Eurobaromètre Spécial 183-2/Vague 58.2 – European Opinion Research Group EEIG, 2003.

17 Matos, M.G. *et al*: A Saúde dos Adolescentes Portugueses (quatro anos depois). Relatório Português do Estudo HBSC 2002.

3.

O COMPROMISSO

O *Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/sida 2007-2010* propõe a partilha de uma visão, assume um conjunto de valores, define orientações e objectivos, e explicita um compromisso colectivo com o futuro, garantido por uma missão que nos responsabiliza.

3.1. A visão

O Programa decorre de uma visão em que se prevê o fim da epidemia. Para Portugal antecipa um tempo em que a incidência da infecção esteja controlada e estejam assegurados os melhores cuidados às pessoas que vivem com a infecção e às suas famílias. Nesse futuro, I) as diferentes dimensões da infecção e seus determinantes serão bem conhecidos, II) as intervenções de todos os sectores da sociedade estarão bem definidas e serão coordenadas a nível nacional, numa perspectiva de eficiência e efectividade, III) as rotinas dos serviços de saúde garantirão um diagnóstico precoce, referência e tratamento adequados, IV) as pessoas que vivem com a infecção terão acesso a cuidados continuados de qualidade e a apoio social, e verão os seus direitos respeitados, protegidos e promovidos, não sendo objecto de estigma ou discriminação e exercendo os seus direitos de participação activa na definição de políticas e programas.

3.2. A missão¹⁸

Para concretizar esta visão, enuncia-se como instrumental a missão da Coordenação Nacional para a Infecção VIH/sida. De forma operativa, e conforme legalmente previsto, ela deverá liderar a prevenção da infecção, nomeada-

18 A Comissão Nacional de Luta Contra a Sida tinha como missão (n.º 3 da Resolução do Conselho de Ministros n.º 121/2003): "Definir, coordenar e gerir o Programa Nacional de Luta contra a SIDA e assumir como objectivos prioritários a diminuição significativa, para índices próximos dos europeus, dos valores da prevalência dos seropositivos para o VIH, tendo em consideração as suas próprias especificidades e o desenvolvimento progressivo do conceito de SIDA – doença crónica, apoiando integralmente os doentes e combatendo a discriminação pela informação criteriosa."

mente, I) promovendo a coordenação dos esforços de todos os intervenientes, com particulares responsabilidades no Sector da Saúde¹⁹, II) promovendo a criação, a integração e a disponibilização do conhecimento sobre a infecção, III) fomentando o desenvolvimento da intervenção da sociedade civil e suas organizações, IV) monitorizando o esforço nacional e avaliando os seus resultados e V) advogando a causa dos direitos das pessoas que vivem com a infecção, nomeadamente no combate ao estigma e à discriminação e no acesso a cuidados de saúde de qualidade.

A participação de todos os sectores da sociedade portuguesa, com especial relevo para as pessoas que vivem com a infecção, será promovida de acordo com as boas práticas internacionalmente reconhecidas, na convicção de ser condição indispensável para o sucesso do Programa. No entanto, há escassa consciência que a infecção constitua um grave problema para o país, que a SIDA constitua um real problema grave de saúde pública em Portugal. Por isso, finalmente, teremos que ser capazes de I) desenvolver programas sectoriais e II) estabelecer um órgão interministerial onde possam atingir-se consensos quanto a objectivos e orientações para a acção, indispensáveis ao desenho e execução de um programa nacional, por definição multi-sectorial.

3.3. Valores e Princípios

O Programa, e na prossecução da sua missão, a Coordenação Nacional para a Infecção VIH/sida, orientam-se por valores e princípios que explicitamos. Em relação aos primeiros, atribui-se um papel proeminente aos direitos humanos na elaboração do Programa e espera-se que todos os parceiros e beneficiários de apoios no seu âmbito procedam da mesma forma. Estes direitos, expressos na Declaração Universal dos Direitos do Homem e vertidos para a Constituição da República, constituem a matriz referencial da sociedade portuguesa, não só como estado independente mas também como estado-membro da União Europeia.

19 Despacho n.º 19 871/2005 (2.ª série); 3 — A coordenação abrange todo o sistema de saúde (público e privado), não se restringindo ao Serviço Nacional de Saúde (SNS).

Referimo-nos, nomeadamente, ao direito ao trabalho, ao direito à não discriminação (princípio da igualdade), ao direito ao bom nome e reputação, ao direito à reserva da vida privada e familiar, ao direito à liberdade e segurança e ao direito à confidencialidade dos dados pessoais informatizados²⁰ e, no caso específico da infecção pelo VIH, aos direitos sexuais e reprodutivos, aos direitos das minorias, dos migrantes, dos refugiados e das pessoas deslocadas²¹. No campo específico da saúde são valores essenciais a orientação para os ganhos em saúde e a equidade.

Os princípios directores do Programa, dos projectos e acções de prevenção e controlo do VIH que dele venham a decorrer são:

Liderança

Um instrumento nacional que disponibiliza orientações na política e na prática da prevenção;

Responsabilidade

Sendo um compromisso, responde pelo que propõe e apela a que os diferentes intervenientes assumam as suas responsabilidades perante o país;

Transparência

Exige que as suas actividades e financiamentos sejam claros para todas as entidades e parceiros e para a população em geral;

Eficácia

Assume a avaliação das suas acções com a finalidade de determinar o alcance da sua eficiência e efectividade e requer que os seus parceiros façam o mesmo;

Acção baseada na prova

Baseia-se nas boas práticas que decorrem em cada momento do melhor conhecimento científico disponível e do estado da arte;

20 Artigos 13.º, 26.º, 27.º e 35.º da Constituição da República Portuguesa.

21 Comissão das Comunidades Europeias. Comunicação da Comissão ao Conselho e ao Parlamento Europeu relativa à luta contra o VIH/ SIDA na União Europeia e nos países vizinhos, 2006-2009. Bruxelas, 15.12.2005 COM (2005) 654 final.

Colaboração

Define um conjunto de orientações no âmbito da prevenção e controlo da infecção VIH/sida que implica a colaboração a nível central, regional e local, nos sectores público, privado com e sem fins lucrativos;

Visão sistémica e integração

Pressupõe uma visão sistémica da intervenção e uma acção integrada aos diferentes níveis de necessidades: individuais, de grupos específicos, da sociedade em geral, preconizando uma metodologia de vertentes múltiplas para a prevenção da infecção;

Participação

Implica a participação de todos os intervenientes identificados, nas várias fases dos processos necessários à tomada de decisão.

4.

A ESTRATÉGIA

4.1. Orientações Estratégicas

O Programa decorre do Plano Nacional de Saúde e desenvolve-se segundo as três orientações estratégicas definidas internacionalmente.²²

- 1 – Diminuir o risco de infecção (atrasar a expansão da epidemia)
- 2 – Diminuir a vulnerabilidade à infecção (reduzir o risco e o impacto)
- 3 – Diminuir o impacto da epidemia (diminui a vulnerabilidade)

A **primeira orientação estratégica** reconhece que há comportamentos e situações individuais (riscos específicos) que aumentam a probabilidade de um indivíduo se infectar. A maioria das intervenções de luta contra o VIH/sida procuram a diminuição do risco na população em geral e em cenários (*settings*) prioritários, de acordo com as fases de vida. Parte importante das ações deste Programa assume esta orientação.

A **segunda orientação estratégica** considera os determinantes da infecção por VIH. As condições exteriores aos indivíduos e às comunidades, geradoras de vulnerabilidade à doença decorrem de factores de índole social e económico. A pobreza e a marginalização social são importantes determinantes da infecção, e constituem contextos de vida que impedem indivíduos e comunidades de tomarem em mãos a condução da sua vida.

O sucesso desta estratégia implica haver instrumentos de natureza social e jurídica que na maioria dos casos ultrapassam as competências do Programa. Referimo-nos nomeadamente aos que combatem as desigualdades económicas e as resultantes do género, asseguram o direito à educação, ao emprego e à formação profissional e que reduzem o estigma associado à infecção e aos seus determinantes.

22 ONUSIDA; Cadre stratégique mondial sur le VIH/SIDA. Juin 2001.

A **terceira orientação estratégica** reconhece que o impacto da epidemia em Portugal atinge primordialmente os adultos jovens (idade produtiva e reprodutiva). Para além do impacto directo nos indivíduos e suas famílias, a infecção compromete o desenvolvimento das comunidades, ao enfraquecer o sector da população que assegura a produção de riqueza e o equilíbrio demográfico. O aumento da sobrevida, requer uma elevada e estruturada alocação de recursos no apoio a infectados e afectados, que será particularmente sentido no longo prazo.

4.2. Os Actores

A transformação das orientações estratégicas em programas e acções concretas implica que a Coordenação Nacional para a Infecção VIH/sida oriente, motive e apoie os principais actores na definição de uma agenda própria e na sua concretização.

A Coordenação Nacional para a Infecção VIH/sida considera quatro grandes grupos de actores na sociedade portuguesa, o Sistema Nacional de Saúde, o Sector Público, o Sector Privado e a Sociedade Civil.

O **Sistema Nacional de Saúde** deve comprometer-se profundamente na luta contra a infecção. O Programa promove a capacidade de coordenação das suas unidades operativas.

A uma melhor coordenação do Sistema corresponderá uma melhor acção de prevenção da infecção VIH/sida, das infecções transmitidas sexualmente, das hepatites víricas e da tuberculose.

Os serviços de saúde, uma vez empenhados, aumentarão substancialmente a massa crítica necessária para alterar a forma de encarar estas doenças em Portugal. O conhecimento epidemiológico, o diagnóstico precoce, o sistema de referenciação centrado no doente e o acesso ao melhor tratamento são responsabilidades intrínsecas ao Sistema Nacional de Saúde.

A acção do Programa exerce-se a dois níveis: o nacional reveste-se de um carácter normativo, o regional pressupõe trabalhar por Região de Saúde. No início dos anos 90 as acções ocorreram através dos Governos Cívicos, esse papel

passou posteriormente para as Comissões Distritais de Luta Contra a Sida, cabendo agora às Administrações Regionais de Saúde mobilizar e organizar os recursos necessários a uma efectiva intervenção regional. Para tal cada Administração Regional de Saúde articulará a sua acção com outros parceiros regionais de natureza pública, Educação, Segurança Social, Juventude, Sistema Prisional, e com a Sociedade Civil, entre outros. Esta acção deverá sustentar-se na capacidade de organização e planeamento dos Serviços de Saúde Pública em articulação com as unidades operativas do Sector da Saúde e com diferentes actores locais nomeadamente Organizações Não Governamentais e autarquias, no desenvolvimento de estratégias locais de saúde, numa perspectiva de integração de cuidados com a rede social de apoio.

Só assim se alcançará o justo equilíbrio entre I) as acções de promoção da saúde e de prevenção da infecção, II) o processo de acompanhamento dos doentes, que exigem sistemas de referenciação e de continuidade de cuidados e III) os processos de vigilância epidemiológica e de monitorização e avaliação.

O Sector Público/**Ministérios** constitui um desafio à dinamização e expansão do Programa na perspectiva de se evoluir para um Plano de Prevenção Nacional multi-sectorial, em que cada ministério assume as suas responsabilidades no combate à infecção. A Coordenação Nacional para a Infecção VIH/sida advoga a existência de um organismo interministerial de implementação e monitorização destas responsabilidades.

O Sector Privado, pelas finalidades que persegue e pela sua responsabilidade social, deve contribuir activamente para o desenvolvimento e implementação de políticas de prevenção da infecção por VIH, favorecendo a inclusão e combatendo a discriminação.

A influência das organizações da Sociedade Civil na modelação da política governamental emergiu especialmente nas últimas décadas, e está presente desde o início da epidemia da infecção VIH/sida. Este dinamismo é exemplificado pelo sucesso da advocacia dos direitos dos indivíduos infectados, pelo combate ao estigma e à discriminação, e pela efectividade das campanhas de prevenção direccionadas à população geral e às populações mais vulneráveis.

Estas organizações foram também canais importantes para a prestação de serviços sociais e implementação de outras intervenções, especialmente nas

áreas em que a presença governamental escasseou ou em que a sua experiência e competência complementa a acção governamental.

A participação da Sociedade Civil na definição de políticas e acções, e na implementação de programas estruturados, para a prevenção e controlo da infecção VIH/sida, é imprescindível ao sucesso do Programa.

Assim, serão fomentadas intervenções inovadoras da sociedade civil, e desenvolvidas parcerias para intervenções prioritárias. Serão, ainda, instituídos mecanismos de consulta estruturada com o objectivo de monitorizar a implementação do Programa e adequar as acções propostas.

4.3. Condições de implementação

O conhecimento da história natural da epidemia faz-nos acreditar que só uma intervenção concertada segundo as três orientações estratégicas atrás referidas, levada a cabo pelos quatro grupos de actores, permitirá à sociedade portuguesa reverter a expansão de uma infecção, que não pode mais ser vista como problema de populações específicas, antes vindo progressivamente a implicar toda a sociedade.

A Coordenação Nacional para a Infecção VIH/sida **no âmbito da implementação do Programa Nacional** agirá também segundo três componentes estratégicas transversais que convém explicitar: I) a participação das pessoas infectadas e afectadas II) a excelência dos cuidados e III) os processos de informação, educação e comunicação específicos para os grupos alvo.

A participação das pessoas infectadas e afectadas partirá da experiência já existente e passará por uma ampla rede de contactos enquadrada por momentos formais a instituir.

A excelência dos cuidados implicará que a Coordenação Nacional para a Infecção VIH/sida promova a elaboração e a adopção de normas e recomendações cuja implementação assentará em processos de formação regionalizados e que constituirão os padrões para avaliar a qualidade dos procedimentos instituídos.

Uma componente de informação, educação e comunicação envolverá todo o Programa, será dirigida particularmente às diferentes populações vulneráveis e centrar-se-á I) na promoção dos comportamentos seguros, nomeadamente não partilhar material de injeção e utilizar consistentemente o preservativo e II) na promoção do teste.

5.

METAS, ÁREAS DE INTERVENÇÃO, OBJECTIVOS E ESTRATÉGIAS

O Programa adopta e adapta os princípios fundamentais consignados nos três “uns”: uma liderança, um plano multi-sectorial e um sistema de monitorização e avaliação, e estabelece duas grandes metas: a primeira relacionada com a diminuição da expressão da epidemia no País e a segunda relativa ao contributo nacional para a diminuição da dimensão mundial da pandemia. Para as alcançar enunciam-se objectivos gerais, a que correspondem objectivos específicos e estratégias particulares. Numa fase posterior serão enunciadas as acções particulares através das quais se materializam.

Neste conjunto de resultados esperados, pretendemos identificar as opções prioritárias do Programa, que devem constituir o enquadramento da intervenção das diversas entidades, públicas ou privadas, pertençam ou não ao sector da Saúde, facilitando a identificação de elementos comuns na monitorização e avaliação, passíveis de serem vertidos para um sistema de informação nacional.

A escassez de objectivos quantificados resulta da insuficiente informação disponível. Para alguns indicadores indispensáveis não se dispõe verdadeiramente de qualquer quantificação credível, o que obriga, como primeiro passo, recuperando atrasos ou antecipando necessidades, a obter essa informação. As metas terão portanto que resultar de um trabalho em progresso sem com isso perverter a prossecução do programa ou fugir à responsabilidade de responder a desafios não medidos mas inequivocamente sentidos.

Assim, até 2010, pretende-se com o Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/sida:

a) Reduzir em Portugal o número de novas infecções por VIH, e diminuir pelo menos em 25% o número de novos casos e de mortes por SIDA;

b) Contribuir internacionalmente para a redução da transmissão do VIH e melhorar os cuidados e o apoio aos doentes com infecção por VIH ou com SIDA, através da ajuda pública ao desenvolvimento.

5.1. Áreas de Intervenção

Para a concretização das duas metas atrás referidas, identificam-se onze áreas prioritárias de intervenção:

1. O conhecimento da dinâmica e dos determinantes da infecção;
2. A prevenção da infecção, com particular atenção às populações mais vulneráveis;
3. O acesso à detecção precoce da infecção e à referenciação adequada;
4. O acesso a tratamento de acordo com o estado da arte;
5. A continuidade de cuidados e o apoio social aos infectados e afectados;
6. O estigma e a discriminação;
7. A partilha de responsabilidades;
8. A formação continuada;
9. A investigação;
10. A cooperação internacional;
11. A monitorização e a avaliação.

CAP. 1

CONHECER A DINÂMICA E OS DETERMINANTES DA INFECÇÃO

Enquadramento

Um sistema de vigilância epidemiológica adequado às necessidades nacionais permite identificar os principais problemas e definir prioridades para intervenção. Em Portugal, permanecem escassos os dados disponíveis sobre a infecção e seus determinantes, estão dispersos pelos diversos níveis do sistema de saúde, a sua recolha nem sempre obedece a critérios uniformes e concordantes com os padrões internacionalmente definidos, resultando pouco fiáveis. O sistema de declaração obrigatória, como está organizado, não responde às necessidades nacionais e a subnotificação é implícita e explicitamente reconhecida como a norma.

A informação sobre os conhecimentos, atitudes e comportamentos da população geral, dos seus estratos e de populações mais vulneráveis, constitui um importante instrumento para a decisão informada e adequado planeamento das estratégias de prevenção. A recolha periódica e sistemática deste tipo de informação é o paradigma dos sistemas de vigilância epidemiológica de segunda geração, permitindo antecipar o sentido provável da evolução da infecção e avaliar os níveis de estigma e discriminação que enfrentam as pessoas que vivem com ela.

Objectivo Geral 1

Assegurar indicadores epidemiológicos válidos, de primeira e segunda gerações, que proporcionem aos diferentes níveis do sistema de saúde dados pertinentes ao planeamento institucional e comunitário.

Objectivo 1.1

Modificar o actual sistema de vigilância epidemiológica, de forma a conhecer a incidência e a prevalência da infecção, da doença, e dos comportamentos de risco, com particular atenção às populações vulneráveis.

Estratégias

- Centralizar a implementação e supervisão do sistema de vigilância epidemiológica, garantindo-lhe uma atitude pró-activa;
- Apoiar a vigilância epidemiológica através do desenvolvimento de ferramentas de Tecnologias de Informação;
- Avaliar o processo e o conteúdo da informação resultante do actual sistema de declaração obrigatória, bem como a sua extensão aos serviços laboratoriais, clínicos e farmacêuticos;
- Implicar os parceiros da sociedade civil, particularmente as associações que representam as pessoas que vivem com a infecção, em todos os patamares do processo de vigilância epidemiológica.

Objectivo 1.2

Sistematizar a obtenção de informação periódica sobre conhecimentos, atitudes e comportamentos face à infecção e às pessoas infectadas, para descrever a população geral e as populações mais vulneráveis.

Estratégias

- Estabelecer parcerias com instituições públicas e privadas para a realização periódica de estudos nacionais e regionais;
- Desenvolver e divulgar instrumentos de medição validados para a população portuguesa nomeadamente nas áreas comportamentais.

CAP. 2

PREVENIR A TRANSMISSÃO DA INFECÇÃO ,COM PARTICULAR ATENÇÃO ÀS POPULAÇÕES MAIS VULNERÁVEIS

Enquadramento

A não utilização e a utilização inconsistente do preservativo, associadas a uma tendência para desvalorizar a prevenção como resultado do conhecido aumento da efectividade terapêutica, fazem-nos viver especificidades de cultura e comportamentos próprios, bem como partilhar evoluções comuns a todos os países desenvolvidos.

Agir para modificar este tipo de comportamentos é o elemento central de todas as actividades de prevenção, sejam elas dirigidas à população geral ou às populações mais vulneráveis, cujas especificidades importa considerar na definição das intervenções e dos processos comunicacionais a elas inerentes.

O preconceito, o estigma e a discriminação constituem barreiras à implementação de estratégias de prevenção. O facto da epidemia em Portugal ser do tipo concentrado faz com que a intervenção junto das populações com prevalência elevada – caracterizadas por uma exposição mais intensa e mais frequente, e por maior dificuldade de acesso a meios preventivos – constitua uma prioridade na área da prevenção. Pela sua dimensão e importância em termos da dinâmica da infecção, interessa considerar os jovens (escolarizados ou não), as mulheres, os intervenientes em práticas de sexo comercial, os utilizadores de drogas, os reclusos, os migrantes²³, as minorias étnicas, as populações móveis (e.g. camionistas, militares) e as minorias sexuais.

23 Dados disponibilizados pelo Serviço de Estrangeiros e Fronteiras (SEF) relativos a 3 de Novembro de 2002 revelam a presença de 235.627 estrangeiros, com situação regularizada em Portugal, oriundos das seguintes áreas geográficas: 71.383 da Europa (65.393 da União Europeia e 5.990 de outros Países europeus); 128.767 de África (122.550 dos PALOP e 6.217 de outros Países africanos); 10.463 da América do Norte; 32.269 da América Central e do Sul e, finalmente, 545 da Oceânia. O período extraordinário de regularização da permanência em Portugal traduziu-se numa alteração dos padrões de imigração, mais concretamente com a presença significativa de cidadãos da Europa de Leste: 60.310 da Ucrânia, 11.746 da Moldávia e 10.089 da Roménia, sendo esta sequência interrompida pelo Brasil que ocupava então, em 2001, o segundo lugar com 33.820 cidadãos.

As grávidas constituem também um grupo particular na estratégia global de prevenção do VIH/sida. Portugal tem um programa de cuidados pré-natais de que é parte fundamental propor em diferentes momentos a identificação do estado serológico da mulher.

Há no nosso sistema de saúde capacidade instalada suficiente para cobrir as necessidades desta população. A transmissão através da dádiva de sangue e órgãos é virtualmente inexistente no país²⁴. No entanto, manter esta situação requer uma acção persistente na defesa da qualidade do sangue. O Instituto Português do Sangue e os serviços hospitalares de imunohemoterapia têm elevadas responsabilidades na garantia da qualidade do sangue e na segurança transfusional, prevenindo assim a transmissão desta e doutras infecções.²⁵

Objectivo Geral 2

Aumentar a proporção de indivíduos que adoptam comportamentos preventivos face à infecção por VIH.

Objectivo 2.1

Aumentar, entre os homens e mulheres sexualmente activos, especialmente adolescentes e adultos jovens, a proporção dos que adoptam comportamentos preventivos, nomeadamente a utilização consistente do preservativo desde a primeira relação sexual.

Estratégias

- Identificar e utilizar processos mais efectivos de comunicar informação adequada sobre as formas de transmissão e sobre os comportamentos protectores;
- Enquadrar a prevenção da infecção por VIH no contexto da educação para a saúde, assegurando os direitos sexuais e reprodutivos, explicitando a responsabilidade dos diferentes sectores governamentais na prossecução dessas políticas.

²⁴ Em Portugal, em 2005, ocorreram aproximadamente 350.000 dádivas de sangue, cabendo 190.000 ao IPS.

²⁵ Objectivos estratégicos do IPS para 2007-2010: 1. Alcançar um número de dádivas para satisfazer as necessidades nacionais em componentes terapêuticos de sangue de aproximadamente 400.000 unidades de concentrados eritrocitários, acrescentando uma reserva estratégica de mais 30.000 unidades, 12x106 UI/Factor VIII e 4x103 Kg/ Albumina.

- Atender às questões do género e da faixa etária nas actividades de prevenção;
- Desenvolver técnicas de marketing social do preservativo, aumentando a capacidade de acesso nos serviços de saúde e no mercado.

Objectivo 2.2

Aumentar entre os homens que têm sexo com homens, os trabalhadores sexuais, os migrantes, os indivíduos pertencentes a minorias étnicas e os de elevada mobilidade, a proporção dos que acedem à informação, aos meios preventivos e aos serviços de saúde, promovendo a adopção de comportamentos preventivos, particularmente a utilização consistente do preservativo, masculino e feminino.

Estratégias

- Assegurar o desenvolvimento e execução de programas de prevenção que promovam a adopção de comportamentos preventivos, utilizando metodologias cientificamente reconhecidas;
- Articular com a sociedade civil e com o Alto Comissariado para a Imigração e Minorias Étnicas o desenvolvimento de intervenções junto de migrantes, indivíduos pertencentes a minorias étnicas e de elevada mobilidade;
- Assegurar, em conjunto com os parceiros relevantes, a produção e o acesso a materiais informativos específicos.

Objectivo 2.3

Contribuir para que os utilizadores de drogas acedam generalizadamente a programas de tratamento da dependência, a programas de redução de riscos e minimização de danos, numa estratégia geral que facilite a adopção de comportamentos preventivos.

Estratégias

- Adequar continuamente o programa nacional de troca de seringas às necessidades dos utilizadores de drogas injectáveis, em parceria com o Instituto da Droga e da Toxicodependência, as farmácias comunitárias e a Sociedade Civil;
- Assegurar o acesso a materiais de prevenção desenvolvidos com os parceiros.

Objectivo 2.4

Garantir aos reclusos acesso às medidas de prevenção definidas no Programa de Combate à Propagação de Doenças Infecciosas em Meio Prisional.

Estratégias

- Contribuir para a aplicação das medidas preventivas contempladas no Programa de Combate à Propagação de Doenças Infecciosas em Meio Prisional;
- Estimular parcerias com as Administrações Regionais de Saúde na organização do apoio aos estabelecimentos prisionais e na monitorização regional do programa de controlo das infeções em meio prisional.

Objectivo 2.5

Assegurar a prevenção da transmissão materno-infantil da infecção por VIH, garantindo valores de incidência inferiores a 2%.

Estratégias

- Promover o cumprimento integral das normas dos Programas Nacionais de Saúde Sexual e Reprodutiva, no sistema público e privado de cuidados de saúde;
- Promover a adopção de boas práticas que permitam a detecção da infecção, o cumprimento integral da profilaxia, o tratamento e a substituição do aleitamento materno.

Objectivo 2.6

Garantir a segurança do sangue e derivados, no pleno respeito do direito a ser dador.

Estratégias

- Garantir os mais altos padrões internacionais de segurança do sangue.

Objectivo 2.7

Assegurar a profilaxia pós-exposição, ocupacional e não ocupacional.

Estratégias

- Contribuir para a adopção e harmonização de boas práticas nos serviços de saúde.

CAP. 3

GENERALIZAR O ACESSO À DETECÇÃO PRECOCE DA INFECÇÃO E A REFERENCIAÇÃO ADEQUADA

Enquadramento

Sabe-se que o prognóstico da infecção por VIH pode ser largamente melhorado quando o diagnóstico é precoce e o tratamento é iniciado antes do aparecimento de sintomas ou da doença. Actualmente estão disponíveis testes de rastreio fiáveis, económicos e de fácil aceitação. No entanto, é geralmente reconhecido que mesmo às pessoas que acedem aos serviços de saúde não é proposto o teste para a identificação da infecção por VIH como parte da avaliação do seu estado de saúde, perdendo-se oportunidades de identificação precoce e gestão mais eficiente da saúde individual e comunitária, tendo em conta que o conhecimento da seropositividade VIH resulta na redução de comportamentos de risco e numa utilização mais eficiente das soluções terapêuticas.

A actual prática clínica para a detecção precoce baseia-se numa aproximação selectiva, decidindo essencialmente de acordo com a avaliação subjectiva do risco, um processo reconhecidamente subjectivo e com viéses bem identificados.

O doente, em muitos casos, tem dificuldade em partilhar com o médico as informações necessárias à correcta avaliação do risco, ou sequer considerar-se em risco. O clínico poderá ter relutância em propor ao seu doente a realização do teste, por recear a sua reacção e a ansiedade causada, por ter de transmitir um resultado positivo ou pelas dificuldades em cumprir os requisitos necessários ao aconselhamento.

Em termos de aconselhamento estruturado, não há provas conclusivas sobre os benefícios do aconselhamento pré-teste na alteração comportamental, particularmente de pessoas seronegativas. Propor o teste com opção de recusa (sob informação do prestador) aumenta a proporção de realização de testes para identificar a infecção por VIH.

A infecção por VIH tem características reconhecidas como necessárias para se justificar a realização de rastreios populacionais e a epidemia pode ser contrariada aumentando o número de indivíduos que conhecem o seu estatuto serológico. Na rotina clínica, o teste tem apresentado uma relação custo-eficácia favorável quando a infecção é frequente e deverão por isso ser avaliadas estratégias activas de detecção da doença em assintomáticos, nas diferentes fases da vida, no âmbito dos cuidados de saúde primários;

Objectivo Geral 3

Assegurar o acesso universal ao conhecimento do estado serológico, reduzindo as barreiras à realização do teste voluntário e à efectivação de uma referenciação adequada.

Objectivo 3.1

Tornar disponível a realização do teste voluntário na rotina dos serviços públicos e privados de saúde.

Estratégias

- Promover a realização do teste VIH com opção de recusa pelo utente, de acordo com os comportamentos e as fases da vida;
- Expandir a utilização do teste rápido nos serviços de saúde;
- Utilizar os mecanismos de contratualização para promover a aplicação das recomendações no âmbito dos cuidados primários de saúde;
- Promover a implementação de projectos-piloto de detecção precoce da doença junto de instituições formais de saúde, nomeadamente serviços de urgência e internamento.

Objectivo 3.2

Assegurar às populações com dificuldades de acesso aos serviços formais de saúde, em particular as populações mais vulneráveis, o acesso ao aconselhamento, diagnóstico e referenciação adequados.

Estratégias

- Promover a detecção precoce da infecção por VIH e outras infecções de transmissão sexual junto de populações vulneráveis, em articulação com Organizações Não Governamentais e Centros de Aconselhamento e Detecção Precoce e Gabinetes de Apoio à sexualidade juvenil.

Objectivo 3.3

Garantir que as pessoas com diagnóstico de infecção por VIH são referenciadas adequadamente a um serviço hospitalar, não mais de uma semana após um primeiro teste positivo.

Estratégias

- Promover a articulação das instituições que realizam o teste para identificar a infecção VIH com as respectivas unidades hospitalares e organismos ou entidades de apoio social, através da definição de pontos focais em cada instituição;
- Garantir respostas hospitalares sem necessidade de marcação prévia.

CAP. 4

GARANTIR ACESSO A TRATAMENTO DE ACORDO COM O ESTADO DA ARTE

Enquadramento

A introdução da “HAART”²⁶ em 1996 reduziu a morbilidade e a mortalidade associadas à infecção por VIH e à SIDA, melhorou a qualidade e aumentou a esperança de vida das pessoas infectadas, assistindo-se a uma mudança do paradigma na utilização dos recursos de saúde: passagem de cuidados centrados no internamento para o ambulatório.

Em Portugal, ao contrário dos restantes países desenvolvidos, a incidência de SIDA e a mortalidade associada à infecção permaneceram essencialmente estáveis, apesar do acesso generalizado aos esquemas terapêuticos combinados, questionando a eficiência e efectividade dos processos.

Os principais factores de prognóstico, associados à progressão da doença e à morte são a acessibilidade aos cuidados médicos especializados e à terapêutica anti-retrovírica, bem como a adesão à terapêutica²⁷.

A complexidade dos esquemas de tratamento, os efeitos adversos, as interacções medicamentosas e o desenvolvimento de resistências sublinham a inequívoca necessidade de uma abordagem centrada na prescrição por clínicos, trabalhando em centros com larga experiência, com vista à obtenção do máximo benefício – individual e social – do tratamento, sendo a garantia do acesso aos cuidados de saúde especializados uma das preocupações fundamentais.

26 Terapêutica anti-retrovírica de elevada eficácia.

27 Ventura, M.A.C.C.; Adesão à terapêutica anti-retrovírica. Avaliação da adesão pelo método de registo de medicamentos na farmácia. Dissertação de candidatura ao grau de mestre apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Serviço de Higiene e Epidemiologia. Porto 2006.

A disponibilidade de numerosos anti-retrovíricos e a rápida evolução do conhecimento nas área da biologia da infecção e do seu tratamento levam à adopção, e necessariamente à actualização, de recomendações para o tratamento da infecção por VIH.

Tendo em vista o acesso às melhores tecnologias disponíveis deve ser explicitado um modelo de financiamento da prestação de cuidados em ambulatório, garantindo ganhos em eficiência e em efectividade na sua prestação, com recurso a indicadores monitorizados através de um sistema de apoio clínico.

Objectivo Geral 4

Assegurar o acesso ao melhor tratamento disponível, de acordo com o estado da arte, a todas as pessoas infectadas por VIH.

Objectivo 4.1

Promover medidas activas de adesão à terapêutica e a qualidade de cuidados.

Estratégias

- Promover, em parceria com as instituições representativas de doentes, médicos, farmacêuticos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas e técnicos de serviço social, a adopção de boas práticas para o tratamento integrado da infecção VIH/sida, incluindo a educação para o tratamento e o acesso aos medicamentos;
- Adoptar uma política de certificação de centros de tratamento, diagnóstico e monitorização clínica da infecção VIH/sida, de acordo com critérios de prestação de cuidados, formação e investigação que promovam a abordagem integrada da doença e dos doentes;
- Promover a existência de consultas de proximidade que respondam nomeadamente a necessidades de natureza económica e social dos doentes, garantindo a qualidade da prestação de cuidados;
- Garantir a articulação da rede pública de atendimento a dependentes de drogas através de centros especializados, nomeadamente na adequação e acesso ao tratamento;
- Melhorar a acessibilidade ao medicamento, considerando a articulação com diferentes instituições do sistema de saúde, através da centralização na farmácia hospitalar;
- Utilizar os mecanismos de contratualização para a execução das recomendações de tratamento integrado;

- Garantir a articulação entre os serviços de saúde mental e os centros de tratamento atendendo às especificidades da doença mental e alcoolismo.

Objectivo 4.2

Garantir meios de prevenção às pessoas que vivem com infecção VIH/ sida.

Estratégias

- Reforçar a componente de aconselhamento continuado e educação para a saúde, que favorecem a aquisição de competências preventivas pelos doentes seguidos em consulta hospitalar;
- Promover activamente o apoio aos parceiros sexuais e aos conviventes das pessoas com infecção por VIH, nomeadamente no sentido de conhecerem o seu estado serológico;
- Promover a auto-vigilância e auto-cuidado em parceria com organizações representativas dos doentes.

Objectivo 4.3

Garantir o acompanhamento clínico das pessoas com infecção por VIH em cuidados domiciliários, e a interligação e colaboração em rede de cuidados primários com outros serviços, sectores e níveis de diferenciação numa perspectiva de “gestor de saúde” do cidadão.

Estratégias

- Integrar os serviços de cuidados de saúde primários no acompanhamento clínico, planeamento de cuidados, cuidados ao domicílio e interligação e colaboração em rede na gestão dos casos de infecção por VIH;
- Utilizar os mecanismos de contratualização da carteira de serviços das unidades de saúde familiar e centros de saúde para fortalecer esta estratégia, em parceria com a Unidade de Missão para os Cuidados de Saúde Primários.

Objectivo 4.4

Garantir o acesso ao tratamento, e sua continuidade a doentes que se encontrem em situações de crise no seu decurso de vida, como pode acontecer com a reclusão ou as migrações.

Estratégias

- Garantir, em parceria com a Direcção Geral dos Serviços Prisionais e o Instituto da Droga e da Toxicodépênc, a aplicação das medidas preventivas

contempladas no Programa de Combate à Propagação de Doenças Infecciosas em Meio Prisional;

- Fortalecer a referenciação formal entre os serviços prisionais e os centros de tratamento, tendo especialmente em conta a especificidade de situações de co-infecção ou de terapêuticas de substituição opiácia;
- Encontrar soluções no quadro legal que assegurem às populações migrantes o acesso continuado ao tratamento.

CAP. 5

ASSEGURAR A CONTINUIDADE DE CUIDADOS E O APOIO SOCIAL

Enquadramento

Muito embora a infecção VIH/sida fosse inicialmente identificada como um grave problema de saúde, rapidamente se tornou, também, num importante problema social. Muitas pessoas que até ao reconhecimento da infecção se encontravam socialmente integradas, viram-se confrontadas com situações de ruptura social, conduzindo frequentemente à perda de suportes de inserção, como o enquadramento afectivo, a habitação e o emprego.

Igualmente, a infecção produz consequências na comunidade e no indivíduo, resultantes de, e reflectidas em hospitalizações prolongadas e frequentes, alterações psicossociais, diminuição da capacidade económica, afastamento ou rejeição pela comunidade, nomeadamente colegas, amigos, vizinhos e família.

Neste contexto, colocam-se múltiplos desafios ao nível dos cuidados de saúde e do apoio social. Nos últimos anos, a estratégia seguida privilegiou o apoio a projectos de cuidados continuados e acções direccionados para os cuidados pessoais e sociais de pessoas seropositivas, desenvolvidos por organizações não governamentais e instituições de solidariedade social, através do programa de financiamento ADIS/SIDA. Procura-se, em articulação com o Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, a integração e a complementaridade dessas respostas nas iniciativas de solidariedade social que decorrem de forma estável, com vista à sua progressiva normalização e à garantia da sua sustentabilidade. Essas respostas, na dependência directa do financiamento anual pelo Programa ADIS/SIDA, que pela sua natureza de projecto em avaliação, introduz disfunções e constrangimentos financeiros ao que se constituiu em actividade continuada e "profissionalizada", podem repercutir-se negativamente na qualidade do que é um serviço a ser prestado.

Continuam a referir-se muitas dificuldades no encaminhamento de doentes em situação de alta hospitalar, quando não existe suporte económico ou familiar, embora a magnitude desse problema nunca tenha sido verdadeiramente quantificada. Com vista à sua solução, urge garantir um sistema de prestação de cuidados continuados, numa rede sustentada e de grande qualidade humana, social e assistencial, cuja efectivação decorrerá do empenho e intervenção conjuntos de diferentes organismos públicos e privados.

Surge assim a necessidade de elevar para uma perspectiva mais integradora e tornar mais eficaz a articulação entre a Coordenação Nacional, o Instituto de Segurança Social, a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, Sociedade Civil com resposta organizada (ONGs) e Sector Privado, tendo em conta as especificidades e necessidades regionais, de forma a garantir uma melhor resposta às reais necessidades dos doentes e suas famílias, mas também a melhorar a coordenação das diferentes respostas que estas entidades disponibilizam e evitar sobreposições nos apoios dispensados.

Objectivo Geral 5

Garantir a continuidade e qualidade dos cuidados de saúde e apoio social às pessoas com infecção por VIH.

Objectivo 5.1

Garantir a continuidade e qualidade de cuidados de saúde em articulação com a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados.

Estratégias

- Promover a inclusão dos doentes com infecção por VIH na rede de cuidados continuados de saúde;
- Apoiar, através do Programa ADIS/SIDA, experiências que busquem respostas inovadoras, a integrar na rede de cuidados continuados de saúde.

Objectivo 5.2

Garantir apoio social às pessoas infectadas e afectadas pela infecção por VIH em articulação com o Ministério do Trabalho e Solidariedade Social.

Estratégias

- Incentivar a implementação de respostas de apoio social, capazes de enfrentar os novos desafios, quer através do Programa ADIS/SIDA quer recorrendo ao partenariado e à participação do sector privado;
- Assegurar a integração progressiva das respostas de apoio social entretanto criadas, nas iniciativas de acção social dependentes das actividades do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social;
- Promover e apoiar a inserção profissional das pessoas com infecção por VIH.

CAP. 6

REDUZIR O ESTIGMA E A DISCRIMINAÇÃO

Enquadramento

Ao longo dos vinte cinco anos que decorreram desde a identificação da infecção VIH, os doentes e os seus familiares, para além de enfrentarem o sofrimento e as dificuldades inerentes à infecção, são objecto de particular estigma e discriminação. O local de trabalho e a escola são dois contextos em que adultos e crianças continuam a confrontar-se com processos inaceitáveis de discriminação. Mesmo nos serviços de saúde, sobretudo naqueles que não cuidam frequentemente de doentes com infecção, podem existir fenómenos desta natureza.

Podemos considerar, no limite, que tendem a acentuar a discriminação todas as práticas que individualizam excessivamente a infecção VIH/sida do contexto geral da prestação de cuidados de saúde, pelo que os processos que promovam cuidados integrados, poderão ajudar a melhorar o acesso à saúde e a viver a plenitude dos direitos.

Objectivo Geral 6

Combater as situações de discriminação em relação às pessoas infectadas ou afectadas pela infecção por VIH.

Objectivo 6.1

Diminuir as atitudes discriminatórias, nomeadamente por parte de profissionais de saúde.

Estratégias

- Incluir as questões de discriminação e marginalização em todos os programas de avaliação de qualidade;
- Propor a integração de conteúdos curriculares explícitos, convenientemente padronizados, na formação pré-graduada de todos as profissões de saúde.

Objectivo 6.2

Promover os direitos dos infectados e dos afectados.

Estratégias

- Apoiar as estruturas oficiais e organizações da sociedade civil na defesa dos direitos dos infectados e afectados;
- Advogar junto dos responsáveis a defesa pública dos direitos das pessoas que vivem com a infecção VIH/sida;
- Contribuir, no âmbito da Plataforma Laboral Contra a SIDA e da *Global Business Coalition*, para garantir o direito ao trabalho.

CAP. 7

PARTILHAR RESPONSABILIDADES COM OS ACTORES RELEVANTES

Enquadramento

A constituição do Alto Comissariado da Saúde e, em particular, da Coordenação Nacional para a Infecção VIH/sida, revela a firme convicção da importância de um modelo de organização que permita uma gestão eficiente do Programa, uma melhor integração vertical das instituições nele envolvidas e uma mais eficaz articulação horizontal com outros agentes e sectores, cujas acções são determinantes para a obtenção de melhores resultados em saúde.

Este Programa, não sendo verdadeiramente multi-sectorial, pretende evoluir nesse sentido. A visão de que a SIDA é um problema exclusivo da Saúde tem mantido os diversos agentes do Sector Público/Ministérios afastados da luta contra a infecção. O mesmo se verifica com as entidades do Sector Privado, pertençam ou não à área da saúde.

As Comissões Distritais de Luta Contra a Sida, que têm vindo a desempenhar um papel importante na prevenção, constituem um exemplo de uma forma organizativa que apela à participação de entidades locais nomeadamente do sector público. As transformações em curso na Administração Pública implicam repensar a sua constituição e o seu papel.

A constituição da Plataforma Laboral, integrando entidades públicas e privadas, no âmbito da luta contra a infecção representa também um passo importante no sentido de estimular as entidades, dos sectores público e privado e a sociedade civil, ligadas ao mundo do trabalho, a desenvolverem acções conjuntas em função do problema.

Promover a participação das organizações da sociedade civil, com especial destaque para aquelas que resultam da organização das pessoas que vivem

com a infecção por VIH, constitui um factor determinante para o sucesso das medidas que são propostas.

Objectivo Geral 7

Assegurar o efectivo compromisso intra e inter ministerial, sector privado e sociedade civil conducente à criação de sinergias e multiplicação das acções de prevenção e controlo da epidemia.

Objectivo 7.1

Assegurar a participação de pessoas e instituições com especialização técnica e científica nos processos de decisão em promoção de saúde e prevenção da doença.

Estratégias

- Criar e manter um Núcleo Consultivo representativo dos sectores implicados, no respeito por estritos princípios éticos e deontológicos;
- Definir e desenvolver um modelo de gestão partilhada da prevenção da infecção baseado nas actuais competências das Regiões de Saúde;²⁸
- Estimular a participação da Administração Local para a implementação de programas de prevenção assentando na Rede Social.²⁹

Objectivo 7.2

Assegurar a componente multi-sectorial do Programa, cumprindo um dos eixos estratégicos da política dos “três uns” – uma liderança, um plano multi-sectorial e um sistema de monitorização e avaliação.

Estratégias

- Criar o Conselho Nacional para a Infecção VIH/sida como instrumento de coordenação e acompanhamento das políticas públicas de prevenção e controlo da infecção por VIH desenvolvidas sectorialmente;
- Definir e desenvolver um modelo de gestão partilhada da prevenção da infecção e do apoio aos infectados e afectados, baseado nas competências dos diferentes Ministérios.

28 Decreto-Lei n.º 212/2006, de 22 de Outubro.

29 Resolução do Conselho de Ministros n.º 197/97, de 18 de Novembro.

Objectivo 7.3

Assegurar a participação do sector privado e sociedade civil na definição das políticas públicas relevantes para a infecção por VIH.

Estratégias

- Desenvolver um Fórum da Sociedade Civil;
- Privilegiar a Plataforma Laboral como instrumento de definição e desenvolvimento de uma política integrada em meio laboral;
- Assegurar a participação das pessoas que vivem com a infecção por VIH nos processos de decisão e implementação de políticas na área do VIH/ sida.

CAP. 8

ASSEGURAR FORMAÇÃO

Enquadramento

Existe em Portugal um conjunto de centros e técnicos altamente treinados, capazes de proporcionar os melhores cuidados de saúde na área da infecção VIH/sida. No entanto, a generalidade dos profissionais de saúde e dos serviços sociais continuam a enfrentar diariamente situações para as quais são necessários conhecimentos de múltiplas origens disciplinares e em relação às quais não se sentem suficientemente preparados. Dos anos iniciais, em que foi preciso formar profissionais capazes de lidar com uma nova entidade sanitária, passamos agora para uma fase em que o essencial é assegurar o acompanhamento de conhecimentos novos e a adaptação a uma mudança na natureza da doença, nos processos de diagnóstico e tratamento, e nas características dos doentes.

A situação epidemiológica portuguesa reforça a necessidade de manter uma intensa aprendizagem e procura das melhores formas de fazer prevenção, nos vários níveis do sistema de saúde e fora dele. Adquirem, assim, especial relevo a formação de professores, mediadores culturais, voluntários das organizações não governamentais e, dos próprios doentes, actores fundamentais enquanto pares.

Objectivo Geral 8

Assegurar competências aos profissionais intervenientes no processo de prevenção, diagnóstico, tratamento, cuidados e suporte às pessoas que vivem com a infecção VIH/sida.

Objectivo 8.1

Assegurar formação contínua aos profissionais de saúde dos cuidados primários garantindo continuidade da mensagem preventiva.

Estratégias

- Incluir conteúdos relacionados com a infecção VIH/sida como parte integrante da formação contínua dos profissionais de saúde;
- Assegurar redes de consultoria aos profissionais de saúde de primeira linha.

Objectivo 8.2

Assegurar a formação contínua de especialistas em infecção VIH/sida, fomentando a colaboração entre serviços, especialistas e Universidades.

Estratégias

- Fomentar programas estruturados para a formação contínua de especialistas, desenvolvidos e assegurados por instituições de excelência.

Objectivo 8.3

Garantir em todas as escolas do ensino básico e secundário a presença de pelo menos um professor com formação específica em educação para a saúde.

Estratégias

- Colaborar com o Grupo de Trabalho para a Educação Sexual, do Ministério da Educação;
- Promover a realização de actividades que mobilizem a comunidade escolar na prevenção da infecção.

Objectivo 8.4

Aumentar as competências de agentes do voluntariado e elementos profissionalizados das organizações não governamentais, particularmente para programas de rua ou dirigidos a populações mais vulneráveis, valorizando nos apoios concedidos a qualificação desses elementos.

Estratégias

- Incentivar instituições públicas e privadas de natureza académica ou técnica a fornecerem programas de formação continuada, para vários níveis de complexidade e actividade.

Objectivo 8.5

Promover a partilha de experiências, entre participantes nacionais e internacionais, bem como a publicação de assuntos relevantes, relacionadas com a infecção.

Estratégias

- Promover a apresentação pública e discussão dos projectos ADIS/SIDA;
- Estimular o aparecimento e apoiar publicações dirigidas especialmente à prevenção da infecção e à educação para o tratamento.

Objectivo 8.6

Apoiar projectos de formação avançada (ao nível dos programas de mestrado e doutoramentos) com relevo na área da infecção por VIH.

Estratégias

- Apoiar a internacionalização dos programas e estimular os melhores estudantes, nomeadamente através da concessão de bolsas para investigação.

CAP. 9

FOMENTAR A INVESTIGAÇÃO

Enquadramento

A resposta eficaz à ameaça que a epidemia significa exige uma atenção centrada na produção de conhecimento científico, quer de natureza fundamental e por isso eminentemente generalizável, quer de natureza aplicada, respondendo a desafios locais para os quais busca as soluções mais adequadas.

Um olhar sobre a produção científica portuguesa de nível internacional, revela a expressão diminuta da investigação dirigida à infecção por VIH sem que seja sequer evidente uma tendência para qualquer crescimento sustentado. As razões para este panorama são partilhadas com outras áreas do saber e dependem da escassez de recursos humanos altamente qualificados, de laboratórios com dimensão crítica, de financiamentos erráticos e, também, da ausência de investigação farmacológica nacional, capaz de desenhar moléculas originais, uma das áreas mais activas na resposta internacional à infecção.

No entanto, acreditamos ser possível incrementar a investigação portuguesa sobre infecção por VIH. Existem recursos mobilizáveis nas estruturas tradicionais de financiamento, dispõe-se de programas de colaboração internacional na Europa que prevêem generosos financiamentos no âmbito do sétimo programa quadro, são possíveis participações liderantes em projectos de experimentação clínica sustentados pela indústria farmacêutica, e diferentes fundações e instituições privadas poderão ser motivadas a participar.

De um modo geral, todas as estratégias deste programa implicam investigar, desenvolver, executar e avaliar diferentes alternativas para solucionar problemas. Sem uma presença forte na investigação, sem fazer o percurso que leva da observação da realidade – só por si a dimensão da infecção em Portugal provoca imensas perguntas – até à procura de respostas originais e avaliação da sua adequação a essa mesma realidade, será seguramente mais difícil controlar a infecção.

Objectivo Geral 9

Incentivar investigação de qualidade em infecção por VIH, em Portugal.

Objectivo 9.1

Promover investigação em infecção por VIH para diferentes domínios de conhecimento com impacto mais imediato: epidemiologia, investigação em serviços de saúde, ciências sociais e comportamentais e investigação clínica.

Estratégias

- Garantir financiamento específico para essa actividade;
- Coordenar recursos públicos e privados que garantam continuidade da actividade de equipas de excelência.

Objectivo 9.2

Promover a participação de Portugal no esforço internacional de desenvolvimento e experimentação de microbicidas e vacinas.

Estratégias

- Facilitar a integração de investigadores e profissionais portugueses em equipas internacionais.

Objectivo 9.3

Incentivar a investigação laboratorial fundamental (i.e. virologia, imunologia) em torno da infecção por VIH.

Estratégias

- Garantir financiamento específico para essa actividade;
- Coordenar recursos públicos e privados que garantam continuidade da actividade de equipas de excelência;

Objectivo 9.4

Incentivar a investigação de novas terapêuticas para a infecção por VIH.

Estratégias

- Incentivar o desenvolvimento de centros clínicos de referência e valorizar os casos de liderança.

CAP. 10

COOPERAÇÃO E RELAÇÕES INTERNACIONAIS

Enquadramento

Face à gravidade e dimensão da epidemia, um dos Objectivos de Desenvolvimento do Milénio (ODM6) consiste em “combater o VIH/sida, a malária e outras doenças”, tendo-se fixado como meta “até 2015 parar e começar a inverter a propagação do VIH/sida”.

Em 2001, a Sessão Especial da Assembleia-Geral das Nações Unidas adopta a “Declaração de Compromisso sobre VIH/sida” que define metas específicas para o alcance do ODM 6. O compromisso é reafirmado com a Declaração Política assumida na Reunião de Alto Nível sobre VIH/sida na Assembleia-Geral das Nações Unidas, em 2006.

A dimensão e os desafios que a epidemia coloca na Europa e Ásia Central na implementação das metas acordadas conduziram ao reforço do compromisso da União Europeia e dos Estados Membros traduzido na Declaração de Dublin.

O impacto da epidemia em África em particular nos países de expressão portuguesa conduziu a que, no âmbito da Comunidade dos Países de Língua Portuguesa, se assumissem compromissos ao mais alto nível para o controlo da infecção.

Impõe-se, assim, garantir a implementação dos compromissos assumidos e o apoio à estratégia regional e internacional de luta contra o VIH/sida, assegurando consistência e sustentabilidade na participação portuguesa nas diversas organizações e *fora* com responsabilidade nesta área.

A nível nacional, são diversos os actores e as fontes de financiamento presentes na Cooperação Portuguesa, importando assim otimizar o impacto da sua actuação, promovendo uma maior coordenação dos mesmos, com sentido estratégico e eficiência.

A coordenação interna é um passo prévio indispensável para alcançar um elevado grau de coordenação internacional, a qual se torna particularmente relevante no âmbito da Saúde Pública em face dos importantes desafios que colocam as doenças transmissíveis, as quais não se compadecem com uma óptica exclusivamente nacional. Acresce o facto de intervenções avulsas correrem o risco de adoptar um carácter exclusivamente paliativo, sem um impacto efectivo no estado de saúde geral das populações.

Objectivo Geral 10

Contribuir para o esforço global de redução da transmissão do VIH e de garantia do acesso à prevenção, tratamento, cuidados e apoio das pessoas infectadas e afectadas através da ajuda pública ao desenvolvimento.

Objectivo 10.1

Contribuir para o controlo e redução do impacto da epidemia na Europa e Países Vizinhos.

Estratégias

- Participar na implementação e monitorização do Plano de Acção de luta contra a infecção VIH/sida na União Europeia e nos Países Vizinhos 2006-2009;
- Assegurar a contribuição e participação nas iniciativas e mecanismos regionais e internacionais na área do VIH/sida, em particular no *Think Tank (CE)*, *Northern Dimension Partnership in Public Health and Social Wellbeing, ESTHER*, Fundo Global, *ONUSIDA*.

Objectivo 10.2

Contribuir para o controlo e redução das consequências da epidemia nos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa.

Estratégias

- Participar nos organismos e mecanismos de cooperação, designadamente CPLP e Programa ESTHER;
- Assegurar a articulação com os programas nacionais de luta contra a SIDA e actores da sociedade civil dos países africanos de língua oficial portuguesa potenciando as relações privilegiadas e a língua comum como factores facilitadores de políticas efectivas na área do VIH/sida.

Objectivo 10.3

Promover maior coordenação dos actores da Cooperação Portuguesa no esforço de cooperação internacional na área da infecção por VIH.

Estratégias

- Criar, a nível nacional, um mecanismo de articulação e informação sistemáticas envolvendo as estruturas intervenientes na cooperação internacional em relação à infecção VIH/sida;
- Criar um mecanismo de acompanhamento e de monitorização dos compromissos assumidos sectorialmente, a nível regional e internacional.

CAP. 11

MONITORIZAR E AVALIAR O PROGRAMA

Enquadramento

Desde 1983, ano da identificação do primeiro caso de infecção em Portugal, que se desenvolveram planos e programas nacionais, desdobrados em acções programáticas mais especificamente adaptadas à realidade regional.

Contudo, durante os quase 25 anos de prevenção e tratamento da infecção, nunca decorreu qualquer avaliação formal da experiência portuguesa e até um continuado e partilhado ambiente de crítica à qualidade da informação ou à efectividade das acções e medidas tomadas – em muitos casos inequivocamente adequadas – foi incapaz de estimular uma monitorização e avaliação independentes cuja necessidade tão óbvia não permite mais adiamentos.

A monitorização e avaliação do Programa são fundamentais para I) perceber o decurso da sua execução, II) medir o efeito sobre a epidemia (diminuição da transmissão, da vulnerabilidade e do impacto social), III) ajustar as diferentes actividades face aos resultados esperados, na população geral e nas populações mais vulneráveis.

É necessário desenvolver um modelo de informação que sirva a monitorização e a avaliação, integrando diversos subsistemas já existentes, mas independentes, com sistemas a criar, sendo aqueles adequados a esta nova realidade. O sistema será gerido de acordo com as necessidades estatísticas mais gerais do País.

Para que este processo tenha êxito, e porque a infecção é um desígnio prioritário nacional em saúde, procura-se que as Administrações Regionais de Saúde e outras entidades explicitem os seus próprios objectivos, elaborem os seus próprios planos operacionais e criem os seus próprios processos de monitorização e avaliação que, a partir de uma base regional, possam configurar o sistema nacional.

Partindo da premissa de que é preferível ter alguma informação com qualidade do que não ter nenhuma, o desafio está em integrar, em todos os projectos, os indicadores propostos a nível nacional nos processos de monitorização e avaliação. A utilização destes indicadores para monitorizar projectos ou programas propostos para financiamento, como no âmbito do Programa ADIS/SIDA, constituirão um critério de discriminação positiva na sua apreciação.

A informação terá três níveis, I) um periférico ou institucional da responsabilidade da instituição que faz a colheita de dados; II) um regional, que estabelecerá a via apropriada de articulação com as diversas entidades da região a actuar no terreno e com as instituições de base regional da saúde e de outros sectores; III) um nível nacional, ao qual caberá a integração de informação pertinente e fiável, para responder de forma estruturada às necessidades do Plano Nacional de Saúde e da sociedade portuguesa, e habilitando o País a fornecer informação de qualidade e em tempo oportuno às agências internacionais, de forma a cumprir os compromissos assumidos internacionalmente.

Objectivo Geral 11

Assegurar a monitorização e avaliação do Programa.

Objectivo 11.1

Obter indicadores que descrevam a epidemia na nossa população, construídos de acordo com as orientações internacionais (i.e. ONUSIDA, *European Centre for Disease Prevention and Control*).

Estratégias

- Desenvolver um plano específico de monitorização e avaliação;
- Promover a avaliação externa do Programa.

