

*Aprimorando o Debate:  
respostas sociais frente à AIDS*

**S E M I N Á R I O**

***Conquistas  
e Desafios  
na Assistência  
ao HIV/AIDS***

**A N A I S**

*Organizadores*

**Richard Parker, Jane Galvão,  
Maria Cristina Pimenta e Veriano Terto Jr.**

**ABIA  
2002**

Aprimorando o Debate:  
respostas sociais frente à AIDS

SEMINÁRIO

***Conquistas e Desafios na Assistência ao HIV/AIDS***

ANAIS

Richard Parker, Jane Galvão, Maria Cristina Pimenta e  
Veriano Terto Jr.

Organizadores

**ABIA**  
Rio de Janeiro  
2002

Copyright © 2002 por ABIA

**ABIA**

**Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS**

Rua da Candelária, 79/10º andar – Centro

20091-020 – Rio de Janeiro – RJ

Tel.: (21) 2223-1040

Fax: (21) 2253-8495

E-mail: [abia@abiains.org.br](mailto:abia@abiains.org.br)

<http://www.abiains.org.br>

*Diretoria: Diretor-Presidente: Richard Parker*

*Diretora Vice-Presidente: Sonia Corrêa*

*Secretário Geral: Otávio Cruz Neto*

*Tesoureiro: José Loureiro*

*Coordenadora Geral: Maria Cristina Pimenta*

*Coordenador Geral: Veriano Terto Jr. (licenciado)*

*Coordenador do Projeto: Carlos André Passarelli*

*Conselho Consultivo do Projeto: Alexandre Böer, Arthur Kalichman, Cássia Buchala, Daniela Knauth, Draurio Barreira, Elizabeth Moreira, Fernando Seffner, Francisco Inácio Bastos, Francisco Pedrosa, Jorge Beloqui, José Araújo, José Ricardo Ayres, Kenneth R. de Camargo Jr., Lúgia Keer Pontes, Maria Cristina Pimenta, Regina Maria Barbosa, Richard Parker, Rogério Gondim, Sonia Corrêa, Telma Martins, Vera Paiva*

*Relatores do seminário: Ivia Maksud e Liandro Lindner*

*Revisão: Marcelo Secron Bessa*

Apoio:



*Programação visual e produção gráfica: Metara Comunicação Visual (21 2224 8910)*

*Tiragem: 1.800 exemplares*

**Catálogo na fonte do Departamento Nacional do Livro**

A532

Aprimorando o debate : respostas sociais frente à AIDS : anais do seminário Conquistas e desafios na assistência ao HIV/AIDS / Organizadores Richard Parker, Jane Galvão, Maria Cristina Pimenta e Veriano Terto Júnior – Rio de Janeiro : ABIA, 2002.

48 p. ; 21 x 28cm.

ISBN 85-88684-10-1

1. AIDS (Doença) – Pesquisa – Brasil. 2. AIDS (Doença) – Prevenção – Brasil. I. Parker, Richard.

CDD 616.97

# S U M Á R I O

▶ <b>APRESENTAÇÃO</b> .....	5
<i>Richard Parker, Veriano Terto Jr. e Maria Cristina Pimenta</i>	
▶ <b>NOTAS SOBRE O SEMINÁRIO “CONQUISTAS E DESAFIOS NA ASSISTÊNCIA AO HIV/AIDS”</b> .....	7
<i>Carlos André F. Passarelli</i>	
▶ <b>A EXPERIÊNCIA DO BRASIL NO FORNECIMENTO E NO ACESSO UNIVERSAL ÀS DROGAS ANTI-RETROVIRAIS</b> .....	18
<i>Marco Antônio de Ávila Vitória</i>	
BIBLIOGRAFIA CONSULTADA .....	21
▶ <b>CONTEXTO E TENDÊNCIAS ATUAIS DA EPIDEMIA DA AIDS NO BRASIL</b> .....	22
<i>Draurio Barreira</i>	
▶ <b>PREVENÇÕES DE HIV/AIDS: DESAFIOS MÚLTIPLOS</b> .....	25
<i>Kenneth Rochel de Camargo Jr.</i>	
POR QUE “PREVENÇÕES”? .....	25
○ DESAFIO TEÓRICO-CONCEITUAL .....	25
○ DESAFIO DA SUSTENTABILIDADE .....	26
○ DESAFIO DA INTEGRAÇÃO .....	27
○ DESAFIO DA DINÂMICA DA EPIDEMIA .....	28
○ DESAFIO DOS DIREITOS CIVIS .....	28
○ DESAFIO DA LUTA CONTÍNUA .....	29
UM MODELO BRASILEIRO? .....	29
CONCLUSÕES .....	30
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	30
▶ <b>ADERÊNCIA À TERAPIA ANTI-RETROVIRAL DE ALTA POTÊNCIA NO RIO DE JANEIRO, BRASIL: REVISÃO DE ALGUNS ASPECTOS CONCEITUAIS E PRINCIPAIS ACHADOS EMPÍRICOS DO PROJETO ABIA/COLUMBIA UNIVERSITY</b> .....	33
<i>Francisco Inácio Bastos, Mariana Hacker, Veriano Terto Jr., Juan Carlos Raxach, Marcelo Bessa, Richard Parker, Alan Berkman e Robert Remien</i>	
CONCEITOS FUNDAMENTAIS E ACHADOS DA LITERATURA INTERNACIONAL .....	33
OBJETIVOS DO PROJETO .....	34
OPERACIONALIZAÇÃO E METODOLOGIA DO PROJETO .....	34
PRINCIPAIS RESULTADOS DA PESQUISA QUANTITATIVA .....	36
PRINCIPAIS ACHADOS DA PESQUISA QUALITATIVA .....	40
DISCUSSÃO .....	42
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	45

# S U M Á R I O

▶ PROGRAMA .....	47
▶ LISTA DE PARTICIPANTES .....	48

# A p r e s e n t a ç ã o

Concluindo a primeira fase do projeto “Aprimorando o Debate: Respostas Sociais Frente à AIDS no Brasil”, desenvolvido ao longo do ano de 2001 e primeiro semestre de 2002, a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) reúne nesta publicação os textos que serviram de referência para as discussões do quarto seminário do projeto. O seminário foi realizado entre os dias 03 e 05 de Abril de 2002, em São Paulo, e versou sobre o tema: “Conquistas e Desafios na Assistência ao HIV/AIDS”.

O referido projeto tem um caráter itinerante, procurando fomentar, em diferentes capitais brasileiras, o debate intersectorial sobre a epidemia de HIV/AIDS, envolvendo organizações governamentais, entidades públicas e do setor privado, organizações não-governamentais, universidades e instituições de pesquisa. Assim, o primeiro seminário foi realizado em junho de 2001, na cidade do Rio de Janeiro, e tratou de temas relativos à pesquisa em HIV/AIDS. O segundo, que teve lugar em Fortaleza em agosto de 2001, ocupou-se da discussão sobre a prevenção à AIDS. Já o terceiro efetivou-se em dezembro de 2001, na cidade de Porto Alegre, e levantou as interfaces entre a atuação das ONG/AIDS no Brasil e as questões envolvendo os direitos humanos. As principais discussões desses seminários estão sistematizadas em publicações técnicas e estratégicas, visando possibilitar a extensão do diálogo para além dos participantes dos eventos, do mesmo modo como se tentou fazer com a presente edição.

Conforme pudemos descrever nas publicações sobre os demais seminários, cumpre-nos reiterar que o objetivo central dessas discussões é avaliar, de forma mais sistemática e aprofundada, os resultados e frutos observados nos diferentes campos relacionados com o controle da epidemia de AIDS, tais como a prevenção, a pesquisa, a assistência, o ativismo, entre outros. Com tal movimento, a ABIA julga ser possível identificar os passos para o planejamento das ações, consolidando e reforçando a agenda nacional de enfrentamento ao HIV/AIDS.

O campo de atuação que vem se estruturando em torno da política nacional de distribuição de anti-retrovirais tem colocado o Brasil numa posição de destaque dentro do cenário internacional das respostas à pandemia. Em diversos eventos nacionais e internacionais que tratam sobre o assunto, a experiência brasileira é quase sempre citada como um exemplo bem sucedido na promoção do acesso aos tratamentos existentes. No entanto, como já havíamos observado nos outros seminários, são poucos os autores que se debruçam em análises críticas, ou mesmo em tentativas de sistematizar os elementos que formam a assistência ao HIV/AIDS em nosso país.

Assim, o trabalho de compilar os textos para subsidiar as discussões ao longo do seminário sobre assistência, que partiu de uma idéia inicial de Jane Galvão<sup>1</sup>, e que, portanto, aparece aqui como uma das organizadoras destes anais, visou estimular reflexões que fugissem do lugar-comum de apresentar dados e enumerar experiências e resultados, mas que tivessem uma preocupação mais analítica e que procurassem consolidar, do ponto de vista teórico e técnico, essa grande quantidade de informações sobre o assunto, que se encontram dispersas. Nesse sentido, os textos procuraram traçar um caminho para a reflexão, iniciando pela forma como a atenção à AIDS está estruturada no país, objeto central da exposição desenvolvida pelo texto de Marco Vitória, assessor técnico da Coordenação Nacional de DST e Aids (CN DST/AIDS). Este texto é con-

<sup>1</sup> Atualmente pesquisadora visitante na Universidade da Califórnia, Berkeley, Escola de Saúde Pública, Fogarty International AIDS Training Program (Grant Number 1-D43-TW00003).

textualizado em uma perspectiva epidemiológica das tendências atuais da AIDS no Brasil, presente no artigo de Draurio Barreira, assessor responsável pela Unidade de Epidemiologia da CN DST/AIDS. Em seguida, passamos pelo impacto da política de medicamentos na prevenção, a partir das instigantes provocações presentes no artigo de Kenneth de Camargo Jr. Por fim, propomos discutir os aspectos relacionados com a adesão aos tratamentos anti-retrovirais, utilizando para tanto o exemplo de uma pesquisa desenvolvida pela ABIA em parceria com o HIV Center da Columbia University, de Nova Iorque, conforme descreve o artigo de Francisco Inácio Bastos e colaboradores. As mesas-redondas do seminário foram estruturadas para dar conta deste percurso.

Um outro ponto de interesse discutido no seminário, e que está intimamente relacionado ao modo como o movimento social de AIDS e o próprio programa governamental lidam com as questões relacionadas com a sustentabilidade das ações no campo da assistência, tem a ver com os direitos de propriedade intelectual relativos ao comércio (as patentes) e a produção nacional de medicamentos, tema que foi objeto de uma mesa específica.

Como podemos ler no primeiro texto desta coletânea, de Carlos André Passarelli, o seminário de São Paulo buscou refletir sobre as estratégias e princípios que são necessários para garantir e aprimorar as conquistas que observamos na assistência ao HIV/AIDS. Para tanto, a discussão dos textos previamente elaborados contou com os aportes de grupos, instituições e pessoas diretamente envolvidas com o cotidiano da assistência, a quem agradecemos pela paciente leitura e pelas brilhantes contribuições.

Também não podemos deixar de reconhecer os esforços dos parceiros da ABIA em São Paulo, que nos auxiliaram na organização logística do evento e na sua divulgação. Assim, manifestamos nossos sinceros agradecimentos aos colegas e companheiros do Centro de Referência e Treinamento em AIDS do Estado de São Paulo (CRT/AIDS), do Programa Municipal de DST/AIDS da Prefeitura do Município de São Paulo, do Grupo de Incentivo à Vida (GIV), do Fórum de ONG/AIDS do Estado de São Paulo e do Núcleo de Estudos em Prevenção à AIDS da Universidade de São Paulo (NEPAIDS/USP).

Richard Parker  
Diretor-Presidente da ABIA

Veriano Terto Jr.  
Coordenador Geral da ABIA

Maria Cristina Pimenta  
Coordenadora Geral da ABIA

# Notas sobre o Seminário “Conquistas e Desafios na Assistência ao HIV/AIDS”

Carlos André F. Passarelli<sup>1</sup>

O quarto seminário<sup>2</sup> da série “Repostas frente à AIDS no Brasil: Aprimorando o Debate”, realizado em São Paulo entre os dias 03 e 05 de abril de 2002, versou sobre “as conquistas e os desafios na Assistência ao HIV/AIDS”. Depois de discutir as pesquisas em AIDS, os trabalhos e os fundamentos da prevenção e a organização da sociedade civil em torno das questões relativas à AIDS e aos Direitos Humanos, chegou o momento de aprofundar a reflexão sobre os caminhos da assistência aos pacientes de AIDS no Brasil, um dos temas que tem colocado o Brasil num lugar de destaque no cenário internacional.

Essa evidência conquistada pela Política Nacional de Medicamentos anti-HIV/AIDS talvez seja um dos fatores que contribuam para que a discussão sobre assistência ao HIV/AIDS no país receba aportes de um grande número de atores envolvidos com as respostas frente à epidemia de AIDS. No entanto, como revelou o trabalho de compilação dos textos sobre tratamento e a política nacional de medicamentos anti-retrovirais, realizado por Jane Galvão e cuja amostra pode ser observada nesta publicação, é importante consolidar e sistematizar o que o país vem produzindo nessa área, por meio de uma reflexão crítica, realizada em moldes interdisciplinares.

Assim, a primeira discussão centrou-se na forma como está organizado o sistema logístico de distribuição de medicamentos no Brasil e a forma como os serviços vêm se estruturando para atender à demanda das pessoas com AIDS, no país. Para tanto, a exposição central ficou ao cargo de Marco Vitória, médico infectologista, assessor técnico da Coordenação Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde, que teve o seu texto comentado por mim, e por Cristiano Corrêa de Azevedo (do Instituto Adolfo Lutz, de São Paulo), Dirce Bonfim (do Hospital Universitário Pedro Ernesto, da UERJ) e Elizabeth Moreira (da Escola Nacional de Saúde Pública da FIOCRUZ e do laboratório Vital Brasil, do Rio de Janeiro).

Complementando o texto apresentado, Marco Vitória salientou aspectos relacionados à rede de genotipagem e à avaliação da referência dentro de contexto clínico. Enfatizou que a rede de atendimento deste sistema deverá ser

expandida, pois a distribuição dos hospitais e ambulatoriais não é homogênea, com grande concentração na região centro-sul. Segundo ele, o Ministério da Saúde tem trabalhado para estimular os serviços, que além da atenção ao HIV, englobem uma rede de assistência a outras DSTs. Atualmente são mais de 1200 unidades credenciadas para vigilância e assistência às DSTs.

Vitória destacou os indicadores que demonstram significativas reduções em diversos aspectos relacionados à assistência ao paciente de AIDS, após a introdução das terapias combinadas, tais como: mortalidade, morbidade, infecções oportunistas, hospitalização dos pacientes. Segundo dados que apresentou, foram evitadas cerca de 360 mil internações, o que significa uma economia de 1,1 bilhão de reais. Além disso, segundo ele, o Brasil apresenta tendência clara de diminuição do número de óbitos e de casos de doença.

Os aspectos regionais da epidemia foram destacados pelo expositor, expressando que a relação entre taxa de mortalidade e crescimento apresenta diferenças grandes segundo as distintas regiões do país. Também as questões relacionadas ao gênero merecem uma investigação mais aprofundada, pois ainda se observa uma maior mortalidade por AIDS em mulheres, quando comparada aos casos em homens.

Atualmente, são dispensados 15 tipos de medicamentos anti-retrovirais a cerca de 113 mil pacientes de HIV/AIDS. O custo médio ponderado por paciente/ano mostra redução de 48% no preço em relação ao ano de 1996. Esse processo de redução de preços envolve vários componentes, tais como: competição dos genéricos, uso da estratégia de preços diferenciados, compra em grandes volumes, utilização de salvaguardas dos acordos para comércio internacional. Segundo Vitória, um fator fundamental para que os preços não diminuam é a existência de monopólios que regulam o mercado farmacêutico. Para enfrentar esta realidade, uma saída tem sido a negociação com laboratórios produtores e o desenvolvimento tecnológico para produção local, o que implica a redução significativa do preço. Um outro ponto de destaque nessa exposição foi a evolução do consenso brasileiro para regulamentar indicações de esquemas terapêuticos, resistência, tratamento de efeitos colaterais, promoção da adesão e outros temas correlatos.

<sup>1</sup> Psicólogo, mestre em psicologia social, assessor de projetos da ABIA.

<sup>2</sup> O presente artigo foi elaborado a partir do relatório sobre o seminário elaborado por Liandro Lindner (GAPA/RS) e Ivã Maksud (ABIA), a quem expresse os meus agradecimentos.



Para Marco Vitória, no entanto, existem desafios a serem enfrentados, tais como a necessidade de ampliação do diagnóstico da infecção pelo HIV; a expansão da rede de exames de CD4 e carga viral; o monitoramento da adesão, da resistência viral e da qualidade de assistência. Quanto às diretrizes para a gestão pública, discute a questão da descentralização. Sua apresentação encerra-se com uma reflexão sobre os determinantes sociais da epidemia no mundo, apontando para as desigualdades existentes entre países ricos e pobres.

O debate que se seguiu buscou focar os desafios levantados pela exposição de Marco Vitória. Minha fala foi elaborada a partir de um artigo escrito em conjunto com Veriano Terto Júnior, onde buscamos situar o papel das ONG/AIDS nas questões relativas ao acesso a tratamentos e às patentes sobre os medicamentos anti-retrovirais<sup>3</sup>. As conquistas obtidas no campo da assistência possibilitaram às pessoas que vivem com HIV/AIDS estabelecer projetos de vida mais duradouros, na medida em que a doença passa a ter um caráter mais crônico e menos letal. Retomando uma imagem trazida por Sílvia Ramos no seminário de Porto Alegre<sup>4</sup>, manifestei a necessidade de melhor entendermos como nós passamos da vergonha com relação a nossa saúde pública para um sentimento de orgulho diante do programa brasileiro de AIDS. Para tanto, é fundamental compreender o papel que a legislação que instituiu o Sistema Único de Saúde desempenha na efetiva promoção da universalidade do acesso aos tratamentos anti-retrovirais, na medida em que, a pretexto de obedecer a um princípio constitucional, muitos juízes têm proferido sentenças favoráveis aos pacientes em processos que reclamam ao Estado a provisão de medicamentos.

Também a via judicial tem sido utilizada por ONG/AIDS e pacientes para conseguir o acesso aos exames complementares, cuja deficiência de oferta é sentida na rede pública de saúde. A questão da oferta de exames é um sintoma claro das dificuldades enfrentadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) no que diz respeito à descentralização da gestão e dos recursos. Alguns estados e muitos municípios ainda não demonstram o mesmo grau de comprometimento e de resolutividade apresentado pelo nível central (federal) de gestão do SUS.

É importante solucionar imediatamente os entraves que se mostram presentes na implementação do SUS, na medida em que, tendo em vista o fim dos recursos provenientes dos acordos de empréstimo com o Banco Mundial, as ações de prevenção e assistência ao HIV/AIDS deverão ser incorporadas e mantidas pelo próprio sistema, mesmo se aprovado um novo acordo, como aventado pelas autoridades à frente do programa brasileiro de AIDS. Nesse sentido, é necessário avaliar e encontrar soluções para a qualidade da assistência prestada pelo serviço público de

saúde, na medida em que o sucesso do tratamento não se resume à administração de medicamentos. Em nosso país, os serviços tidos como sociais (saúde, educação, habitação, assistência social, entre outros) estão cada vez mais sucateados, tendo em vista a política neoliberal da atual administração que prioriza a privatização do patrimônio público, aumentando, ainda mais, os níveis de pobreza da população brasileira, tornando-a, desta forma, mais vulnerável ao HIV.

Nesse sentido, a participação das ONG/AIDS no controle social das instituições públicas (não somente aquelas relacionadas à saúde, como os conselhos locais e nacional de saúde, mas também em outras áreas que interferem nos determinantes sociais da epidemia) aparece como uma das atividades mais significativas para sustentar e aprimorar a resposta social à epidemia de AIDS.

Dada a sua vinculação profissional e institucional, a fala de Cristiano Corrêa de Azevedo centrou-se nas questões relativas à retaguarda laboratorial necessária para garantir uma assistência de qualidade. Suas inquietações focaram-se na possibilidade de manter e ampliar a atual rede laboratorial dentro de uma gestão baseada no princípio da descentralização. Em uma área de crescente complexidade tecnológica, a rede de laboratórios, que serve de referência para a saúde pública, vem conseguindo oferecer, ao menos no que diz respeito ao diagnóstico do HIV e ao acompanhamento laboratorial dos pacientes com AIDS, exames de qualidade, dentro de padrões considerados ótimos e excelentes pelas instâncias reguladoras e de controle de qualidade. No entanto, grande parte desse êxito é devido à presença do nível federal na aquisição de insumos e envio de recursos. As questões que se levantam para o setor, diante de um cenário onde a gestão dos recursos (e, portanto, a decisão sobre onde os mesmos serão aplicados) é descentralizada, tornam-se de difícil solução, quando se toma a experiências de outras áreas programáticas em saúde, como, por exemplo, a tuberculose.

Segundo o debatedor, deve-se pensar em estratégias para a sustentabilidade técnica e financeira da rede laboratorial que consigam mesclar doses de centralização com outras de descentralização. O caso da população carcerária é um bom exemplo disto. Trata-se de um grupo extremamente vulnerável ao HIV, mas que não dispunha de acesso à atenção médica e laboratorial, dado que os municípios não podem intervir dentro do sistema prisional. A solução, portanto, foi centralizar a atenção no nível estadual.

Com a perspectiva da descentralização, a diluição dos recursos nos fundos municipais de saúde pode vir a comprometer o abastecimento de exames para a rede pública de saúde. Diante desta realidade o debatedor manifesta sua preocupação com a sustentabilidade destas ações, destacando que é necessário um esforço concentrado para garantir os avanços conquistados.

<sup>3</sup> PASSARELLI, Carlos André F. & TERTO JR., Veriano. *As patentes e a saúde pública brasileira: o caso da AIDS*. Lugar Comum: estudos de mídia, cultura e democracia, nº 13-14, janeiro/agosto de 2001, Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro: Escola de Comunicação, pp. 53-70.

<sup>4</sup> PARKER, Richard; TERTO JR., Veriano & PIMENTA, Maria Cristina (orgs.). 2002. *Anais...* In: SEMINÁRIO SOLIDARIEDADE E CIDADANIA – PRINCÍPIOS POSSÍVEIS PARA AS RESPOSTAS AO HIV/AIDS?, 2001, Porto Alegre. Rio de Janeiro: ABIA, 45p.

Já as intervenções de Dirce Bonfim nos trouxeram para o cotidiano da assistência, compartilhado por médicos e pacientes. Atendendo casos de AIDS desde o início da epidemia, a Dra. Bonfim se diz esperançosa com relação aos grandes avanços da atenção rapidamente incorporados pela rede pública, mas, verifica que, contraditoriamente, ainda temos que nos ver às voltas com atitudes de preconceito e com a desinformação por parte dos profissionais de saúde.

Tradicionalmente, a assistência sempre foi entendida em seu aspecto curativo. Diante de uma doença, ou um sintoma, o profissional de saúde prescreve um remédio ou um paliativo para a dor. Quando a epidemia de AIDS surgiu, pouco se podia oferecer ao paciente, a não ser um ouvido que ajudasse a minimizar o sofrimento daquelas pessoas. Na opinião de Bonfim, escutar não é uma tarefa pequena e poderia, se realizada, mesmo nos dias de hoje, quando já temos muitas alternativas terapêuticas para os pacientes de AIDS, evitar muito sofrimento e orientar mais adequadamente muitas condutas médicas.

A partir de exemplos extremamente ricos, Bonfim faz uma defesa contundente da necessidade de não nos acomodarmos diante dos desafios que a assistência ao HIV/AIDS ainda nos coloca. Se nós temos remédios para oferecer, isto é uma boa coisa. Mas não devemos esquecer que muito temos que caminhar para humanizar o atendimento e melhorar as condições de trabalho dos profissionais de saúde, com o fim exclusivo de também oferecer uma atenção mais digna.

Nesse sentido, é necessário, segundo Bonfim, um maior comprometimento das esferas locais (municipais e estaduais) na melhoria da atenção ao paciente. Ela percebe que, em muitos casos, os serviços não assumem suas responsabilidades sobre o paciente, obrigando-o a percorrer uma verdadeira via crucis de um hospital a outro. É importante, portanto, resgatar a escuta dos pacientes, a fim de garantir maior resolutividade dentro dos serviços, que devem prestar uma atenção pautada pelo princípio da integralidade.

As intervenções de Elizabeth Moreira dos Santos buscam fazer uma análise conjuntural sobre a organização da assistência ao HIV/AIDS no Brasil. De forma geral, Elizabeth Moreira verifica que os programas de AIDS no país se estruturam dentro do tripé formado pela prevenção, a vigilância epidemiológica e a assistência, mas que, cada uma destas áreas, pouco se articulam entre si. Segundo a debatedora, a ação política dos grupos que trabalham com AIDS começou a estabelecer um diálogo entre essas áreas, incorporando, por exemplo, a questão dos direitos humanos como fundamental para o enfrentamento da epidemia, inclusive dentro do campo da assistência.

Focando, então, a discussão para esse campo, a debatedora nos lembra que a assistência também não é um bloco rígido, e que é formada por várias áreas distintas, que se complementam. Dentre essas, a debatedora aprofunda a discussão, retomando as intervenções de Dirce Bonfim, na assistência farmacêutica, para ilustrar que a atenção à saúde não pode se resumir à prescrição de fármacos. Por definição, a assistência farmacêutica não é tratamento, mas

cumprir a função de abastecer a rede pública de medicamentos. Para tanto, deve realizar a produção e aquisição de insumos e estabelecer normas para o uso racional dos mesmos, o que envolve a capacitação dos profissionais de saúde, tanto para a dispensação, como para a prescrição.

Essas definições são importantes para uma análise mais apurada sobre a eficácia da política nacional de medicamentos anti-retrovirais, a produção de genéricos e o acesso da população a essas tecnologias e produtos. Se por um lado o desenvolvimento tecnológico nos impõe o controle de qualidade sobre o modo de produção e sobre o produto final, a lógica do serviço público (que rege, por exemplo, as concorrências públicas) orienta-se pelo critério do menor preço, o que, em geral, não condiz com a melhor qualidade. Assim, se existe uma preocupação para que haja produção pública de medicamentos genéricos, há que se estabelecer critérios que estejam em conformidade com o desenvolvimento da ciência e da tecnologia, onde os vários institutos de pesquisa no país possam concorrer em bases igualitárias e orientados para um mesmo fim.

Esse seria a ampliação do acesso e o atendimento à demanda dos usuários do Sistema Único de Saúde. Em estudo recente feito no Estado do Rio de Janeiro, concluiu-se que a assistência farmacêutica sofre de problemas na dispensação (são poucas as unidades que dispõem medicamentos), na estruturação em rede dos serviços (remédios que sobram em um lugar faltam em outra unidade) e na prescrição (problemas que vão desde a compreensão do que se prescreve, até uma inadequação entre o que é prescrito e o que está disponível na rede).

Desta forma, solucionar os impasses que estão presentes na assistência farmacêutica é fundamental na promoção do acesso da população aos insumos, no controle da qualidade daquilo que os laboratórios públicos (e privados) produzem. Tais condições permitem, de forma mínima, a garantia dos princípios de integralidade da atenção e universalidade do acesso, que estão na base do Sistema Único de Saúde, sem perder, no entanto, a diversidade.

A mesa que se seguiu a esse debate sobre a assistência ao HIV/AIDS no Brasil, procurou aprofundar alguns dos temas tocados por alguns dos debatedores, que tem a ver com a forma como as questões relativas à propriedade intelectual interferem na produção de medicamentos e no acesso aos tratamentos anti-retrovirais. Com o tema “propriedade intelectual, lei de patentes e acesso a tratamento”, a mesa-redonda contou com a exposição de Kátia Maia, da organização não-governamental OXFAM, que foi debatida por José Marcos Nogueira Viana (da Secretaria de Estado de Comunicação de Governo da Presidência da República), Miguel Lotrowska (da organização não-governamental Médicos Sem Fronteiras) e Maria Fernanda Macedo (representando a Dra. Eloan Pinheiro, diretora do laboratório de Farmanguinhos, da FIOCRUZ).

Kátia Maia iniciou sua apresentação contextualizando o trabalho da OXFAM, realizado a partir de uma proposta de ajuda humanitária e ações na área do desenvolvimento. A organização faz parte de uma rede internacional, e a atuação no Brasil existe há mais de trinta anos.

No ano de 2001, a OXFAM realizou uma campanha para redução de preços de medicamentos, onde a questão dos tratamentos para a AIDS teve um papel decisivo, no sentido de mobilizar a opinião pública para questões complexas, que são tratadas no cenário do comércio internacional.

Em 1995, com a formação da Organização Mundial do Comércio (OMC), órgão vinculado ao Sistema das Nações Unidas, foi elaborado o acordo sobre aspectos de propriedade intelectual relacionados ao comércio (TRIPS, em inglês), que foi recebendo a adesão dos países membros, por meio da promulgação de suas leis de patentes e propriedade intelectual. No caso brasileiro, essa lei foi promulgada em 1996 (lei nº 9.279/96). Em conformidade com o TRIPS, a lei brasileira garante que um produtor detenha os direitos de propriedade intelectual (patente) sobre seu produto durante o prazo de 20 anos. Segundo alguns pontos de vista, o prazo de duração de uma patente deve ser suficiente para que o produtor obtenha retorno financeiro para os investimentos realizados com a invenção de determinado produto, o que, ainda segundo esta ótica, geraria recursos para novos investimentos em pesquisa e desenvolvimento tecnológico.

No entanto, alguns críticos a essa visão demonstram que esse período é relativamente longo e que o retorno financeiro pode ser conquistado em prazo muito menor. Além disso, argumenta-se que grande parte dos investimentos em ciência e tecnologia, principalmente na área de medicamentos, provém do setor público, direta ou indiretamente (por exemplo, por meio da redução tributária). Outro ponto a ser considerado nesse debate é que, grande parte das pesquisas está direcionada na busca de soluções para doenças que atingem cerca de 10 % da humanidade, ou seja, a população de países desenvolvidos. Entre os anos de 1975 e 1997, dos 1223 medicamentos que chegaram ao mercado, apenas 13 são específicos para doenças tropicais.

Por outro lado, a exclusividade no direito à propriedade intelectual sobre um produto tem impedido a transferência de tecnologia para países em desenvolvimento. Destes, sessenta países não têm sequer uma indústria farmacêutica que consiga, minimamente, atender às necessidades locais. Oitenta e sete países simplesmente montam os produtos acabados com ingredientes importados e apenas cinco países no mundo em desenvolvimento têm capacidade de inovação tecnológica. A capacidade de exercitar o conhecimento da tecnologia é fundamental para o desenvolvimento de um país. Em todo o mundo, 14 milhões de pessoas morrem anualmente de doenças infecciosas evitáveis. As principais doenças que causam morte são pneumonia, AIDS, tuberculose, diarreia e malária. Dois bilhões de pessoas não têm acesso a medicamentos essenciais.

Esses exemplos mostram como os acordos comerciais são prejudiciais à saúde pública. O acordo TRIPS exige que os países fixem padrões extremamente rígidos de proteção de patentes. Segundo essa lógica, todos os países, desenvolvidos e em desenvolvimento, são iguais. Mas, não são. Essa ausência de tratamento diferenciado é um dos pon-

tos-chave de questionamento. Tal visão prejudica tanto o bem-estar social, como as inovações científicas e tecnológicas. A maior parte dos efeitos desse processo é sentida nos países pobres. As regras do jogo, que ora estão postas, excluem as pessoas pobres do acesso a mercadorias vitais, como os medicamentos.

Segundo Maia, o programa brasileiro de AIDS, que é referência para todo o mundo, pode ser colocado em risco, se novas drogas forem sendo produzidas e, patenteadas, representarem um custo considerável no orçamento público. Para lidar com esses desafios, a OXFAM propõe que se faça comércio com justiça, liderando uma campanha global para isto. Uma das estratégias adotadas pela OXFAM para conseguir dar visibilidade a essas questões e mobilizar a opinião pública foi estabelecer parcerias com as ONG brasileiras, que atuam no campo da AIDS e da saúde. O grande objetivo dessa campanha é alcançar significativa redução do escopo e duração da proteção de patentes para os países em desenvolvimento. A expositora ressalta que os interesses da saúde pública devem vir em primeiro lugar, dando prioridade ao direito dos cidadãos à saúde sobre o direito das empresas às patentes. Assim, o grande desafio é colocar as regras comerciais a serviço do interesse público e estabelecer um consenso no debate dos valores éticos que confirmem que o ser humano é mais importante que o lucro.

As intervenções do embaixador José Marcos Nogueira Viana procuraram aprofundar a reflexão iniciada por Kátia Maia, trazendo para a discussão a cronologia dos fatos que marcaram a disputa ocorrida no âmbito da Organização Mundial de Comércio, motivada pela queixa do governo dos Estados Unidos da América contra os artigos 68 e 71 da lei brasileira de patentes.

Embora o foco da querela norte-americana repousasse nas questões relativas ao licenciamento compulsório de patentes, sabe-se que o carro-chefe de toda essa discussão era a produção brasileira de medicamentos anti-retrovirais e as ameaças do governo brasileiro de oferecer a licença de produtos farmacêuticos de companhias internacionais para laboratórios locais. Assim, a fala de José Marcos Nogueira Viana teve a importante função de apresentar o cenário no qual as posições hegemônicas de países desenvolvidos tendem a se impor e que tipo de conflitos e vantagens são gerados a partir da resistência brasileira. Desta forma, partindo da promulgação da lei de patentes no Brasil, em função das pressões advindas da OMC, passando pelo painel contra o Brasil na OMC e pela Sessão Especial da Assembléia Geral das Nações Unidas sobre AIDS (UNGASS, em junho de 2001), e culminando com a Conferência Ministerial da OMC (realizada em novembro de 2001, em Doha), esta intervenção no debate nos trouxe a importância de articular esforços governamentais, da sociedade civil e da imprensa (o embaixador demonstrou como os artigos impressos sobre o programa de AIDS brasileiro na mídia internacional tiveram um significativo impacto no rumo das negociações com o governo norte-americano) na tentativa (no presente caso, bem sucedida) de colocar o interesse público e a saúde pública acima dos acor-

dos comerciais e do lucro das companhias farmacêuticas. Além disto, esses fatos evidenciam a importância da articulação entre os países em desenvolvimento a fim de garantir maior poder de negociação com os países ricos e com as companhias farmacêuticas, na defesa da soberania nacional e no desenvolvimento da área de ciência e tecnologia.

Trazendo a visão de uma instituição com uma importante inserção no cenário da saúde internacional, Michel Lotrowska retoma as colocações de Kátia Maia, ressaltando o impacto negativo que as leis de propriedade intelectual têm no desenvolvimento de pesquisas para medicamentos de doenças negligenciadas (doenças que atingem de forma preponderante os países mais pobres), na transferência de tecnologia e no acesso a medicamentos essenciais, devido à forma como os preços dos remédios são estabelecidos, com o objetivo de cobrir os custos com a invenção e descoberta de novas tecnologias.

Nesse cenário, a declaração de Doha, que pressupõe a primazia da saúde pública sobre a propriedade intelectual de medicamentos considerados essenciais, aparece como um avanço na discussão sobre patentes. Segundo Lotrowska, esta declaração deixa inequivocamente claro que as possibilidades de licenciar compulsoriamente um medicamento para um produtor nacional não estão restritas aos casos de emergência ou urgência, tornando-se ampliadas as bases legais para a emissão de licenças compulsórias. A definição ou determinação, segundo tal declaração, do que venha a se constituir como uma situação de emergência ou urgência nacional, fica a critério de cada país. Resta por resolver, no entanto, o problema da licença compulsória para suprir o mercado externo, ou das importações paralelas. O acordo TRIPS determina que o uso da licença compulsória deve se restringir ao suprimento do mercado interno dos países membros da OMC, o que não foi alterado pela declaração de Doha.

Seguindo os ditames das campanhas promovidas pela organização da qual faz parte, Lotrowska considera importante trabalhar no sentido de garantir preços diferenciados para populações com rendas diferenciadas. A universalidade do acesso, que vem sendo conquistada no Brasil devido a políticas públicas no campo da AIDS e da produção de medicamentos genéricos, deve ser uma máxima para outras doenças que atingem os países em desenvolvimento, e não somente para os pacientes de AIDS. Para tanto, a participação da sociedade civil é fundamental, com a finalidade de mobilizar a opinião pública e pressionar as autoridades para que seja feito uso das salvaguardas previstas nos acordos comerciais, principalmente após a declaração de Doha. Da mesma forma, Lotrowska acredita que o trabalho das ONG brasileiras deve ser fortalecido, com o intuito de manter e aprimorar o que já se conquistou até o momento, mas, ao mesmo tempo, manifestar solidariedade, por meio de práticas efetivas, aos países da América Latina, auxiliando-os na promoção do acesso às terapias anti-retrovirais.

Também as instituições e grupos envolvidos diretamente na produção nacional de medicamentos e no desenvolvimento de tecnologia nesta área parecem enxergar nas

patentes um fator restritivo para a promoção do acesso da população à assistência farmacêutica. Essa é a opinião manifestada por Maria Fernanda Macedo em suas contribuições ao debate sobre o assunto. Segundo ela, há uma polaridade que se estabelece nessa discussão: de um lado temos o livre-mercado, com suas regras de concorrência, com vários produtores e diferentes ofertas de preços; por outro, temos o monopólio, que é o resultado gerado pela patente e pelos acordos de propriedade intelectual.

Macedo defende a idéia de que o acesso da população aos medicamentos essenciais só será uma questão plenamente solucionada quando um país tiver capacidade mínima para produzir (ou importar a baixo custo) remédios que possam abastecer o mercado interno de forma razoável. No entanto, a capacidade de produzir está diretamente relacionada à possibilidade de desenvolvimento ou transferência de tecnologia, o que é bastante restringida com as leis de propriedade intelectual. Ao deter o direito exclusivo de produzir e comercializar um determinado produto, o titular da patente impõe suas regras e seus preços, dominando, desta forma, não somente o mercado, mas, o que é mais grave, o nível de capacitação industrial e tecnológica do país.

Se a legislação sobre propriedade intelectual é um limitante severo para o desenvolvimento da ciência e tecnologia no país, a desarticulação dos centros de pesquisa e universidades irá atuar como um agravante deste cenário já adverso. Assim, Macedo identifica a necessidade urgente de se formar uma rede de instituições de pesquisa e desenvolvimento de laboratórios capacitados para garantir a qualidade de medicamentos. Como exemplo, a debatedora refere que a política governamental de oferecer tratamento fitoterápico à população, para aproveitar a biodiversidade de nossas reservas naturais, torna-se totalmente inócua se não houver, ao mesmo tempo, um incentivo maior para que os centros de pesquisa possam desenvolver este tipo de tecnologia, com qualidade, segurança e de forma integrada.

Atualmente, o trabalho de Farmanguinhos vem sendo o de mostrar ao mercado internacional que o Brasil tem capacidade de produzir medicamentos e tecnologia farmacêutica para competir com os produtos patenteados pelas companhias estrangeiras. No entanto, isto requer um investimento muito alto, que não se resume apenas aos recursos financeiros, mas, principalmente, à aquisição de matéria prima, capacitação profissional dos recursos humanos e maior integração e articulação na área de ciência e tecnologia, entre os diversos centros de pesquisa espalhados pelo país.

Como pudemos escutar durante o debate, mesmo sendo um tema árduo para a reflexão, as questões envolvendo propriedade intelectual e AIDS conseguiram mobilizar o cotidiano de muitas organizações comunitárias, bem como estão presentes na pauta das autoridades diplomáticas, dos programas governamentais de AIDS e da comunidade científica. Como se ouviu em todas as apresentações, a forma como o Brasil lidou com a produção nacional de medicamentos para a AIDS e como foram negociados os acordos

dos com as grandes companhias farmacêuticas e com os governos de outros países tem sido motivo para alçar o país a um patamar de liderança entre os países em desenvolvimento. No entanto, como já vinha sendo discutido desde o seminário de Fortaleza, em agosto de 2001, é impossível dissociar todo esse programa daquelas ações no campo da prevenção.

A fim de pensar como vem se estabelecendo o continuum entre prevenção e assistência e como a integralidade se torna efetiva dentro dos serviços que atendem os pacientes com AIDS, foi organizada a mesa “prevenção e assistência: desafios para ações integradas em AIDS”, que contou com a exposição do texto elaborado por Kenneth de Camargo Jr., do Instituto de Medicina Social da UERJ, debatido por Aluísio Segurado, da Faculdade de Medicina da USP e integrante do NEPAIDS, Arthur Kalichman, coordenador do Programa Estadual de DST/AIDS de São Paulo (Centro de Referência e Treinamento em AIDS - CRT/AIDS), Mário Scheffer, do Grupo Pela VIDDIA de São Paulo e representante das ONG/AIDS no Conselho Nacional de Saúde e Mary Jane Spink, professora e pesquisadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e integrante da Comissão Nacional de AIDS do Ministério da Saúde.

A exposição de Camargo Jr. centrou-se nos eixos de argumentação presentes em seu artigo, contextualizando-os dentro do escopo do seminário, problematizando os conceitos e discursos sobre a assistência e a prevenção. Por mais que hoje em dia, sob o princípio da integralidade, se persigam modelos que busquem a não-dissociação entre prevenção e assistência, Camargo Jr. fala como esses modelos são difíceis de ser implantados, tendo em vista as concepções modernas sobre saúde e doença. Por um lado, temos um sistema público rigidamente estruturado em torno da noção de cura, onde a medicalização da atenção aparece de forma preponderante. A prevenção seria, desta forma, um modo de evitar que a doença se instale, sendo conduzida, portanto, de modo totalmente diferente da assistência.

A experiência brasileira com a epidemia de AIDS aponta caminhos interessantes para concretizar um modelo de atenção integral, partindo da prevenção. No entanto, alguns desafios precisam ser enfrentados.

Dentre esses, Camargo Jr. destaca os obstáculos de natureza teórico-conceitual. As ações humanas representam um ponto significativamente importante na discussão sobre prevenção ao HIV/AIDS. Modificá-las pode parecer simples à primeira vista, mas não é, principalmente quando estamos falando sobre sexualidade e uso de drogas. No trabalho de prevenção, o referencial da pesquisa biomédica exerce uma influência dominante, dificultando a incorporação dos discursos das ciências sociais e humanas. Isto acarreta um empobrecimento na definição dos marcos conceituais que irão orientar as ações de prevenção. Outro fator que acaba por promover a falta de teorização sobre a prevenção advém do fato de que várias agências financiadoras difundem textos com práticas exemplares (Best Practices), que se transformam em modelos de intervenção com um caráter mais prescritivo e menos reflexivo.

Uma outra ordem de dificuldades centra-se na questão da avaliação. Segundo Camargo Jr., temos poucos parâmetros para qualificar e quantificar se há um efetivo controle da epidemia no Brasil. Além de não dispor de linhas de base, que permitam identificar o impacto e as mudanças geradas a partir das ações de prevenção, grande parte desse trabalho carece de uma explicitação dos modelos teóricos que norteiam as próprias intervenções. Por essa razão, mesmo que admitamos que há uma tendência de redução da velocidade do surgimento de novos casos, por falta de uma cultura avaliativa não temos como justificar se esse declínio se deve, efetivamente, ao trabalho de prevenção que vem sendo realizado nos diferentes níveis ou se tem a ver com a própria história natural da epidemia.

O terceiro obstáculo levantado por Camargo Jr. diz respeito à questão da sustentabilidade da política e das ações no campo da AIDS. Os desafios aí postos se expressam na dificuldade em definir quem são os atores da prevenção (é o SUS? São as ONG?) e que como se dão a captação e o levantamento de recursos, considerando o fim do segundo acordo de empréstimo com o Banco Mundial e o diálogo delicado entre governo e sociedade civil organizada.

Isto nos conduz a uma outra ordem de desafios, que têm a ver com a integração das ações em HIV/AIDS com o Sistema Único de Saúde. Ao menos no plano dos princípios que norteiam a saúde pública no Brasil, prevê-se “a integração: a) entre prevenção e intervenção curativa; b) do cuidado aos indivíduos, para que estes não sejam tomados como objetos fragmentados, gerando um cuidado de qualidade e eficaz; e c) das ações de saúde também no plano gerencial, evitando superposições, duplicações e desperdício”. No entanto, como ouvimos já na primeira mesa do seminário, esta não parece ser a realidade no caso da AIDS, no qual assistimos a reprodução da estrutura vertical do Ministério da Saúde em outras instâncias locais da administração pública. Além de fazer com que a atenção e a prevenção à AIDS fiquem circunscritas ao domínio da saúde, tal cenário dificulta uma abordagem mais integral ao próprio paciente de AIDS que, para ser atendido em outras especialidades, terá que sofrer as mesmas mazelas enfrentadas pela população em geral.

Tais considerações marcam o caráter político da resposta ao HIV/AIDS, mais do que seus aspectos meramente técnicos. A epidemia de AIDS, como qualquer outro fenômeno social, é a resultante das condições que geram desigualdade, violência e pobreza. A prevenção e a assistência ao HIV/AIDS só serão efetivas quando se debruçarem sobre esses problemas que atingem às populações mais marginalizadas socialmente.

Aluísio Segurado, trazendo os resultados de pesquisas realizadas junto a mulheres e homens atendidos em serviços de saúde, reforça a necessidade de pensar as políticas públicas de saúde sob a égide da integração entre prevenção e assistência. Para o debatedor, é importante manter a articulação entre a identificação dos fatores que tornam as pessoas e grupos vulneráveis ao HIV, a realização de ações educativas e o acolhimento oferecido às pessoas já infectadas. Assim, Segurado pergunta-se sobre qual o tipo

de reflexão que é feita dentro dos serviços para reduzir a vulnerabilidade da clientela, encontrando, desta forma, estratégias para evitar a re-infecção das pessoas que vivem com HIV/AIDS. E, também, como se estabelecem a referência e a contra-referência entre as ações educativas em prevenção e os serviços.

Como exemplos, Segurado retoma algumas questões levantadas pelo texto de Camargo Jr., como a oferta do diagnóstico anti-HIV sem aconselhamento, dado observado na pesquisa junto à população feminina, o que demonstra a necessidade de envolver e sensibilizar os profissionais de saúde com relação à integralidade entre prevenção e assistência. No caso de gestantes, tal abordagem tem consequências desastrosas para a prevenção da transmissão vertical do HIV. Da mesma forma, mesmo nos centros de referência em DST/AIDS, Segurado observa que há uma deficiência na prestação de apoio psicológico e nutricional, entre outras especialidades, o que é uma evidência de que as pessoas que recorrem a esses serviços não estão sendo atendidas em todas as suas necessidades de saúde.

Segurado avalia que os serviços ainda não conseguem dar conta de algumas dimensões psicossociais advindas com a introdução dos novos tratamentos. É o caso, por exemplo, dos aspectos relacionados à sorodiscordância, onde há pouco espaço nos serviços para o acolhimento das subjetividades desses casais e de suas intenções no que tange ao desejo de ter filhos. Algumas questões mais afeitas ao cotidiano médico também acabam por ser negligenciadas, como a co-infecção Hepatite C e HIV.

Outro ponto levantado pelas novas terapias e que merece uma atenção mais cautelosa por parte dos serviços de saúde e dos formuladores de políticas públicas, segundo Segurado, diz respeito aos efeitos colaterais provocados pela exposição constantes aos medicamentos anti-retrovirais, como a lipodistrofia, entre outros. Ainda são poucos os esforços no sentido de avaliar a prevalência dessas ocorrências e suas consequências para a saúde pública, para a adesão e para a vida emocional e social das pessoas com HIV/AIDS. O debatedor discorre, então, sobre a importância da formação das equipes profissionais a partir de uma perspectiva que seja efetivamente interdisciplinar, com o intuito de vencer os desafios apontados por Camargo Jr., principalmente no que tange à integração entre a assistência e a prevenção.

Além da capacitação dos profissionais de saúde, há que se pensar em políticas que realmente integrem diferentes setores afetados, de alguma forma, pela epidemia. Para o debatedor, a conquista da integralidade da atenção passa, necessariamente, por uma atuação conjunta de diferentes programas de saúde (ações programáticas).

A intervenção de Arthur Kalichman parte dos comentários finais de Aluísio Segurado, retomando a dimensão, desde o ponto de vista da gestão dos serviços, da dimensão da integração das áreas programáticas. Comentado o texto de Camargo Jr., Kalichman analisa, historicamente, os avanços na resposta social à epidemia de AIDS, destacando a articulação política entre instâncias do Sistema Único de Saúde e o movimento social em AIDS e saúde pública.

Se o Brasil conquistou uma posição relativamente boa no que diz respeito aos trabalhos de assistência e prevenção, Kalichman acredita que o momento é de avançar qualitativamente, aprimorando radicalmente os serviços prestados pela rede pública, com vistas a atingir o cumprimento da integralidade da atenção. Um dos caminhos para tanto parece ser a descentralização. Como já apontado em outros momentos, ter um nível central fortalecido e, conseqüentemente, com a tomada de decisões e o gerenciamento se dando de maneira vertical, foi um fator importante para se atingir o patamar onde estamos. Mudar para um caminho descentralizado requer, segundo o debatedor, uma reflexão que considere os aspectos técnicos, políticos e sociais da atenção à saúde nos níveis locais.

Lembrando que as recentes pesquisas sobre adesão, no Estado de São Paulo, apontam para a necessidade de reformular a acolhida dos serviços, Kalichman analisa a importância de definir e implantar políticas de saúde que efetivamente promovam a integração das diferentes áreas programáticas que podem contribuir com a melhoria da qualidade dos serviços e da atenção aí prestada. Nesse sentido, o debatedor avalia que a legislação que estabelece e regulamenta o funcionamento do Sistema Único de Saúde constitui um elemento facilitador para alcançar esses objetivos, na medida em que ela se pauta em valores realmente democráticos.

Concluindo, Kalichman concorda com os comentários feitos por Camargo Jr. em seu texto com relação aos perigos que são resultantes de uma postura ufanista com relação aos resultados alcançados pelo programa brasileiro de AIDS. O debatedor acredita que existem motivos suficientes para que nós nos orgulhemos dessas conquistas, mas, considera que a impressão do sucesso pode gerar acomodação e um sentimento de dever cumprido, que não condiz com o tamanho dos desafios que temos pela frente.

Grande parte dos comentários de Mário Scheffer centrou-se na comparação entre as conquistas observadas no campo da assistência e as lacunas que ainda fazem parte da prevenção. Se, por um lado, a luta da sociedade civil e o empenho do governo conseguiram garantir o acesso aos medicamentos anti-retrovirais, alguns insumos de prevenção, comprovadamente necessários para a promoção de práticas sexuais mais seguras, como o gel lubrificante, ainda são dificilmente acessados, porque não estão disponíveis ou são relativamente caros.

Nesse sentido, Scheffer considera que é extremamente importante “transportar” para a arena da prevenção o mesmo caráter reivindicatório que marcou (e marca) a luta pelo acesso aos tratamentos, a fim de se alcançar, pelo menos, o mesmo nível de excelência técnica que é observado na assistência às pessoas com HIV/AIDS.

Isto não quer dizer, no entanto, que ainda não se tenha que reivindicar uma assistência de maior qualidade. As recentes disputas judiciais envolvendo pacientes de AIDS e o Estado sobre a realização de exames de genotipagem mostram, entre outras coisas, que ainda há questões técnicas, econômicas e políticas a serem enfrentadas nessa área. Além disto, como foi observado por Segurado,

o tratamento dos efeitos colaterais causados pelas terapias anti-retrovirais ainda é um ponto a ser resolvido pela gestão pública do SUS. E, também, como foi extensamente abordado na mesa sobre propriedade intelectual, o debatedor avalia que o país precisa oferecer respostas mais radicais com relação à produção local de medicamentos anti-retrovirais, oferecendo a licença compulsória de produtos patenteados para empresas nacionais, com vistas a fomentar a inovação tecnológica brasileira e alcançar preços ainda menores para esses produtos, que ainda representam uma parcela considerável do orçamento da saúde.

Mas, para se avançar nesses pontos, Scheffer fala da necessidade de termos dados epidemiológicos mais precisos, que nos permitam avaliar, por um lado, o verdadeiro tamanho da epidemia de HIV entre nós e, de outro, as tendências epidemiológicas, para que possamos melhor coordenar os projetos de prevenção desenvolvidos tanto pelas ONG, como pelos organismos governamentais. Somente de posse de informações mais fidedignas é que se pode avaliar onde intervir e considerar a efetividade do trabalho que vem sendo desenvolvido.

No entanto, a possibilidade de aprimorar as ações que estão em curso e implementar aquelas que ainda são necessárias demanda uma avaliação das relações institucionais e do diálogo entre sociedade civil e instâncias governamentais. Trazendo para a discussão recentes episódios envolvendo autoridades do governo e representantes de ONG, marcados pela hostilidade e pela tensão, Scheffer retoma alguns pontos levantados pelo texto de Camargo Jr., para denunciar os perigos de posturas ufanistas que, não só dificultam a interlocução, mas, principalmente, nos fazem ver a realidade de forma distorcida. Se há conflitos de interesses entre sociedade civil e Estado, eles devem ser enfrentados em discussões pautadas por princípios éticos, que busquem as diferentes soluções possíveis, balizadas pela sua viabilidade técnica, econômica e política.

Da mesma forma, o debate sobre descentralização e sustentabilidade necessita ser amadurecido. É inegável que a epidemia já é um “problema municipalizado”, mas o seu enfrentamento ainda é centralizado. Neste sentido, cabem aos estados, municípios e também ao governo federal, junto com a sociedade civil organizada, encontrar, a partir de um diálogo ético e responsável, os caminhos que garantam a continuidade e a melhoria das respostas sociais à epidemia de AIDS.

Os comentários de Mary Jane Spink iniciaram ressaltando a multiplicidade dos sentidos da prevenção, que Camargo Jr. discute em seu texto. Se o campo da prevenção se configura por aquilo que ele tem de diversidade, necessariamente, a solução de seus impasses será marcada por respostas complexas e também multifacetadas. Assim, alguns desafios demandam uma discussão política mais preponderante, como o papel do Estado e sua interface com as ONG. Outros impasses, como a questão da integração, possuem um escopo técnico mais bem delimitado.

Segundo Spink, o desafio teórico-conceitual que Camargo Jr. desenvolve em seu artigo, é bastante conhecido pelas pessoas que lidam com as questões postas pela pre-

venção à AIDS e pela saúde pública de uma forma geral. Há, em sua visão, uma importação de pressupostos ideológicos e de modelos teóricos, o que gera uma crise metodológica e de produção de conhecimentos de difícil solução. Nesse sentido, a aproximação entre ONG e universidade, que Camargo Jr. apresenta como forma para melhor produzir conhecimento e circular informação é algo extremamente salutar, desde que não se repitam relações verticais e desiguais. É necessário, portanto, criar uma rede de “fazeres práticos” que permitirá a produção e uso de conhecimento por um número crescente de pessoas, formando, inclusive, novas lideranças e ativistas.

Desta forma, a universidade teria um papel importante no que diz respeito também à avaliação, outro problema levantado por Camargo Jr. No entanto, devemos estar atentos para não cair no mesmo perigo observado acima, sobre a importação de modelos e metodologias que não se encaixam dentro das práticas sociais e do conhecimento do cotidiano das pessoas, atuando, assim, mais como uma “camisa de força” do que como um conhecimento que os profissionais de saúde, os ativistas e os usuários dos serviços constroem e utilizam para produzir novos sentidos para o que se entende por prevenção e atenção à saúde.

Nesse sentido, a debatedora encerra sua fala, retomando as considerações levantadas nos seminários sobre avaliação, realizados pela ABIA em 2000, trazendo novamente para discussão as contribuições de Peter Spink sobre a importância de considerar e promover o papel ativo dos sujeitos de nossas intervenções na tarefa de atribuir valor e na definição de como esses valores devem ser atribuídos, o que se configura como um modelo de avaliação democrática.

Encontrar metodologias de avaliação que consigam qualificar de forma refinada a resposta social ao HIV/AIDS é um dos desafios centrais da série de seminários que a ABIA vem realizando com este projeto. Assim, como pudemos ver no debate sobre o texto de Camargo Jr., este tema esteve presente em quase todos as mesas deste e dos outros seminários, e se articula de forma muito íntima com a questão da adesão. Assim, a mesa intitulada “questões para a adesão às terapias anti-retrovirais” pretendeu, a partir de uma pesquisa realizada pela ABIA, cujo desenho e resultados preliminares encontram-se no texto de Francisco Inácio Bastos e colaboradores, levantar a forma como a adesão é percebida pelas pessoas que fazem uso da medicação, pelos profissionais que atuam nos serviços e pelos pesquisadores que se ocupam de avaliar a qualidade da atenção oferecida aos pacientes de AIDS. Para tanto, a apresentação de Bastos foi seguida dos comentários de Juan Carlos Raxach, médico e assessor de projetos da ABIA, de Maria Inês Nemes, professora da Faculdade de Medicina da USP e de Joselita Caraciolo, médica do CRT/SP.

Antes de iniciar a apresentação da pesquisa propriamente dita, Bastos contextualizou a importância de estudos sobre adesão. Atualmente, muito se fala sobre o impacto das terapias combinadas na prevenção. Se por um lado, a redução da carga viral naqueles pacientes em tratamento pode vir a representar também uma diminuição na velocidade de transmissão do HIV, por outro, a dimi-

nuição do uso do preservativo nas relações sexuais, em função desta crença de menor vulnerabilidade, pode vir a possibilitar a transmissão de cepas do vírus resistentes aos medicamentos.

O que se observa em algumas comunidades homossexuais nos Estados Unidos da América é que redes sociais estão se organizando de modo a ditar novas formas de conduta no que diz respeito à não adoção do sexo mais seguro, o que já vem mudando os rumos da epidemia e aumentando as taxas de incidência do HIV e de outras doenças sexualmente transmissíveis em grupos onde elas se encontravam estabilizadas.

Recentes trabalhos brasileiros já estão indicando a ocorrência de resistência viral a determinadas classes de medicamentos, como os inibidores de protease. Considerando que essas drogas começaram a ser usadas há pouco tempo (desde 1996), isto é um dado preocupante. Assim, avaliar os diferentes fatores que formam o campo da adesão e encontrar estratégias para promover relações harmoniosas entre os pacientes e seus tratamentos cumpre com a função de reduzir os casos de resistência aos medicamentos existentes, em prol da prevenção à AIDS e da saúde pública.

Como introdução à exposição sobre a pesquisa, Bastos comentou que a casuística é muito pequena, o que impediu uma análise mais rica. No entanto, os questionários e as entrevistas realizadas podem dar um panorama qualitativo da adesão no município do Rio de Janeiro. Assim, o expositor passou a comentar os achados da pesquisa, focando-se em questões relacionadas à pauperização dos pacientes de AIDS, complexidade dos esquemas terapêuticos, uso de preservativo e mudanças na vida sexual em função da soropositividade, efeitos colaterais das medicações e como todos esses fatores contribuem para promover ou dificultar o processo de adesão, como pode ser lido no seu texto, que se encontra nesta publicação.

Juan Carlos Raxach, que é um dos investigadores da pesquisa apresentada por Bastos, trouxe para o debate uma outra dimensão do projeto onde o estudo se insere, que tem a ver com a intervenção. No entanto, introduziu seus comentários acentuando que grande parte dos estudos e pesquisas sobre adesão aponta para a necessidade de melhorar a qualidade da acolhida dos usuários nos serviços e implementar uma política efetiva de promoção da integridade da atenção, com vistas a auxiliar os pacientes na sua relação com os profissionais de saúde e os tratamentos.

Raxach está à frente da realização dos grupos de tratamento, que são atividades coletivas, realizadas semanalmente, a fim de ajudar as pessoas com AIDS e profissionais de saúde a entender os tratamentos anti-retrovirais, onde grande parte do trabalho desenvolvido é promover a escuta em relação às necessidades de cada um. Mas, por que este tipo de atividade ainda não é uma rotina dentro dos serviços, na medida em que ela se mostra extremamente útil na melhoria da qualidade da adesão?

Segundo o debatedor, a formação do profissional de saúde, principalmente dos médicos, é muito deficitária no que diz respeito à acolhida, à escuta e à compreensão do paciente como uma totalidade. Neste sentido, um dos

principais fatores no processo de adesão, que é a relação entre médico e paciente, acaba por ficar comprometida e o paciente não consegue extrair da experiência da consulta um benefício maior do que a mera prescrição de medicamentos. Raxach percebe que nos grupos, com grande frequência, sente-se na obrigação de responder a perguntas dos pacientes que poderiam e deveriam estar sendo respondidas pelos seus médicos. Mas não são. Ao mesmo tempo, o debatedor percebe que as pessoas tendem a valorizar o discurso médico, na medida em que este é percebido como competente.

O projeto que Raxach coordena na ABIA destaca o protagonismo dos pacientes de AIDS na execução de estratégias que promovam a adesão aos tratamentos. Partindo de uma concepção de que a adesão não é somente um simples ato de tomar pílulas adequadamente, os encontros grupais, assim como a pesquisa, têm levantado os fatores políticos, sociais, biológicos e psicológicos relacionados ao tratamento do HIV/AIDS. Ao realizar os grupos de tratamento, o debatedor reconhece a importância da troca de experiências pessoais, como uma forma de lidar, ativamente, com o tratamento, e não somente seguir, irrefletidamente, as prescrições médicas. A participação em grupos pode estimular a consciência e facilitar as decisões relacionadas ao tratamento. O grupo pressupõe que a adesão é um assunto para ser enfrentado coletivamente e não somente uma responsabilidade individual.

Observando as diferenças metodológicas existentes entre a pesquisa conduzida pela ABIA e outra que foi coordenada por ela em São Paulo, Maria Inês Nemes fez comentários sobre a metodologia e os achados apresentados por Bastos. Inicialmente, fez algumas considerações sobre as dificuldades inerentes ao tipo de estudo em questão. A pergunta “como medir a adesão?”, que é o objetivo central deste tipo de pesquisa, pode ser abordada de formas diversas: contagem de pílulas, monitoramento dos pacientes, entrevistas, questionários e até exames de urina. Ao optar por questionários e entrevistas, segundo Nemes, deve-se ter em consideração que, geralmente, há uma adesão superestimada, por parte do sujeito. Ao mesmo tempo, o estudo da ABIA foi restrito a alguns centros de referência (amostra de conveniência) o que limita a extrapolação dos resultados obtidos para um universo maior de pessoas.

Tais considerações, no entanto, não invalidam, nem diminuem o interesse dos achados apresentados pela pesquisa em discussão. Em certo sentido, esses resultados, como pontuou Raxach e como indica a pesquisa que ela coordenou sobre o assunto, mostram a importância da acolhida dos serviços. A maioria esmagadora dos estudos de adesão no mundo atribui ao paciente e ao tratamento os fatores relacionados a uma melhor ou pior adesão, não investigando ou ocultando o papel desempenhado pelos serviços e pela atenção neste processo.

Além disto, a debatedora comentou a importância de trabalhar, no âmbito da pesquisa, com níveis de adesão diferenciados (alto, médio, baixo), como realizado pela ABIA e como vem sendo feito nos estudos que ela iniciou em sete estados da federação, na medida em que grande



parte da literatura sobre resistência viral mostra que as pessoas que aderem parcialmente aos tratamentos têm maiores tendências a apresentar vírus resistente do que aquelas que não são aderentes de forma nenhuma. Assim, com vistas a publicações futuras dos resultados desta pesquisa, Bastos e colaboradores deveriam considerar apresentar os dados relativos aos outros níveis de adesão investigados e não apenas ao de 80%, como está na versão que foi discutida durante o seminário.

Considerando que os esquemas terapêuticos têm uma relativa influência no processo de adesão, Nemes acredita ser importante mencionar quais são os esquemas que estavam sendo usados pelos sujeitos da pesquisa, dado não relevado pela publicação. Isto porque, segundo a debatedora, alguns esquemas são menos tolerados que outros, e há ainda aqueles que são mais difíceis de serem seguidos e outros que são mais simples, e estas diferenças, no final, acabam por determinar, junto com outros fatores, uma melhor ou pior adesão às terapias.

De uma forma geral, Nemes avalia que os níveis de adesão observados em estudos brasileiros não são muito altos. Mas, comparando com pesquisas feitas em outros países, principalmente em países desenvolvidos, observa que nossos níveis não são piores do que os encontrados em estudos internacionais, mas são tão ruins quanto os deles. Nesse sentido, os estudos qualitativos têm conseguido trazer evidências mais interessantes e refinadas, sendo, portanto, mais explicativos. Assim, eles podem melhor orientar os serviços e trazer aportes factíveis para a elaboração de políticas públicas.

Trazendo a experiência de uma profissional de um serviço de referência para pacientes com HIV/AIDS, Joselita Caraciolo fala do importante papel que as pesquisas assumem para orientar a rotina dos profissionais que atuam junto aos usuários. Neste sentido, a debatedora menciona que a adesão tem um componente de gerência dos serviços muito forte, e que não pode ser negligenciado, nem pelas pesquisas, nem pelos profissionais responsáveis pela atenção.

Escutando os pacientes, Caraciolo percebe que, para eles, seguir adequadamente todos os passos dos tratamentos não é uma tarefa fácil, mas um grande desafio. Assim, é importante considerar, na relação com os usuários dos serviços, que a adesão é um processo dinâmico, não se restringindo, desta forma, ao momento pontual da consulta médica ou da enfermagem. É necessário um estímulo constante para promover a adesão, que deve ser re-atualizado em cada momento da relação do usuário com o serviço.

Ao mesmo tempo, Caraciolo reconhece que o médico tem um papel fundamental nesse processo, pois é nesta relação que são feitas as opções sobre quais os esquemas e tratamentos que serão prescritos. Em sua opinião, a debatedora defende que o melhor esquema é aquele que o paciente pode tomar, e quando ele pode tomar, o que, em alguns casos, pode vir a contrariar algumas diretrizes já consideradas clássicas ou definidas por consenso.

Assim, trabalhar de forma interdisciplinar com o paciente é de fundamental importância, pois, segundo Caraciolo, o sucesso do tratamento irá depender da forma como

são trabalhados, além das questões clínicas, os aspectos emocionais, subjetivos e sociais trazidos pelos pacientes. Aliás, escutar e compreender esses aspectos são passos decisivos para considerar o início do tratamento, respeitando, desta forma, os limites de cada um.

Isto implica dizer que o serviço deve estar estruturado para poder escutar essas diferentes demandas. Segundo Caraciolo, a interdisciplinaridade e a formação constante da equipe são componentes que devem estar previstos pela gerência do serviço, não sendo considerados como supérfluos, nem serem realizados para preencher lacunas nas rotinas dos profissionais.

Se tomarmos as discussões de toda a série de seminários, podemos analisar que a quantidade de conhecimento e práticas acumuladas no campo da assistência está bem mais sistematizada e mobiliza um contingente maior de pessoas e recursos, ao contrário de outras áreas, como a prevenção e a pesquisa, por exemplo. Ao mesmo tempo, como foi reiteradamente comentado ao longo do seminário, as ações de assistência ao HIV/AIDS assumem uma visibilidade maior perante a opinião pública, na medida em que elas marcam um diferencial da resposta brasileira à epidemia, se comparada com outros países em desenvolvimento, que tem a ver com a universalidade do acesso às terapias anti-retrovirais e seus temas correlatos, como a produção local de medicamentos, os remédios genéricos e o confronto entre Brasil e Estados Unidos da América nos aspectos relativos às leis de patentes e acordos comerciais.

No entanto, como vem sendo discutido inclusive em fóruns internacionais, há uma necessidade urgente de trabalhar prevenção e assistência dentro de um mesmo continuum, a fim de que se conquiste uma maior integração entre os recursos e trabalhos existentes nesses dois campos. Recentemente, alguns artigos científicos foram divulgados em revistas internacionais, justificando ser mais “eficaz”, em termos de custo/benefício, investir em prevenção do que em tratamento. A experiência brasileira tem mostrado exatamente o contrário, e isto só foi possível devido ao envolvimento e participação das pessoas vivendo com AIDS na efetivação e na reivindicação do cumprimento, pelas autoridades sanitárias, a partir de um efetivo compromisso político, dos princípios que regem o Sistema Único de Saúde: a universalidade do acesso, a gratuidade dos serviços, a integralidade da atenção, a descentralização da gestão e a participação popular como forma de controle social.

Hoje em dia caminhamos para retirar da AIDS o seu caráter de excepcionalidade em relação aos outros problemas de saúde pública enfrentados pela população brasileira, buscando uma maior incorporação das ações engendradas para responder à epidemia dentro do SUS. Como vários debatedores comentaram durante o seminário, esta não é uma tarefa fácil e, ao mesmo tempo, corremos o risco de ter em relação à AIDS o mesmo descaso público que se verifica com outras doenças. Além disto, as realidades de cada estado e dos municípios são diversas entre si, o que demanda, em alguns casos, um esforço maior por parte das instâncias locais de controle social.

Mesmo assim, diante das dimensões territoriais do Brasil e da própria forma como as distintas epidemias de AIDS se apresentam nas várias regiões do país, necessitamos sair de um gerenciamento centralizado da epidemia, fazendo com que os diferentes níveis de gestão do SUS assumam suas parcelas de responsabilidade face aos problemas. Isto implica criar, nos níveis locais, canais competentes de interlocução entre as instâncias governamentais e a sociedade civil organizada, pautando essa relação em moldes éticos, a partir da transparência na utilização dos recursos públicos.

A defesa dos interesses coletivos da população brasileira, que norteou o discurso dos poderes públicos nos embates envolvendo a produção nacional de medicamentos, as companhias farmacêuticas e o governo dos Estados Unidos da América, deve ser um princípio extensível a outras arenas dentro da própria resposta à epidemia de AIDS e da saúde pública, em geral, e, ao mesmo tempo, a justificativa para se manter e aprimorar os níveis de qualidade alcançados pela assistência e o tratamento ao HIV/AIDS.

# A Experiência do Brasil no Fornecimento e no Acesso Universal às Drogas Anti-retrovirais

Marco Antônio de Ávila Vitória<sup>1</sup>

A política brasileira para as drogas utilizadas no tratamento do HIV/AIDS foi muito discutida e até criticada quando foi implementada pelo Brasil no começo da década de 1990. Entretanto, após uma década de sua implementação, o sucesso da resposta brasileira ao HIV é evidente e mundialmente reconhecido como resultado da sólida e imediata resposta governamental, somada à efetiva participação da sociedade civil, da mobilização multissetorial, de uma abordagem equilibrada entre prevenção e tratamento e da luta pelos direitos humanos em todas as estratégias adotadas, com particular ênfase em uma política de amplo acesso a medicamentos anti-retrovirais (ARVs).

Com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS, o Ministério da Saúde do Brasil implementou uma política de acesso universal gratuito aos ARVs na década de 1990. Esse esforço foi iniciado no começo da década de 1990 com a limitada distribuição de cápsulas de AZT e foi fortalecido, em 1996, com uma lei específica que garantia a todos os cidadãos infectados o livre acesso à medicação essencial ao tratamento do HIV. A distribuição dos inibidores de protease teve início entre dezembro de 1996 e janeiro de 1997. Essa lei estipulou, ainda, que os critérios para a dispensa dos medicamentos para o tratamento do HIV seriam estabelecidos pelo Ministério da Saúde, que contava com duas equipes de trabalho envolvidas na discussão do problema. O primeiro grupo estava encarregado do tratamento de adultos e adolescentes, e o segundo, do tratamento das crianças. Os dois grupos de trabalho reuniam-se pelo menos uma vez por ano, para revisar os critérios estabelecidos, discutir as novas drogas e os novos esquemas de tratamento.

No final de 2001, aproximadamente 113 mil pessoas tinham recebido ARVs, pela rede de saúde pública. Isso representou uma despesa de, aproximadamente, US\$ 235 milhões na compra de uma lista que incluiu 14 drogas que compõem o chamado “coquetel anti-HIV”. É importante mencionar que as despesas com esses medicamentos representaram 1,6% do orçamento do Ministério da Saúde e menos de 0,05% do PIB em 2001. Além disso, o governo brasileiro definiu diretrizes nacionais para o tratamento do HIV em adultos, crianças e adolescentes, implementou um sistema de controle logístico dessas drogas em 474 unidades que as dispensam em todo o país e, ainda, com

vistas a garantir o monitoramento do tratamento, implantou uma rede nacional para dosagem da carga viral e outra para contagem de células T-CD4+/T-CD8+. Essas redes possuem 73 e 65 unidades respectivamente. Concomitantemente, uma rede com cerca de mil serviços alternativos destinados à assistência ao HIV/AIDS foi construída, baseada em divisões regionais e administrativas, segundo o grau de complexidade da assistência requerida para garantir a melhoria do monitoramento da infecção pelo HIV, do diagnóstico e para o acompanhamento médico das infecções oportunistas. É importante mencionar que a aquisição dos medicamentos para o tratamento das infecções oportunistas foi definida como uma atribuição dos estados e dos municípios.

Após cinco anos, os resultados dessas estratégias são impressionantes. Desde 1996 até o momento, tem sido observada uma surpreendente redução das taxas de mortalidade, morbidade e hospitalização dos pacientes HIV+, com conseqüente economia dos recursos econômicos investidos na política adotada para a terapia anti-retroviral.

A ocorrência das infecções oportunistas classicamente relacionadas ao HIV diminuiu em 60-80%. O número de casos de tuberculose em pacientes HIV+, por exemplo, caiu 65% nos últimos cinco anos no Estado de São Paulo. É importante ressaltar que o Estado de São Paulo concentra, aproximadamente, 50% do total de casos de AIDS registrados no Brasil. Além disso, observou-se uma mudança no perfil dos serviços de assistência ao HIV, com um significativo aumento da demanda pelos serviços ambulatoriais, atenção domiciliar e redução nas internações convencionais e em hospitais-dia.

Outro dado que reflete o impacto da política brasileira de acesso universal aos ARVs é o fenômeno da reconstituição imunológica parcial promovida pelo tratamento. Isso foi demonstrado pela evolução da média das contagens de células TCD4+ em pacientes HIV+ em terapia ARV. Em um pequeno estudo conduzido pelo Ministério da Saúde em 2002, observou-se que a média da contagem das células TCD4+ subiu progressivamente de 267 cel/mm<sup>3</sup> para 426 cel/mm<sup>3</sup> após 24 meses do tratamento combinado com regime ARV. Esse aumento parece contribuir de forma significativa para a redução da frequência e severidade das infecções oportunistas associadas ao HIV e é também um bom indicador da melhoria na qualidade de vida dos pacientes tratados na rede pública de saúde.

<sup>1</sup> Médico infectologista, assessor técnico da Coordenação Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde.

Todos esses aspectos são consequência da evidente redução do número, do tempo de duração e da complexidade do tratamento hospitalar dos pacientes admitidos, sugerindo um lucro significativo nos ganhos desses pacientes após a disseminação do uso da terapia anti-retroviral combinada. É ainda importante notar a redução de 7,5 vezes na taxa de hospitalização e das 358 mil admissões hospitalares que foram evitadas, resultando em uma economia para o Governo da ordem de US\$ 1,1 bilhão no período de 1997 a 2001.

No final de 2001, o Ministério da Saúde distribuía 14 ARVs, de três classes farmacológicas diferentes, para todos os pacientes infectados pelo HIV, que atendem aos critérios estabelecidos nas diretrizes nacionais. No início de 2002, um novo medicamento, a associação Lopinavir/Ritonavir (LPV/r), foi acrescentado a essa lista do Ministério da Saúde.

Além disso, os preços dos ARVs adquiridos pelo Ministério da Saúde declinaram significativamente durante os últimos anos. Isso ocorreu, principalmente, graças, em primeiro lugar, aos investimentos feitos pelo Ministério da Saúde nos laboratórios públicos nacionais e, em segundo lugar, à efetiva negociação dos preços das drogas com as companhias farmacêuticas internacionais, que são produtoras exclusivas de alguns dos ARVs. Nesse momento, no Brasil, cinco laboratórios (todos estatais), estão produzindo ARVs. Entre eles, o Far-Manguinhos, que pertence ao Ministério da Saúde, é responsável pela produção de, aproximadamente, 40% da quantidade total dos ARVs utilizados no Brasil e, com a infra-estrutura atual, pode aumentar a sua produção de ARVs em quatro vezes, se necessário. Em realidade, o preço das drogas produzidas no Brasil caiu, em média, 82% no período entre 1996 e 2001; entretanto, as drogas importadas tiveram seu preço diminuído em apenas 25% no mesmo período. Em 1999, os custos com a importação representavam 81% do total do orçamento do Ministério da Saúde para as drogas ARVs, mas, em 2001, esse número declinou para aproximadamente 57%, sendo que 63% dos ARVs consumidos no sistema público de saúde consistem de medicamentos produzidos localmente.

Para evitar o uso do licenciamento compulsório, em algumas situações, o Ministério da Saúde utilizou-se de estratégias para a negociação com produtores exclusivos, baseado em preços diferenciados. Um acordo com o laboratório Merck Sharp & Dohme para a redução dos preços de dois ARVs produzidos por essa empresa foi anunciado em abril de 2001. O Indinavir sofreu uma redução de 64,8% em seu preço, e o Efavirenz teve o seu preço reduzido em mais da metade (redução de 59%). Uma negociação recente com o laboratório Roche permitiu a redução do custo do Nelfinavir em 40%. Recentemente, um acordo com o laboratório Abbott também permitiu a redução do preço de seu novo inibidor de protease (LPV/r) em 46%. Graças a essas estratégias, a média do custo do tratamento com ARVs por paciente/ano foi reduzida à metade nos últimos anos.

O custo médio da terapia anti-retroviral por paciente/ano diminuiu 48% no período entre 1997 e 2001 (US\$

4.860, em 1997, para US\$ 2.530, em 2001), a despeito do aumento proporcional do número de pacientes que necessitam de tratamentos mais caros e mais complexos. É importante enfatizar que a produção local de drogas para o tratamento do HIV tem sido apenas para o consumo doméstico. As negociações são a primeira opção com as companhias produtoras de drogas. O licenciamento compulsório é apenas uma salvaguarda e a última opção que visa garantir o acesso aos medicamentos para os cidadãos brasileiros. Até o momento, não foi necessária a sua utilização.

O Ministério da Saúde também implementou um sistema informatizado específico para a logística de distribuição e controle dos ARVs, denominado de SICLOM. Nesse momento, o SICLOM está totalmente implementado em 111 unidades dispensadoras de medicamentos anti-retrovirais. Isso significa uma cobertura de 65% do total de pacientes em tratamento com ARVs no sistema público de saúde. Os objetivos principais desse sistema de controle logístico são:

- controlar o estoque nacional de drogas nos estados e nos municípios;
- assegurar a eficiência e a segurança no fornecimento das drogas;
- planejar a aquisição das drogas;
- assegurar o gerenciamento geral das drogas.

Todas essas estratégias e ferramentas certamente contribuíram para promover a sustentabilidade e a manutenção da política de acesso universal aos ARVs, e, quando analisamos os custos finais das despesas com ARVs e as economias em hospitalização/tratamento de infecções oportunistas que foram evitados, notamos que a política brasileira de acesso universal às ARVs é custo-efetiva.

Estimamos que a política brasileira para a produção nacional dos ARVs representou uma economia de recursos da ordem de, aproximadamente, US\$ 490 milhões no período de 1996-2000. Com o início da produção local da Nevirapina e do Indinavir, o governo brasileiro economizou, aproximadamente, US\$ 80 milhões no período de um ano, fato que representou 30% das despesas globais em 2000. Outra nova estratégia que está sendo avaliada é a produção local da versão genérica das novas fórmulas combinadas e das apresentações das drogas ARVs para que seja reduzido o tormento diário das pílulas. Isso permitirá a melhoria da adesão ao tratamento e ainda poderá promover uma redução adicional dos custos.

O Ministério da Saúde criou, ainda, um comitê assessor para estabelecer as recomendações oficiais para o tratamento com os ARVs. Segundo as diretrizes brasileiras para a utilização dos ARVs recentemente revisadas, o uso de terapia anti-retroviral potente foi definido como padrão de assistência. O tratamento anti-retroviral é recomendado para todos os indivíduos sintomáticos (AIDS), independentemente dos parâmetros laboratoriais. Para os pacientes assintomáticos, o tratamento é indicado se a contagem das células TCD4+ for menor que 200/mm<sup>3</sup>. Entretanto, essas diretrizes consideram a possibilidade da utilização desses medicamentos em pacientes assintomáticos cuja contagem de células TCD4+ esteja entre 200 e 350/mm<sup>3</sup>, con-

forme a existência de outros parâmetros (por exemplo, carga viral elevada, queda acelerada de células T-CD4+ etc.).

Outro tópico importante diz respeito à adesão ao tratamento. Em 1999, foi conduzido um estudo multicêntrico em 27 unidades de saúde do Estado de São Paulo, com o acompanhamento de cerca de 9 mil pacientes HIV+. Esse estudo considerou a capacidade de tomar mais de 80% das pílulas prescritas como padrão de boa adesão. No final do estudo, foi encontrada uma taxa de adesão de 69%, que é similar aos resultados encontrados em outros estudos internacionais. Nesse estudo, foi observado que o principal fator associado à boa adesão era a qualidade do serviço médico oferecido. Agora, está sendo iniciado um novo estudo complementar com o objetivo de avaliar a qualidade da assistência em AIDS oferecida nos serviços ambulatoriais e sua relação com a adesão à terapia anti-retroviral.

Até o momento, a prevalência e o perfil das mutações para a resistência às drogas em pacientes brasileiros sob o uso de ARVs têm sido similares àqueles encontrados em outros estudos internacionais. Entretanto, a prevalência atual de algum nível de resistência primária em pacientes “virgens” de tratamento é menor do que 8%. Esse número é significativamente menor do que os encontrados na Europa Ocidental e nos Estados Unidos. Juntamente com a notável redução das taxas de mortalidade, de morbidade e hospitalização de pacientes HIV+, reforçam-se a qualidade, a segurança e a eficácia das drogas genéricas anti-retrovirais e da política de acesso universal à terapia ARV adotada pelo Ministério da Saúde na década de 1990. Entretanto, considerando o impacto que esse aspecto pode ter na política brasileira para o tratamento do HIV, o Ministério da Saúde decidiu implantar, no final de 2001, uma rede nacional de testes de genotipagem (RENAGENO), capaz de realizar e interpretar os resultados dos testes de resistência do HIV-1 utilizando-se de um critério racional adequado. Na etapa inicial da implementação dessa rede, 12 laboratórios foram credenciados e 60 médicos de diferentes partes do Brasil foram treinados como especialistas em genotipagem para atuar como referência em nível regional.

Foi um longo processo para se chegar a essas realizações e algumas lições foram aprendidas. Em primeiro lugar, algumas estratégias para otimizar a adesão à terapia anti-retroviral são necessárias. Estudos-piloto no Brasil têm demonstrado que as taxas de factibilidade, eficácia e adesão aos tratamentos anti-retrovirais são comparáveis àquelas obtidas nos países ricos, mesmo entre pacientes com baixa escolaridade ou com importantes limitações sociais. Projetos para o treinamento de profissionais para assistência em saúde e organização de grupos de pacientes para aumentar a adesão também foram identificados como importantes fatores que explicam o sucesso desse processo, o qual utilizou ferramentas simples, tanto laboratoriais quanto clínicas, para o diagnóstico, a abordagem e o monitoramento do tratamento.

Em segundo lugar, a participação da sociedade civil, em todos os níveis de decisão e durante a elaboração das es-

tratégias relevantes, é de fundamental importância. É importante enfatizar que esse é um dos aspectos-chave do Programa Brasileiro de DST/AIDS e serviu para garantir os direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/AIDS e com outras DSTs, além de permitir a execução de projetos comunitários e da construção de parcerias com o setor privado.

Entretanto, alguns desafios estão se aproximando. Em um futuro próximo, o governo brasileiro terá de aprimorar o diagnóstico da infecção pelo HIV, permitindo a identificação precoce da infecção, garantir a prevenção da transmissão vertical para todas as mulheres grávidas HIV+, expandir as redes de contagem de células T-CD4+ e de carga viral de forma a descentralizar esse diagnóstico e aprimorar o monitoramento da adesão e da resistência viral, particularmente nos grupos de difícil acesso (por exemplo, adolescentes, usuários de drogas injetáveis, populações confinadas, populações indígenas, garimpos etc.). O Brasil também fez presente sua voz em vários fóruns internacionais, promovendo a expansão do acesso à terapia ARV. Entre eles, é importante ressaltar a participação do Brasil na 57ª sessão da Comissão de Direitos Humanos das Nações Unidas, que ocorreu em abril de 2001, onde advogou o fornecimento do tratamento e da assistência aos pacientes com HIV/AIDS como um direito humano fundamental. O Brasil tem ainda perseguido sistematicamente a flexibilização do acordo TRIPS (Trade-related Aspects of Intellectual Property Rights) da Organização Mundial do Comércio (OMC). Ainda como demonstração do sucesso da política brasileira, é importante citar a participação brasileira na 4ª Reunião Ministerial da OMC, realizada em Catar, em novembro de 2001. Como membro do grupo transitório de trabalho do Fundo Global de Combate a AIDS, Tuberculose e Malária, o Brasil também desempenhou um importante papel para assegurar a participação dos países em desenvolvimento e dos atores da sociedade civil na estrutura do poder decisório. Finalmente, é importante dizer que o Brasil articulou e colaborou, em parceria com o Grupo de Cooperação Técnica Horizontal em HIV/AIDS da América Latina e Caribe (GCTH), na elaboração do banco internacional de preços das drogas para AIDS.

Considerando todos os aspectos acima descritos, fica claro que as objeções apresentadas no passado ao tratamento do HIV em países em desenvolvimento não são mais persuasivas e que há fortes argumentos em favor do esforço para ampliação do acesso ao tratamento. Um número considerável de evidências sugere que a eficácia do tratamento da AIDS é possível, mesmo em países de baixa renda. Ao contrário da expectativa do Banco Mundial no começo da década de 1990, que estimou que 1,2 milhão de pessoas poderiam estar infectadas pelo HIV no Brasil em torno do ano 2000, a previsão mais recente reavaliou esse número, e a expectativa, agora, é de 597 mil. Em outras palavras, o número previsto de casos é, atualmente, praticamente a metade do esperado inicialmente. Esse desempenho é muito significativo, mesmo se forem considerados possíveis erros estatísticos e tendências epidemiológicas.

Além disso, uma recente avaliação do Ministério da Saúde concluiu que a implementação das ações do Programa Brasileiro de DST/AIDS evitou a ocorrência de aproximadamente 58 mil casos de AIDS e mais de 90 mil óbitos por AIDS no período de 1994-2002, com uma economia adicional de recursos em termos de cuidado ambulatorial de mais US\$ 1,2 bilhão durante esse período. Isso representa o resultado de esforços balanceados na prevenção e na assistência. A redução no preço das drogas anti-retrovirais e a promoção de outras estratégias para a expansão do efetivo acesso ao tratamento e insumos de prevenção podem alterar dramaticamente os valores econômicos envolvidos no tratamento do HIV/AIDS. Pode também alterar os possíveis obstáculos a serem superados para adequar o tratamento a infra-estruturas pobres. Isso deverá ocorrer como resultado de um esforço bem desenhado e do apoio internacional para a valorização da questão da AIDS, tanto nos países ricos quanto nas nações pobres do mundo.

## **Bibliografia consultada**

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. *A experiência do programa brasileiro de AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 30 p.

\_\_\_\_\_. *National AIDS drug policy*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 30 p.

\_\_\_\_\_. Dados epidemiológicos. *Boletim Epidemiológico AIDS*. Ano XV, nº 1, julho a setembro de 2001.

\_\_\_\_\_. *Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços de saúde no Estado de São Paulo*. Brasília: Ministério da Saúde, 2000, 172 p.

\_\_\_\_\_. *Terapia anti-retroviral e saúde pública: um balanço da experiência brasileira*. Brasília: Ministério da Saúde, 1999, 32 p.

SZWARCWALD, C. L.; BARBOSA Jr., A.; FONSECA, M. G. P. Estimativa do número de crianças (0-14 anos) infectadas pelo HIV, Brasil, 2000. *Boletim Epidemiológico AIDS*, Ano XV, nº 1, julho a setembro de 2001.

SZWARCWALD, C. L.; CASTILHO, E. A. Estimativa do número de indivíduos de 15 a 49 anos infectados pelo HIV, Brasil, 2000. *Boletim Epidemiológico AIDS*, Ano XIV, nº 1, janeiro a março de 2001.

TANURI, A. *et al.* Genetic variation and susceptibilities to protease inhibitors among subtype B and F isolates in Brazil. *Antimicrob Agents Chemother*, 43(2):253-8, fev. 1999.

TEIXEIRA, P. R. As patentes, a AIDS e o terceiro mundo: o Brasil desencadeia discussão sobre patentes de medicamentos para AIDS e abre caminho para uma negociação em nível global. *J. Bras. AIDS*, 2(2):5-6, 2001.

VITÓRIA, M. A. A. A política brasileira de acesso universal as drogas anti-retrovirais. *J. Bras. AIDS*, 3(1):5-6, 2002.

# Contexto e Tendências Atuais da Epidemia da AIDS no Brasil

Draurio Barreira<sup>1</sup>

**N**este momento, a AIDS é a principal causa de morte em adultos de 20 a 50 anos em mais de 15 países e, ainda nesta primeira década do século XXI, deverá ser a principal causa de óbito nessa faixa etária em praticamente todo o mundo. A epidemia continua a progredir em todas as regiões do planeta, estando particularmente em ascensão nos países do Terceiro Mundo, onde atinge as parcelas mais pobres dessas populações nacionais.

No Brasil, até 30 de setembro de 2001, foram notificados, por meio do Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN), 222.356 casos de AIDS, dos quais 162.732 (73%) são do sexo masculino e 59.624 (27%) são do sexo feminino. Foram registrados no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) 116.746 óbitos por AIDS, de 1983 até 30 de outubro de 2001, de indivíduos com 15 anos ou mais que tiveram como causa básica a AIDS. A estimativa do número de infectados pelo HIV, no ano de 2000, foi 597.443 pessoas, na faixa etária de 15 a 49 anos. Esse número contraria previsão anterior do Banco Mundial que estimou em 1,2 milhão o número de infectados, no Brasil, para o ano 2000.

O monitoramento desses 20 anos de epidemia de HIV/AIDS em nosso país permite constatar uma dinâmica multiepídêmica, complexa e multifatorial, cujos arranjos são determinados, sobretudo, pelas condições de vida das populações atingidas, suas composições étnicas e etárias, seus padrões de mobilidade populacional, de relações de gênero e de comportamento sexual.

Se, na primeira metade da década de 1980, a epidemia manteve-se basicamente restrita às populações de homens que fazem sexo com homens (HSH) das regiões metropolitanas do Sudeste e Sul do Brasil, sendo a transfusão de sangue e hemoderivados e o uso de drogas injetáveis outras importantes vias de transmissão, nos últimos anos da década de 1980 e início da década de 1990, a frequência de casos entre mulheres cresceu consideravelmente, e a transmissão heterossexual passou a ser a principal via de transmissão do HIV, além de se observar um processo de interiorização da epidemia.

Naquele primeiro período, as taxas de mortalidade eram elevadas, a estrutura assistencial para a AIDS encontrava-se ainda em fase de implantação e/ou implementação, e foram priorizadas medidas dirigidas à melhoria da

qualidade e controle do sangue e seus derivados, bem como a expansão da rede de hemocentros e hemonúcleos no país. Essas medidas culminaram com a regulamentação e legislação do sangue, estabelecendo um maior controle e adequando a rede nacional à nova realidade. Como consequência imediata dessas medidas, hemofílicos e transfundidos - que, em 1984, representavam 62% da categoria de exposição sanguínea - não passavam de 0,6% em 2000.

As distribuições dos casos de AIDS por categoria de exposição demonstram padrões regionais distintos. As regiões Norte e Nordeste são caracterizadas pelo predomínio da transmissão sexual para ambos os sexos, com baixas proporções de casos registrados em usuários de drogas injetáveis (UDIs). De modo diverso, no Sul e no Sudeste, a categoria UDI tem papel destacado e com tendência a ascensão nos estados da região Sul.

Segundo vários estudos de prevalência em populações específicas, alguns com base populacional, a tendência da epidemia no Brasil é claramente de estabilização. Os sete cortes do estudo-sentinel, realizados no período de 1997 a 2000 em pacientes de clínicas de DSTs, prontos-socorros e parturientes, apontam para um declínio nas taxas de prevalência do HIV no primeiro grupo e para estabilização nos dois últimos, respectivamente. O estudo-sentinel em parturientes, que tem base populacional, permitiu estimar a taxa de prevalência de 0,47% para a população feminina de 15 a 49 anos de idade.

Analisando-se a evolução da mortalidade por AIDS no Brasil, observa-se que os coeficientes de mortalidade no sexo masculino aumentaram rapidamente até 1991, atingindo a taxa máxima em 1995, para, então, reduzir ano a ano, principalmente entre 1996 e 1997 (23%). No período de 1995 a 1999, a redução no número de mortes por AIDS em homens atingiu 71% e, entre mulheres, 37%. Na média, a queda do número de óbitos no período foi de 50%, para ambos os sexos, saindo de uma taxa de 12 óbitos devidos à AIDS em cada 100 mil habitantes, em 1995, para seis óbitos devido à AIDS em cada 100 mil habitantes em 1999.

Hoje, pode-se dizer que a epidemia de AIDS encontra-se em um quadro de estabilização. Ainda se observa um leve crescimento, mas cresce a uma taxa muito menor do que anos atrás. No período de 1995 a 1998, a taxa média de crescimento foi de 1,8% ao ano, sendo esse crescimento mais acentuado no sul do país. Do exposto, emerge o

<sup>1</sup> Médico sanitário e epidemiologista, assessor responsável pela Unidade de Epidemiologia da Coordenação Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde.

que se pode considerar como sendo as características estruturantes da dinâmica da epidemia de AIDS no Brasil: interiorização, heterossexualização, feminização e pauperização.

#### **a) Interiorização**

A epidemia cresce com tendências de interiorização e de forma desigual. De regional e restrita aos centros metropolitanos e a determinados segmentos populacionais, a epidemia da AIDS no Brasil passou a ser nacional ao longo do tempo, atingindo 63% dos 5.507 municípios brasileiros em 2001. Em 1987, 327 municípios brasileiros registraram pelo menos um caso de AIDS; atualmente são 3.485 municípios.

A análise da expansão da epidemia, segundo estratos referentes ao tamanho das populações dos diferentes municípios, mostra que a epidemia teve início nos grandes centros urbanos, mas que esses mesmos centros detêm, a partir do final da década de 1980, o menor aumento relativo do crescimento. Observa-se que os maiores ritmos de crescimento vêm sendo observados, nos últimos anos da série histórica, em municípios pequenos, com menos de 50 mil habitantes, evidenciando-se que, nesses municípios, a epidemia está ainda na fase inicial de expansão.

Observando as taxas médias de incidência, percebe-se que as maiores taxas de incidência correspondem à região Sudeste, que tem, entretanto, o menor ritmo de crescimento e a maior tendência à estabilidade. Chama a atenção o crescimento acentuado nas regiões Norte e Sul a partir de 1992. A partir de 1996, a região Sul passou a ocupar o segundo lugar no que se refere à magnitude das taxas de incidência, ultrapassando a Centro-Oeste, que manteve essa posição até 1992.

#### **b) Heterossexualização e feminização**

Em 1984, 66,4% dos casos de AIDS notificados no Brasil eram referentes a HSH (homo/bissexuais masculinos). Progressivamente, observou-se uma tendência de decréscimo e posterior estabilização do porcentual de casos nessas subcategorias de exposição que, em 2000, equivalia a 18,0%.

Entre os homens, a incidência está praticamente estabilizada. Apenas as regiões Nordeste e Sul apresentaram aumento significativo da incidência no sexo masculino. Entre as mulheres, observa-se que a epidemia de AIDS ainda cresce nas regiões Nordeste, Sul, Norte e Sudeste enquanto a tendência parece ser de estabilização apenas na região Centro-Oeste.

A subcategoria heterossexual é a que tem apresentado a maior tendência de crescimento em anos recentes. O aumento de casos de AIDS devido à transmissão sexual entre indivíduos com práticas heterossexuais fez-se acompanhar de uma expressiva participação das mulheres na dinâmica da epidemia, constatando-se uma progressiva redução da razão de sexo, de um modo geral, mesmo levando em consideração todas as categorias de exposição. A razão de sexo, em indivíduos com 13 anos ou mais, passou de 25 homens para 1 mulher, em 1985, para 2:1, em 2000.

Uma das conseqüências do aumento da ocorrência da AIDS em mulheres é a orfandade daí decorrente, estimada em 29.929 para o período de 1987-1999. Outra conseqüência direta dessa maior participação feminina é o progressivo aumento da transmissão vertical. O primeiro caso de AIDS decorrente de transmissão vertical foi registrado no Brasil em 1985, em São Paulo; até setembro de 2001, tinham sido notificados 6.738 casos atribuídos a essa forma de transmissão. A participação porcentual da transmissão vertical passa de 47,0%, na década de 1980, para 90,2%, no biênio 2000/2001.

Estima-se que, no Brasil, em 2000, havia 17.198 gestantes infectadas pelo HIV, com base nos estudos-sentinelas da infecção pelo HIV realizados no país. No entanto, é ainda baixa a cobertura da testagem sorológica para HIV entre gestantes, constituindo-se numa das principais barreiras para a redução dessa forma de transmissão do HIV no Brasil. Por isso, foi implantada a "Vigilância de Gestantes HIV+ e Crianças Expostas", que possibilitará desde o rastreamento da infecção no pré-natal - condição inicial para o desencadeamento das ações profiláticas - até a mensuração da prevalência da infecção infantil, produto final e indicador de impacto das ações profiláticas desenvolvidas. Avanços recentes na prevenção da transmissão vertical e a garantia, por parte do Ministério da Saúde, do esquema de tratamento a todas as gestantes sabidamente infectadas pelo HIV e a seus filhos permitiram a redução dessa forma de transmissão. Tais iniciativas destacaram a indissociabilidade das ações preventivas e assistenciais e a importância da integração com outros programas governamentais e com a sociedade civil. E, possivelmente, são responsáveis pela diminuição, em anos recentes, do número dessas ocorrências (não sendo possível descartar outros fatores, como o tratamento sistemático das mulheres com anti-retrovirais, com a redução da carga viral plasmática decorrente desse tratamento e, como conseqüência, da chance de transmitir o HIV para seus parceiros e, eventualmente, para seus filhos).

Por outro lado, estimativas de homens infectados de 18 a 59 anos, em 1998, mostraram que a proporção de homo/bissexuais infectados é de 4,5%, e, entre heterossexuais, de 0,41%. Ou seja, entre HSH, a probabilidade de estar infectado é 11 vezes maior do que entre os heterossexuais.

#### **c) Pauperização**

A escolaridade tem sido utilizada como uma variável identificadora do perfil socioeconômico dos casos notificados, embora, infelizmente, ainda seja elevado o porcentual de casos com escolaridade ignorada.

A epidemia de AIDS no Brasil iniciou-se nos estratos sociais de maior instrução, com progressiva disseminação para os estratos sociais de menor escolaridade. Até 1982, a totalidade dos casos com escolaridade conhecida tinha formação superior ou um mínimo de 11 anos completos de estudo. Nos anos subseqüentes, vem-se observando uma tendência de aumento no registro de casos com menor grau de escolaridade. Em 2000, entre os casos maiores de 19 anos com escolaridade conhecida, observou-se que



74% dos casos eram analfabetos ou possuíam menos de oito anos de escolaridade, e apenas 9,3% possuíam mais de 11 anos de escolaridade ou curso superior.

Ainda com relação à escolaridade, observa-se que a incidência de casos vem aumentando tanto em homens quanto em mulheres com até oito anos de escolaridade. Entre os indivíduos com mais de oito anos de escolaridade, observa-se uma redução do número de casos entre os homens, o mesmo não acontecendo, com igual intensidade, no sexo feminino.

Feitas essas considerações, em que pese o enorme impacto das ações de prevenção e controle, um importante desafio persiste, uma vez que esses ganhos não estão uniformemente distribuídos. Observa-se que alguns segmentos da população, como os mais pobres, as mulheres e os homossexuais jovens, não vêm igualmente se beneficiando das tecnologias disponíveis.

Entre as mulheres, essa tendência pode ser observada na variação das taxas de incidência/mortalidade por AIDS e de prevalência do HIV; da razão por sexo e da velocidade da epidemia. Essa velocidade entre mulheres é maior do que entre homens.

Nos HSH com mais de 24 anos, observa-se uma forte desaceleração no crescimento do número de casos de AIDS. O mesmo não acontece entre HSH mais jovens. No período de 1995 a 1998, por exemplo, enquanto o número de casos de AIDS entre HSH com mais de 24 anos subiu 13,5%, entre os mais jovens o crescimento foi de 22,9% no mesmo período. A eficácia das novas terapias anti-retrovirais talvez explique o relaxamento com as práticas do sexo seguro e o recrudescimento da epidemia entre aqueles HSH que não presenciaram a fase mais aguda e devastadora da epidemia.

Entre os UDIs, observa-se comportamento inverso. Enquanto, no período de 1995 a 1998, houve uma desaceleração de 3,9% ao ano no número de casos de AIDS em indivíduos com mais de 24 anos, entre aqueles usuários com menos de 25 anos essa queda foi de 17,2% ao ano. É necessário avaliar aqui a importância dos projetos de redução de danos (PRDs) na diminuição do número de casos, sem esquecer outros fatores que também contribuíram com essa redução, como, por exemplo, a mudança do padrão de uso de drogas, da cocaína injetável para o uso do crack, especialmente entre os usuários mais jovens, e a elevada mortalidade por AIDS entre os UDIs, observada também em outros países.

Tal como no século XIX, quando profundas transformações sociais tiveram nas epidemias emergentes da época seu espelho e imagem, as epidemias de AIDS e de outras DSTs - por estarem referidas a práticas, concepções e valores sociais relativos à saúde, ao corpo e à sexualidade - colocam para nós o desafio (e a necessidade) de, a um só tempo, com nosso conhecimento, experiência e criatividade, enfrentar as fragilidades e conflitos inerentes às formas de sociabilidade contemporâneas.

# Prevenções de HIV/AIDS: Desafios Múltiplos

Kenneth Rochel de Camargo Jr.<sup>1</sup>

## Por que “prevenções”?

Há muito, percebeu-se o caráter múltiplo da pandemia de HIV/AIDS. Além das “três epidemias” de que falava Jonathan Mann,<sup>2</sup> percebemos, cada vez mais claramente, que características culturais e sociodemográficas moldam as manifestações da epidemia, que assume diferentes faces em diferentes populações. Por isso, já não se pode mais falar de prevenção ao HIV/AIDS como se fosse um bloco monolítico, com determinações lineares. Com efeito, cada vez mais se observa que as atividades de prevenção, como há muito preconizavam ativistas e acadêmicos, focalizam-se, delimitam públicos e incorporam - se não na prática, ao menos no discurso - o conceito de vulnerabilidade. Este é, talvez, o primeiro desafio a reconhecer: a complexidade da tarefa. As prevenções envolvem não apenas evitar o surgimento de novos casos de infecção pelo HIV, mas também a reinfeção de soropositivos, o impedimento da ocorrência de infecções oportunistas, a retardação do desenvolvimento da imunodeficiência e o combate à discriminação e à restrição de direitos.

Essa complexidade está dada também por alguns paradoxos que são produzidos pelas demandas, por vezes conflitantes, dos grupos vulneráveis, gerando, por vezes, dilemas éticos importantes. Por exemplo, a necessidade de testar mulheres grávidas como parte da prevenção da transmissão vertical do HIV não pode pôr em risco seus direitos civis, obrigando-as à testagem compulsória como parte do acompanhamento pré-natal. Isso é, com certeza, um problema menor hoje do que há alguns anos, mas ainda não foi completamente equacionado.

Analisando os quase 20 anos do desdobramento da epidemia no Brasil, é forçoso reconhecer que o panorama mudou, e, em muitos aspectos, para melhor. No que interessa especificamente a este texto, devemos reconhecer inegáveis progressos, a começar pela efetiva redução na tendência de crescimento da incidência de casos de AIDS nos últimos dois anos, mesmo levando-se em conta as necessárias correções para o atraso nas notificações

(CN DST/AIDS, 2001). Se é possível ver com alívio esse indicador, as nossas responsabilidades, por outro lado, aumentam, e o restante deste texto se dedica a identificar onde residem os maiores obstáculos.

## O desafio teórico-conceitual

As formas de transmissão do HIV com maior relevância epidemiológica? tais como relações sexuais não protegidas ou compartilhamento de seringas? dependem de ações de indivíduos para que se concretizem. Sendo assim, bastaria conseguir que essas ações se reduzissem ou não mais ocorressem para haver uma redução na ocorrência dessas modalidades de transmissão. Evidentemente, isso não tem nada de simples nem de fácil.

Em primeiro lugar, ao falarmos de seres humanos e de suas ações, não estamos mais no terreno dos bem-comportados objetos de pesquisa das ciências “duras”, no qual modelos teóricos consensuais dominam a pesquisa e ditam normas de ação. As ciências do homem? antropologia, sociologia, psicologia? são marcadas pela existência de diferentes correntes teóricas, com pressupostos, metodologias e textos canônicos diversos e, por vezes, conflitantes. Sendo assim, é impossível produzir discursos lineares, unívocos, que embasem propostas teóricas de suporte para as ações de prevenção.

A pandemia de HIV/AIDS colocou, de forma clara, a necessidade de introduzir esses objetos complexos no horizonte da própria pesquisa biomédica. Com certa frequência, porém, isso se deu de modo subordinado, fazendo com que escolas teóricas que melhor se adequam às *démarches* dos métodos de pesquisa das ciências biomédicas, e da epidemiologia em particular, fossem preferencialmente adotadas. Outro fator adicional para a predominância desses modelos é o suporte dado a eles por certos organismos internacionais que tem ou tiveram importância no financiamento de programas de prevenção ou no treinamento de profissionais, que, mais tarde, tiveram atuação de destaque no enfrentamento da epidemia, fazendo com que certos modelos teórico-conceituais se tornassem “oficiais”, independentemente de sua aceitação acadêmica? ver, por exemplo, os textos editados como “Best practice”

<sup>1</sup> Médico, doutor e saúde coletiva, professor-adjunto do Instituto de Medicina Social da UERJ e membro do conselho de curadores da ABIA.

<sup>2</sup> “Segundo o dr. Jonathan Mann, da Organização Mundial de Saúde, podemos indicar pelo menos três fases da epidemia de AIDS numa dada comunidade: [...] A primeira é a epidemia da infecção pelo HIV que silentemente penetra na comunidade e muitas vezes passa despercebida. A segunda epidemia, que ocorre alguns anos depois da primeira, é a epidemia da própria AIDS: a síndrome de doenças infecciosas que se instalam em decorrência da imunodeficiência provocada pela infecção pelo HIV. Finalmente, a terceira (talvez, potencialmente, a mais explosiva) epidemia de reações sociais culturais, econômicas e políticas à AIDS, [...] nas palavras do dr. Mann, são ‘tão fundamentais para o desafio global da AIDS quanto a própria doença’” (DANIEL e PARKER, 1991:13).

pela UNAIDS (1996; 1997; 1999 a; 1999 b; 1999 c; 1999d; 1999 e; 2000).

Alguns autores abordaram, recentemente, esse tema, entre os quais se destaca Merchán-Hamann (1999:86), que, ao examinar as propostas de educação em saúde para prevenção do HIV/AIDS, observou que “[...] os modelos teóricos e a reflexão conceitual, que deveriam orientar as práticas, permaneceram sujeitos a algumas das premissas deterministas e reducionistas da psicologia behaviorista ou comportamentalista.” Também destaca-se Oliveira, em seu projeto de tese de doutorado (2001:17-24), que identifica seis diferentes teorias que embasam diferentes projetos de prevenção no Brasil, todas partindo do princípio de que os indivíduos são agentes racionais e de que a mudança no agir depende, fundamentalmente, de fornecer informações adequadas. A discussão sobre a adequação ou não desse modelo extrapola em muito os objetivos deste texto. Desejo apenas registrar aqui essa opção, mais uma vez não explicitada claramente na maioria dos textos referidos na bibliografia consultada. Note-se, ainda, que evito usar o termo “comportamento” neste contexto. Deve-se lembrar que a mera seleção de termos como esse já implica a adoção, ainda que despercebida até pelo autor, de certos compromissos teóricos, como afirmam Giami (1994), em relação à pesquisa em sexualidade, e Bourdieu (1989), no contexto mais geral da pesquisa em sociologia.

Esses processos resultam, como já apontei em texto anterior sobre a prevenção (CAMARGO Jr., 1999), na adoção de certos modelos teóricos sem que isso, por vezes, esteja claro até mesmo para quem propõe e implementa os programas de prevenção. Isso não quer dizer que a adoção de modelos específicos seja indesejável ou mesmo evitável; a falta de uma perspectiva crítica sobre os mesmos é que é o real problema.

A perspectiva de urgência nas respostas e o perfil militante da maior parte dos que se engajaram na luta contra o HIV/AIDS fizeram com que esses problemas não recebessem a atenção devida ao longo do tempo. Observando o material produzido por diversas organizações não-governamentais (ONGs), com (mais freqüentemente) ou sem suporte do governo federal, nota-se uma ênfase na produção de materiais orientados à ação, sem maior elaboração teórica que explique o modelo adotado ou o porquê dessa adoção. Embora seja aparente um certo consenso sobre modalidades de ação - como, por exemplo, ênfase na educação; utilização de multiplicadores ou *peer educators*; direcionamento do material para audiências específicas; valorização do discurso nativo dos segmentos populacionais que são alvo das ações (CN DST/AIDS, 1996 e 1997 a) -, esse consenso já estava presente antes mesmo da implementação desses programas: já existia na formulação dos projetos de captação de recursos. Portanto, não é possível afirmar que a adoção desse “modelão” seja resultado da sua eficácia.

Isso leva ao segundo problema, também ligado à dimensão teórico-conceitual, que é o da avaliação. Uma vez

que os modelos de referência teórica das intervenções não são explicitados, torna-se ainda mais difícil estabelecer processos de avaliação. Concretamente, ainda que aceitando a redução na tendência histórica da incidência de HIV/AIDS no Brasil, como já foi estabelecido no início deste texto, não nos é possível, neste momento, determinar quais experiências, dentre a abundância de projetos implementados, foram as mais - ou mesmo de fato - efetivas (UNAIDS, 1999 c). Com efeito, entre os problemas apontados por Araújo (2000:5), na sua revisão da bibliografia recente sobre prevenção em HIV/AIDS, está precisamente a falta de aprofundamento da discussão sobre avaliação.

## O desafio da sustentabilidade

Uma questão que se colocou desde o início do primeiro projeto nacional (AIDS I) com financiamento do Banco Mundial é a da sustentabilidade financeira do programa após a conclusão do projeto original. Embora, segundo a Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS - CN DST/AIDS (1998b), essa situação tenha progredido, tendo sido reduzida a dependência de recursos externos, ainda há problemas a resolver.

Por um lado, a relação governo-ONGs não é de equacionamento simples.<sup>3</sup> Se ONGs são sustentadas basicamente com recursos oriundos da esfera governamental, a sua própria característica de ONG fica comprometida. Por outro lado, recursos provenientes de financiadores internacionais, que poderiam garantir mais independência, ao menos econômico-financeira, dessas organizações, tendem a se tornar cada vez mais escassos, dada a conjuntura econômica adversa no cenário internacional.

Adicionalmente, o simples repasse de atribuições do Estado ao chamado “terceiro setor”, embora faça parte do ideário neoconservador que tem presidido a ação governamental em nosso país nas últimas décadas, não é necessariamente subscrito por boa parte desses mesmos agentes, alguns dos quais têm uma percepção bastante aguda dos seus próprios problemas de representatividade (GALVÃO, 1997:103).

Ainda que exista consenso sobre a necessidade de focalização das práticas de prevenção e que isso pressuponha necessariamente o engajamento da sociedade, os modos concretos em que essa participação se dá não são absolutamente claros. O modelo de ação atual, em que ONGs desempenham o papel de agentes paraestatais contratados pelo setor saúde de modo não muito diverso daquele prevalente no Sistema Único de Saúde (SUS) com relação aos serviços de assistência, representa, a meu ver, na melhor das hipóteses, uma situação de equilíbrio instável.

Em suma, embora a expressão mais clara do problema em questão seja na esfera econômica, o seu equacionamento é necessariamente político e tem, como horizonte, o debate sobre o papel do Estado, que tende a recrudescer no futuro à proporção que a artificialidade de “consensos”

<sup>3</sup> Para uma discussão mais elaborada da trajetória histórica dessas instituições, ver Galvão, 1997, 2000.

impostos externamente fique mais clara, sobretudo pelos resultados danosos de sua aplicação.

## O desafio da integração

As ações de enfrentamento da epidemia de HIV/AIDS no Brasil não se deram, como é óbvio, no vácuo. Como já havia observado em texto anterior (CAMARGO Jr., 1999:229), essas ações se institucionalizaram no contexto de uma determinada organização burocrática do Estado brasileiro? o Ministério da Saúde? que, historicamente, operou com base em certos modelos de intervenção, entre eles o dos chamados programas verticais, rótulo que, *mutatis mutandis*, poderia ser também aplicado ao Programa Nacional de AIDS. Programas desse tipo se organizam a partir do nível federal, se estruturam a partir de populações ou agravos específicos à saúde e têm baixa integração com o conjunto das demais atividades de saúde.

Contudo, o modelo atual de organização da assistência à saúde no nosso país, apesar dos percalços na sua implementação, teve, historicamente, como um de seus objetivos, a superação desse modelo de ações em saúde, por meio da constituição do SUS. Uma das palavras de ordem presentes desde as propostas iniciais de seu desenho é a integralidade; em que pese a indefinição do termo (PINHEIRO e MATTOS, 2001), podem-se distinguir ao menos três ideais nessa expressão:

- integração entre prevenção e intervenção curativa;
- integração do cuidado aos indivíduos, para que estes não sejam tomados como objetos fragmentados, gerando um cuidado de qualidade e eficaz;
- integração das ações de saúde também no plano gerencial, evitando superposições, duplicações e desperdício.

Idealmente, portanto, as ações relativas ao HIV/AIDS deveriam estar integradas à própria operação do sistema de saúde. Isso, no entanto, não tem se dado dessa forma. A reprodução da estrutura vertical do Ministério da Saúde nas outras esferas da administração pública, com a criação de coordenações de programas de AIDS em secretarias estaduais e municipais de saúde, tem efeitos ambíguos, especialmente se consideramos o longo prazo. Se, por um lado, isso garante a visibilidade e a prioridade necessárias ao enfrentamento do HIV/AIDS, qualquer problema que fuja da esfera específica de atuação desses programas terá dificuldades adicionais no encaminhamento de soluções. Por exemplo, uma pessoa soropositiva, em tratamento com os anti-retrovirais, pode necessitar de uma simples radiografia de tórax, mas, como esse tipo de atendimento não é específico do programa, cairá na “vala comum” do atendimento à população geral.

Dito de outra forma, a qualidade da atenção às pessoas com HIV/AIDS tem limites na qualidade geral da atenção à saúde na esfera pública. Do ponto de vista da prevenção, isso significa que as atividades de prevenção deveriam também ser integradas ao cotidiano das atividades de saúde. Quando uma mulher se apresenta para colher material para o exame preventivo do câncer de colo de útero, essa

oportunidade deveria também ser aproveitada para incluí-la em atividades de sensibilização para o uso do preservativo, por exemplo. Em particular, os programas de saúde da família deveriam incluir atividades de prevenção do HIV/AIDS em suas rotinas. Embora treinamentos desse tipo estejam, de fato, ocorrendo tanto para profissionais de nível superior como para agentes de saúde, a efetiva implantação dessas medidas no cotidiano ainda é duvidosa.

Há, ainda, um sentido da integralidade com especial interesse para a prevenção do HIV/AIDS que é o da indissociabilidade da prevenção e da assistência. Um programa de prevenção que não seja acompanhado de medidas de cuidado das pessoas com HIV/AIDS corre o risco da ineficácia, e, felizmente, o programa brasileiro é modelar nesse sentido. Não obstante o sucesso do componente terapêutico, ainda há problemas a enfrentar. Em primeiro lugar, os indivíduos soropositivos devem ser integrados aos programas de prevenção, não apenas evitando que eles próprios disseminem o vírus, mas também que se reinfectem? ainda não há clareza, por exemplo, dos riscos adicionais representados pela reinfeção com diferentes cepas do HIV. É necessária, por exemplo, uma atenção especial para casais sorodiscordantes. Ainda com respeito à integração prevenção/assistência, uma área fundamental de atuação é no pré-natal. A eficácia dos protocolos contra a transmissão vertical já está demonstrada, mas o fato de que, mesmo em grandes cidades, com redes de serviços de saúde estabelecidas, como Rio de Janeiro ou São Paulo, mulheres dão à luz sem terem conhecido seu status sorológico mostra que, nesse sentido, ainda há muito a se caminhar. Deve-se dar, ainda, especial atenção à adesão à terapêutica, tendo em vista que o risco de seleção de cepas resistentes, em função de tratamentos inadequados ou interrompidos, é também um problema para a prevenção.

Não se deve perder de vista, além disso, a necessidade de diagnosticar e curar? quando possível? outras doenças infecciosas que podem representar risco adicional para a infecção pelo HIV, como as doenças sexualmente transmissíveis e os agravos adicionais à saúde das pessoas com HIV/AIDS, entre os quais a tuberculose. Essas são situações que demonstram a necessidade de um programa abrangente de prevenção do HIV/AIDS olhar para além das fronteiras da “intervenção comportamental” para ter real eficácia? com efeito, recente campanha publicitária do Ministério da Saúde aborda justamente a importância da prevenção e/ou tratamento precoce das DSTs.

Até aqui, a perspectiva de integração está sendo abordada do ponto de vista intra-setorial, com relação às ações de saúde; é fundamental, contudo, a integração intersectorial com outras políticas públicas, em particular na área de educação. Embora algum progresso tenha sido registrado nessa área, em particular no que diz respeito à elaboração de material de apoio a ações educativas (FIGUEIREDO, 1998; PINTO e TELLES, 2000; UNAIDS, 1997), a visibilidade dessas ações no interior da rede de educação ainda é pequena.

## O desafio da dinâmica da epidemia

Mesmo que se tenha observado uma redução na tendência histórica da incidência do HIV/AIDS, esta não se dá de modo homogêneo para todos, e, em alguns grupos em particular, como mulheres em idade fértil, a tendência ainda é de alta. A modificação do perfil de casos no Brasil ao longo dos anos se caracterizou por modificações que ficaram conhecidas como heterossexualização, feminização, pauperização e interiorização. Talvez esteja havendo mesmo um processo de “etnicização” da epidemia, mas não é possível no momento confirmar essa especulação, tendo em vista que dados a respeito da etnia dos afetados não estão disponíveis nos dados agregados divulgados pelo Ministério da Saúde e, provavelmente, nem são coletados. Aliás, as deficiências do sistema de informação federal sobre HIV/AIDS são também um problema para a prevenção.

Os processos de produção dessas trajetórias diferenciadas já vêm sendo discutidos há anos, e um marco importante desse processo foi a proposição do conceito de vulnerabilidade por Mann e colegas (1992; ver também PARKER e CAMARGO Jr., 2000). Resumidamente, processos socioeconômicos que produzem desigualdade e discriminação tendem a tornar certos grupos mais expostos a vários agravos de saúde, e o HIV/AIDS não foge a essa lógica. Sendo assim, é de se esperar que as mazelas de uma sociedade venham a se espelhar na progressão da distribuição de casos. Do ponto de vista da prevenção, isso se traduz na necessidade de conferir prioridade precisamente aos mais frágeis, mais desassistidos, mais marginalizados. E, nesse sentido, alguns grupos em particular, como populações carcerárias e usuários de drogas injetáveis, têm se constituído em notáveis desafios para a prevenção. No que diz respeito aos últimos, por sinal, é necessário registrar a decisão recente (este texto está sendo escrito em dezembro de 2001) do governador do Estado do Rio de Janeiro, Anthony Garotinho, de vetar lei de iniciativa da Assembléia Estadual que implementava programa de redução de danos por meio da troca de seringas, a pretexto de que “estimularia o consumo de drogas”. O episódio, longe de ser isolado, ilustra a dificuldade de implementação de programas de prevenção para algumas das populações mais vulneráveis.

Não se pode perder de vista, contudo, o contexto mais geral em que se desenrola a epidemia. Se é do agrado de certos setores da *intelligentsia* conservadora brasileira usar a expressão “custo Brasil” para se referir a presumidos obstáculos à expansão econômica da produção do setor privado em nosso país, é forçoso reconhecer um “custo Brasil” para a população em geral. O custo do desemprego, da violência, da desassistência, da educação escassa e de baixa qualidade e da má remuneração se traduz não só na vulnerabilidade aumentada a vários problemas de saúde, mas também em limites concretos para programas de assistência e prevenção. Uma população miserável, recebendo um programa excelente de prevenção, continua miserável, e isso limita a eficácia do programa referido. Isso

não deve servir de justificativa para a omissão nem para a falha de programas que deixam de levar em consideração, por exemplo, a prevalência de analfabetismo numa dada comunidade, o que limita, de saída, a eficácia de ações baseadas na distribuição de folhetos e cartilhas. Mas essa constatação acacia reforça a necessidade de pensar sistemicamente os problemas da população brasileira, entre os quais a epidemia de HIV/AIDS.

## O desafio dos direitos civis

Como foi observado no início deste texto, medidas preventivas eventualmente podem se constituir em risco para os direitos de grupos e indivíduos. Um exemplo clássico desse descaminho está numa análise do próprio Ministério da Saúde sobre as primeiras campanhas nos meios de comunicação de massa: “O Ministério da Saúde, na condução política da questão da AIDS, promoveu campanhas publicitárias intimidatórias, reforçando atitudes e práticas anteriormente combatidas e uma suspensão de quase todas as suas atividades. Isso levou ao seu virtual isolamento e uma expressiva mobilização da sociedade civil, buscando a garantia dos direitos já conquistados e exigindo respostas concretas do setor público, tendo em vista o agravamento da epidemia” (MS, 1998 a:32). As primeiras peças publicitárias, em particular as que reforçavam o estigma da AIDS como doença incurável, emprestavam seu peso à discriminação já existente com relação às pessoas com AIDS.

Embora não se tenha mais notícia de problemas como os que ocorreram ao longo dos primeiros anos? crianças sendo impedidas de assistir a aulas ou pessoas sendo expulsas de pequenas cidades por serem soropositivas ou por apresentarem a imunodeficiência?, isso não quer dizer que os problemas de então tenham sido completamente resolvidos. Por outro lado, ainda hoje se encontra, mesmo entre profissionais de saúde de nível superior, quem afirme que a AIDS é uma “doença de homossexuais”, com o corolário de que, por isso, tem menor importância no escopo dos problemas de saúde pública? se é que tem algum. A necessidade de reconhecer e abordar diferencialmente grupos populacionais com maior vulnerabilidade coloca permanentemente o dilema de reforçar os preconceitos existentes ou deixar de dar importância a demandas específicas que seguem sendo relevantes. Isso é particularmente significativo para grupos (ainda) estigmatizados, como os homossexuais ou usuários de drogas injetáveis. Com relação aos primeiros, embora aparentemente tenham sido registrados avanços importantes, não houve mudanças substantivas em vários aspectos com relevância, ainda que indireta, para a prevenção, como a legalização de uniões civis, que permitiriam, por exemplo, maior flexibilidade na concessão de benefícios legais e previdenciários a parceiros - por exemplo, o atual governador do Estado do Rio de Janeiro, sr. Garotinho, também vetou, em 2001, um projeto de lei na Assembléia a esse respeito. No que diz respeito aos usuários de drogas, avanços pontuais foram conseguidos com relação a programas de redução de danos, mas a

inexistência de legislação federal a respeito ainda deixa os programas estaduais e municipais à mercê dos humores dos governadores e prefeitos de plantão.

## O desafio da luta contínua

Paradoxalmente, um dos grandes problemas para a continuidade dos esforços de prevenção é justamente o sucesso, ainda que relativo, dos programas de enfrentamento da epidemia de HIV/AIDS. Em um panfleto dirigido especificamente a homens que fazem sexo com homens, por exemplo, o Centers for Disease Control and Prevention (CDC) afirma que “evidências abundantes mostram a necessidade de manter esforços de prevenção para cada geração de jovens homens homo e bissexuais” (CDC, 2000:1). O relativo sucesso das campanhas de prevenção gera uma falsa sensação de segurança, que pode levar ao aumento das práticas inseguras.

O próprio sucesso das terapêuticas anti-retrovirais também pode levar à subestimação da própria AIDS como problema de saúde. Embora a utilização da doença como “espantalho” pareça ser ineficaz por si só como estratégia de prevenção, não se deve assumir que o oposto seja verdadeiro, ou seja, que a perda de impacto do HIV/AIDS no imaginário social não tenha repercussões na adoção de medidas de prevenção.

De forma mais ampla, poderíamos dizer que esse é mais um aspecto (ainda que, paradoxalmente, decorrente de fatos positivos) da banalização da epidemia, algo que já se alerta há alguns anos (MANN *et al.*, 1992). À medida que a epidemia de HIV/AIDS acomete segmentos mais desfavorecidos da população e, por conseguinte, com menor visibilidade, o enfrentamento da epidemia pode perder relevância política, infelizmente, dada a desigualdade estrutural observada na nossa sociedade.

Ainda nesse sentido, podemos antecipar problemas adicionais no futuro, caso as vacinas hoje em teste venham a ser de fato empregadas. Como essas vacinas não oferecem proteção total? e o que se espera é que elas reduzam a velocidade de difusão do vírus na população?, um trabalho educacional intenso será necessário para evitar que as ações de prevenção sejam deixadas de lado.

## Um modelo brasileiro?

Será possível afirmar a existência de um “modelo brasileiro” de prevenção ao HIV/AIDS? Se, por modelo, entendemos um padrão relativamente fixo e invariável, acredito que a resposta seria não. Mas, se pensarmos num esboço, com traços abstraídos de várias experiências em curso, é possível apresentar um conjunto de características que se sedimentaram ao longo dos anos.

Em primeiro lugar, a utilização adequada dos meios de comunicação de massa. Apesar do início lamentável, com o decorrer do tempo as campanhas se aperfeiçoaram, e parece haver um entendimento adequado do que seria o objetivo desejável desse tipo de veículo: disseminar conhecimentos objetivos sobre a doença e conscientizar a população para os problemas ligados ao HIV/AIDS (*awareness*),

sem agravar? e, preferencialmente, combatendo? a discriminação sofrida pelos indivíduos afetados pelo HIV.

Outra atividade que tem sido executada com relativa eficácia é a distribuição de preservativos, até pouco tempo, exclusivamente os masculinos e, mais recentemente, os femininos. Em vários momentos, as atividades de distribuição estiveram sob ameaça de descontinuidade, em função de problemas financeiro-orçamentários (CN DST/AIDS, 1997 b). Essas atividades, difusão de informações e distribuição de preservativos, são condições necessárias, ainda que não suficientes, para os programas de prevenção. Se sua existência não garante a prevenção, sua ausência a compromete irremediavelmente.

A utilização dos chamados “multiplicadores” (*peer educators*), em que pese a carência de informações precisas sobre o que exatamente se tem feito, como já foi apontado anteriormente neste texto, representa, no mínimo, um passo na direção correta. Essa atuação, quando disseminada em níveis microssociais e adaptada às audiências específicas? adolescentes de áreas urbanas de baixa renda; trabalhadores do sexo; usuários de drogas injetáveis; homens que fazem sexo com homens; apenas para citar alguns exemplos (CN DST/AIDS, 1997 a)?, tem mais chances de lograr sucesso que a tentativa de “mudar comportamentos” a partir de campanhas publicitárias genéricas.

Duas formas consagradas de atuação devem ser mencionadas com reservas, dada a carência de avaliações efetivas de sua implementação: a utilização de instrumentos do tipo “Disque-AIDS” ou “Disque-Saúde” e as atividades de aconselhamento nos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA).

Por fim, uma outra característica genérica importante foi o engajamento político relativamente amplo com as questões da epidemia, a ponto de uma legislação avançada sobre distribuição de medicamentos ter sido introduzida por um político conservador. Esse tipo de mobilização não foi característico das políticas sociais brasileiras na segunda metade do século XX, tendo sido, antes, o resultado de uma série de fatores contingentes que acabaram criando condições favoráveis ao desenvolvimento de um perfil mais participativo (CAMARGO Jr., 1999; PARKER, 1994): o momento político brasileiro, de fim do regime militar e redemocratização; a efervescência desse processo, em particular na área de saúde; a participação importante de militantes pela democratização, como os dois Herberts (Daniel e de Souza, o Betinho) como aglutinadores da mobilização para o enfrentamento do HIV/AIDS; e a indução, por parte do Banco Mundial, da participação de ONGs no programa. Mesmo com todos os problemas apontados por vários autores com relação ao desenvolvimento das políticas nessa área, é forçoso reconhecer que a situação atual representa avanço considerável, sobretudo se considerarmos o panorama geral das políticas públicas em nosso país. Esse é um aspecto importante também no sentido da sustentabilidade política das medidas de prevenção, tendo em vista que algumas delas? como, por exemplo, praticamente tudo que diz respeito à educação sexual e distribuição de preservativos? enfrentam sistemática

oposição de setores influentes da sociedade brasileira, entre os quais a Igreja Católica.

## Conclusões

O reexame dos quase 20 anos do HIV/AIDS no Brasil é, apesar dos problemas, alentador. Digo alentador não apenas por conta do recuo na tendência histórica de crescimento da epidemia, mas também por conta dos inegáveis avanços em vários pontos, em particular na esfera política, entendida de modo amplo. Em que pesem os inúmeros problemas ainda presentes, é evidente o amadurecimento das ONGs/AIDS no Brasil, bem como das instâncias governamentais dedicadas ao enfrentamento da epidemia, que, progressivamente, incorporaram quadros importantes, formados nas várias frentes de luta que se desenvolveram desde 1985, ano da criação da primeira ONG/AIDS brasileira, o Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS de São Paulo (GAPA-SP). Ainda assim, há muito que se fazer, e este texto não poderia finalizar sem apontar algumas linhas possíveis de atuação para o futuro.

Em primeiro lugar, acredito ter demonstrado a necessidade de desenhar estratégias de longo prazo, tendo em vista que ainda conviveremos por muito tempo com a epidemia de HIV/AIDS. Nessas estratégias, deve figurar, com destaque, a formação de recursos humanos para o trabalho nessa área, no setor governamental e também nas ONGs. Essa formação, que vem ocorrendo mais ou menos espontaneamente nas ONGs, é vital para garantir a renovação de quadros nas mesmas. O modo pela qual vem ocorrendo não tem garantido o surgimento de novos quadros na velocidade necessária, daí a importância de programas específicos que abordem não apenas o trabalho exclusivamente de prevenção, mas também a atuação gerencial e política. Instituições acadêmicas e organizações políticas, como sindicatos ou centrais sindicais, podem fornecer a *expertise* necessária para o desenho de programas de formação desse tipo. No que diz respeito à formação de recursos humanos no setor público, é a integração com outros programas nessa área, como, por exemplo, o treinamento de médicos de família. Especificamente para os profissionais de saúde, seria importante enfatizar as abordagens das ciências humanas e das questões políticas e de direitos civis ligadas ao HIV/AIDS, tendo em vista que a formação biomédica tende a eclipsar essas dimensões, e isso pode, por si só, criar problemas para o desenvolvimento de atividades de prevenção. Uma capacitação em particular deve ter máxima prioridade: a educação em saúde, preferencialmente desvinculada de modelos tradicionais, nos quais o profissional de saúde assume o lugar do suposto saber, negando a experiência e visão de mundo da população com que trabalha.

É necessária, ainda, uma maior aproximação entre academia e ativismo, no sentido de estimular a reflexão crítica sobre as práticas adotadas e, também, de difundir o conhecimento gerado por incontáveis pesquisas em curso. Mecanismos adequados de socialização das informações precisam ser desenvolvidos, e, em particular, há um poten-

cial virtualmente inexplorado nas novas tecnologias de informação, notadamente a Internet. Embora a utilização de computadores ainda esteja distante para a maioria da população brasileira, a maioria das ONGs provavelmente dispõe de algum recurso desse tipo, que poderia facilmente ser utilizado também na disseminação de informações, com pouco ou nenhum custo adicional. A área de avaliação das intervenções merece cuidado especial, tendo em vista a quase total carência de avanços nessa área.

No *front* político mais geral, deve-se assegurar a visibilidade continuada da epidemia e o fortalecimento e ampliação das alianças já existentes. Os últimos anos foram notavelmente hostis para o desenvolvimento de políticas solidárias. Embora a provável restrição de financiamento externo no futuro possa comprometer metas de execução das políticas públicas pelo estrangulamento de recursos, talvez consigamos avanços na esfera política a partir, esperamos, do refluxo da maré neoliberal.

## Referências bibliográficas

- ARAÚJO, C. L. F. 2000. *Avaliação das ações de prevenção em DST/AIDS no Brasil: um levantamento bibliográfico*. Coleção ABIA - Fundamentos de avaliação. Rio de Janeiro: ABIA.
- BOURDIEU, P. 1989. Por uma sociologia reflexiva. In: \_\_\_\_\_. *O poder simbólico*. Lisboa: Difel.
- CAMARGO JR., K. R. 1999. Políticas públicas e prevenção em HIV/AIDS. In: PARKER, R; GALVÃO, J; BESSA, M. S. (Orgs.). *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34.
- CDC (Centers for Disease Control and Prevention). 2000. *Need for sustained HIV prevention among men who have sex with men*. Atlanta: CDC
- \_\_\_\_\_. 1996. *CDC Update: prevention and treatment of sexually transmitted diseases as an HIV prevention strategy*. Atlanta: CDC.
- Centro de Defesa dos Direitos Humanos da Arquidiocese de Juiz de Fora. 1998. *Projeto AIDS e adolescentes: o remédio é a prevenção*. Juiz de Fora: Arquidiocese de Juiz de Fora.
- CN DST/AIDS (Coordenação Nacional de DST e Aids). 2001. *Boletim Epidemiológico - AIDS*, abril a junho, 2001. Disponível em: <[http://www.aids.gov.br/final/biblioteca/bol\\_abril/boletim.htm](http://www.aids.gov.br/final/biblioteca/bol_abril/boletim.htm)>. Acesso em 14 dez. 2001.
- \_\_\_\_\_. 1998b. *Relatório AIDS II: Parcerias Contra a Epidemia*. In: SEMINÁRIO TRIPARTITE GOVERNO FEDERAL, SOCIEDADE CIVIL E AGÊNCIAS DE COOPERAÇÃO. Disponível em: <[http://www.aids.gov.br/prevencao/ong/relatorio\\_sumario.htm](http://www.aids.gov.br/prevencao/ong/relatorio_sumario.htm)>. Acesso em 14 dez. 2001.
- \_\_\_\_\_. 1998a. *Articulação com ONG: histórico de atividades*. Disponível em: <[http://www.aids.gov.br/prevencao/ong/capa\\_sumario.htm](http://www.aids.gov.br/prevencao/ong/capa_sumario.htm)>. Acesso em 14 dez. 2001.

- \_\_\_\_\_. 1997b. *Preservativos: estimativas das necessidades 1996-2001*. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/preservativo/capa.htm>>. Acesso em 28 dez. 2001.
- \_\_\_\_\_. 1997a. II CONGRESSO BRASILEIRO DE PREVENÇÃO DAS DST/AIDS. *Anais*. Disponível em: <[http://www.aids.gov.br/prevencao/2\\_sumario.htm](http://www.aids.gov.br/prevencao/2_sumario.htm)>. Acesso em 14 dez. 2001.
- \_\_\_\_\_. 1996. I CONGRESSO BRASILEIRO DE PREVENÇÃO DAS DST/AIDS. *Resumo* (versão preliminar). Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/simosat/capa.htm>>. Acesso em 14 dez. 2001.
- DANIEL, H.; PARKER, R. 1991. A terceira epidemia: o exercício da solidariedade. In: \_\_\_\_\_. *AIDS: a terceira epidemia - ensaios e tentativas*. Rio de Janeiro: Iglu Editora.
- FIGUEIREDO, R. M. D. (Org.) 1998. *Prevenção às DST/AIDS em ações de saúde e educação*. São Paulo: NEPAIDS.
- GALVÃO, J. 2000. *AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34.
- \_\_\_\_\_. 1997. As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS. In: PARKER, R. (Org.). *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor: ABIA, p. 69-108.
- GAPA (Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS). 1997. *Conversando sobre AIDS em família - manual de informações básicas*. Rio de Janeiro: GAPA.
- GIAMI, A. 1994. De Kinsey à AIDS: a evolução da construção do comportamento sexual em pesquisas quantitativas. In: LOYOLA, M. A. (Org.). *Aids e sexualidade: o ponto de vista das ciências humanas*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- MANN, J.; TARANTOLA, D. J. M.; NETTER, T. W. (Orgs.) 1992. *A AIDS no mundo*. Rio de Janeiro: ABIA: IMS/ UERJ: Relume-Dumará.
- MS (Ministério da Saúde). 1999. *Prevenção e controle das DST/AIDS na comunidade: manual do agente comunitário de saúde*. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, MS.
- \_\_\_\_\_. 1998b. *Manual de diretrizes técnicas para a elaboração e implantação de programas de prevenção e assistência das DST/AIDS no local de trabalho*. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, MS.
- \_\_\_\_\_. 1998a. *Prevenção às doenças sexualmente transmissíveis e à AIDS dirigida à população em situação de pobreza: conceitos, princípios e diretrizes para projetos de prevenção*. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, MS.
- MERCHÁN-HAMANN, E. 1999. Os ensinamentos da educação para a saúde na prevenção de HIV-AIDS: subsídios teóricos para a construção de uma práxis integral. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(2): 85-92.
- OLIVEIRA, M. C. P. 2001. *Teorias de intervenção ao HIV/AIDS: análise comparativa de abordagens de prevenção entre jovens*. Projeto de tese de doutorado. Rio de Janeiro: IMS/UERJ.
- PARKER, R. 1998. Teorias de intervenção e prevenção do HIV/AIDS. In: PARKER, R.; TERTO, V. (Orgs.). *Entre homens: homossexualidade e AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA.
- \_\_\_\_\_. 1994. A AIDS no Brasil: a construção de uma epidemia. In: \_\_\_\_\_. *A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA: IMS-UERJ: Relume-Dumará.
- PARKER, R.; CAMARGO JR., K. R. 2000. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(1): 89-102.
- PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.) 2001. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/ABRASCO.
- PINTO, T.; TELLES, I. S. 2000. *AIDS e escola: reflexões e propostas do EDUCAIDS*. São Paulo: Cortez; Pernambuco: UNICEF.
- Programa Municipal DST/AIDS de Ribeirão Preto. 2000. *Conversando sobre sexo com meus trutas*. Ribeirão Preto: Secretaria Municipal de Saúde.
- RIBEIRO, M. (Org.) 2000. *O prazer e o pensar: orientação sexual para educadores e profissionais de saúde*. São Paulo: Ed. Gente: Cores (Centro de Orientação e Educação Sexual).
- ROSO, A. 2000. Ideologia e relações de gênero: um estudo de recepção das propagandas de prevenção da AIDS. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(2): 385-397.
- SCHALL, V. T.; MONTEIRO, S.; REBELLO, S. M.; TORRES, M. 1999. Avaliação do jogo ZIG-ZAIDS - um recurso lúdico-educativo para informação e prevenção da AIDS entre pré-adolescentes. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(2): 107-119.
- TOLEDO JR., A. C. C.; RIBEIRO, F. A.; FERREIRA, F. G. F. et al. 1999. Conhecimento, atitudes e comportamentos frente ao risco ocupacional de exposição ao HIV entre estudantes de Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. 32(5): 509-515.
- UNAIDS (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS). 2000. *Innovative approaches to HIV prevention: selected case studies*. Genebra: UNAIDS.
- \_\_\_\_\_. 1999e. *HIV/AIDS prevention in the context of new therapies*. Genebra: UNAIDS.
- \_\_\_\_\_. 1999d. *Sexual behavioural change for HIV: where have theories taken us?* Genebra: UNAIDS.
- \_\_\_\_\_. 1999c. *Trends in HIV incidence and prevalence: natural course of the epidemic or results of behavioural change?* Genebra: UNAIDS.



- \_\_\_\_\_. 1999b. *Reducing girls' vulnerability to HIV/AIDS: the Thai approach*. UNAIDS case study. Genebra: UNAIDS.
- \_\_\_\_\_. 1999a. *Regional consultation on HIV/AIDS prevention, care and support programmes in Latin America and the Caribbean for men who have sex with men*. Genebra: UNAIDS.
- \_\_\_\_\_. 1997. *Learning and teaching about AIDS at school: UNAIDS technical update*. Genebra: UNAIDS.
- \_\_\_\_\_. 1996. *Impact of HIV and sexual health education on the sexual behaviour of young people: a review update*. Genebra: UNAIDS.
- VENTURA-FILIPPE, E. M.; NEWMAN, S. P. 1998. Influence of HIV positive status on sexual behavior among males. *Revista de Saúde Pública*, 32 (6): 503-13.
- VIEIRA, E. M.; VILELLA, W. V.; RÉA, M. F. et al. 2000. Alguns aspectos do comportamento sexual e prática de sexo seguro em homens do município de São Paulo. *Cadernos de Saúde Pública*, 16 (4): 997-1009.

## Agradecimentos

Agradeço aos colegas Elizabeth Moreira, Richard Parker, Veriano Terto Jr. e Ruben Mattos, pelas contribuições valiosas que deram ao desenvolvimento das idéias deste texto, quando discutimos o projeto de doutorado de Maria Cristina Pimenta, a quem também agradeço. Agradeço, ainda, a Celso Ramos, que permitiu que uma versão inicial deste trabalho fosse apresentada numa mesa sobre HIV/AIDS no 12º Congresso Brasileiro de Infectologia por ele organizado.

# Aderência à Terapia Anti-retroviral de Alta Potência no Rio de Janeiro, Brasil: Revisão de Alguns Aspectos Conceituais e Principais Achados Empíricos do Projeto ABIA/Columbia University

Francisco Inácio Bastos;<sup>1</sup> Mariana Hacker;<sup>2</sup> Veriano Terto Jr.;<sup>3</sup> Juan Carlos Raxach;<sup>4</sup> Marcelo Bessa;<sup>5</sup> Richard Parker;<sup>6</sup> Alan Berkman;<sup>7</sup> Robert Remien<sup>8</sup>

**D**e 2000 a julho de 2001, estabeleceu-se uma parceria entre a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), uma organização não-governamental sediada no Rio de Janeiro, e o HIV Center for Clinical and Behavioral Studies, da Columbia University, Nova York, Estados Unidos, para desenvolver, entre outros estudos e colaborações, o projeto de pesquisa “Terapias combinadas em países em desenvolvimento: experiências com adesão aos anti-retrovirais no Brasil”.

O projeto teve como objetivos medir a aderência de pessoas vivendo com HIV/AIDS às terapias anti-retrovirais de alta potência (doravante denominadas neste texto por HAART, sigla usada internacionalmente da expressão em inglês *Highly Active Anti-retroviral Therapy*) em países em desenvolvimento (por meio do estudo de caso do contexto brasileiro; ver detalhes sobre o contexto brasileiro em Bastos *et al.*, 2001); identificar os fatores associados à aderência; examinar a relação entre HAART e comportamentos sexuais mais seguros (sua adoção, manutenção ou abandono); e descrever o impacto da HAART sobre a vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

O presente texto revisa brevemente informações da literatura sobre esses tópicos, assim como apresenta e discute análises preliminares dos achados empíricos do projeto ABIA/Columbia University.

## Conceitos fundamentais e achados da literatura internacional

Nos últimos anos, a HAART trouxe uma melhora surpreendente para a qualidade de vida das pessoas com HIV/AIDS, com um aumento muito expressivo da sobrevida e uma marcada redução da morbidade associada ao HIV/AIDS, com declínio substancial do número de episódios de doenças oportunistas (GUIMARÃES, 2000), redução das hospitalizações e procedimentos diagnósticos e terapêuticos invasivos e agressivos (GARATTINI *et al.*, 2001) e retomada, freqüentemente plena, das atividades laborais e de interação social.

Por outro lado, a utilização prolongada de uma combinação de drogas potentes tem levado a um sem-número de efeitos medicamentosos adversos (WHO, 2001), a problemas de aderência ao tratamento e suas conseqüências, tais como a supressão incompleta da replicação viral, a deterioração do quadro imunológico e a emergência de variantes virais resistentes aos anti-retrovirais (BANGSBERG *et al.*, 2001; GOUDSMIT *et al.*, 2001) e, segundo alguns autores, a um abandono de práticas mais seguras devido a uma sensação de “otimismo” com relação à evolução clínica da infecção pelo HIV (invariavelmente, vista como favorável) e também às chances de transmissão do HIV a partir de pessoas infectadas sob tratamento com a HAART, que, uma vez tratadas, passam a se considerar, a priori, não transmissoras (BLOWER *et al.*, 2000; VAN DE VEN *et al.*, 2000).

<sup>1</sup> Departamento de Informações em Saúde, Centro de Informação em Ciência e Tecnologia (DIS/CICT), Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil. Integra o Conselho de Curadores da ABIA.

<sup>2</sup> DIS/CICT, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.

<sup>3</sup> Coordenador geral da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA).

<sup>4</sup> Médico, assessor de projetos da ABIA.

<sup>5</sup> Doutor em Letras.

<sup>6</sup> Diretor-presidente da ABIA e associate professor and chair, Department of Sociomedical Sciences Mailman School of Public Health, Columbia University, Nova York.

<sup>7</sup> HIV Center/Columbia University, Nova York.

<sup>8</sup> HIV Center/Columbia University, Nova York.

As pesquisas começam a identificar alguns dos fatores-chave que levam a um tratamento bem-sucedido e que evolui com boa aderência, tais como o apoio social, uma crença firme nas necessidades e benefícios do tratamento, uma boa relação médico/paciente, a compreensão clara dos objetivos da terapêutica e dos eventuais efeitos adversos da medicação e a auto-eficácia dos pacientes quanto à gestão dos muitos obstáculos cotidianos colocados à tomada dos medicamentos, além de condições sociais dignas em termos de moradia, alimentação, acesso permanente à informação etc. (aspectos revistos com detalhe em New York Department of Health, 2001).

Contudo, até hoje, esses estudos - e o que é mais grave, a disponibilidade mesma da HAART - se concentram quase exclusivamente no mundo desenvolvido, apesar de um movimento crescente em relação a um maior acesso às terapias combinadas no mundo em desenvolvimento. Como exceções, em um quadro muito desfavorável em termos de estudos científicos, citaríamos os trabalhos de Teixeira *et al.*, 2000, e Nemes *et al.*, 2000, referentes ao Brasil, e algumas observações esparsas sobre outros países em desenvolvimento; mencionadas em WHO, 2001.

A ausência de dados sobre questões de aderência ao tratamento no mundo em desenvolvimento é particularmente alarmante devido às graves conseqüências para a saúde pública que a não-aderência à terapia nesses contextos pode ocasionar - como, por exemplo, a emergência e difusão de cepas resistentes em locais onde a imensa maioria de novas transmissões do HIV vem ocorrendo e onde o monitoramento viral está ausente ou é particularmente oneroso ante recursos públicos escassos. Além disso, não se sabe ao certo se as importantes lições que aprendemos sobre a aderência ao tratamento nos países desenvolvidos são aplicáveis aos países em desenvolvimento, dadas as substanciais diferenças estruturais existentes entre essas realidades.

Com mais de 220 mil casos acumulados de AIDS até meados de 2001 e estimativas de mais de 600 mil pessoas vivendo, no momento, com HIV/AIDS, a epidemia de HIV/AIDS no Brasil evoluiu rapidamente nas duas últimas décadas. Na década de 1980, a infecção pelo HIV no Brasil, como em outras partes da América Latina, Europa e Estados Unidos, concentrou-se entre os homossexuais e bissexuais do sexo masculino, os quais, ainda hoje, representam uma proporção significativa de todas as infecções pelo HIV em diversas áreas urbanas, além daqueles que receberam, ao final da década de 1970/início da década de 1980, sangue e/ou hemoderivados. Ao longo do tempo, porém, crescentes taxas de infecção foram registradas no Brasil entre usuários de drogas injetáveis e heterossexuais de ambos os sexos (a proporção de homens/mulheres de novos casos de AIDS no Brasil é, hoje, próxima de 2/1), especialmente aqueles pertencentes às camadas mais pobres da população (SZWARCOWALD *et al.*, 2000), tornando a epidemia no Brasil uma das mais diversas, extensas e complexas do mundo.

Desde 1996, o Brasil vem proporcionando terapias antivirais potentes de última geração a pessoas com HIV/

AIDS, gratuitamente, em ambulatórios do sistema público de saúde (BASTOS *et al.*, 2001). O Brasil oferece, assim, uma janela única para a identificação de problemas potenciais em relação a questões sobre administração e aderência às terapias combinadas nos países em desenvolvimento, antes mesmo que estas se evidenciem em outros países, onde a oferta de tratamentos é, via de regra, mais restrita e a infra-estrutura e os recursos humanos necessários para fazer frente a estes desafios são bastante mais limitados. Dessa forma, estudar a experiência brasileira pode contribuir para o desenvolvimento de sistemas e intervenções-modelo de tratamento que possam ser aplicados em outros países em desenvolvimento.

## **Objetivos do projeto**

O projeto de pesquisa ABIA/Columbia University teve quatro objetivos principais:

1. mensurar a aderência à HAART no contexto de um país em desenvolvimento;
2. identificar os fatores, tanto positivos como negativos, associados à aderência à HAART;
3. examinar a relação entre a HAART e os comportamentos sexuais mais seguros;
4. descrever o impacto da HAART na qualidade de vida de pessoas com HIV/AIDS.

## **Operacionalização e metodologia do projeto**

A pesquisa utilizou, simultaneamente, metodologia qualitativa e quantitativa.

Do ponto de vista qualitativo, foram realizadas dez entrevistas em profundidade com integrantes da pesquisa quantitativa, além de entrevistas com nove médicos envolvidos na assistência desses pacientes. Os pacientes foram selecionados para as entrevistas a partir da idéia de aprofundar as informações de pessoas que representassem “tipos polares” (em termos weberianos) da aderência ou não à HAART e mudanças ou ausência de mudanças na esfera das práticas sexuais, no sentido de práticas mais ou menos seguras.

As entrevistas com os pacientes duraram em média 30 minutos e abordaram questões igualmente levantadas pelo *survey*, seguindo um roteiro de entrevistas, mas sem que as respostas fossem definidas de antemão. Os profissionais responderam a um roteiro que contemplava perguntas sobre o estado-da-arte da terapia anti-retroviral, o contexto da atenção, a relação médico/paciente, o significado da aderência e as razões da não-aderência, além do manejo dos efeitos colaterais. Em média, essas entrevistas duraram 40(60 minutos). Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas quanto ao seu conteúdo, segundo categorias de sentido, balizadoras do discurso dos entrevistados (MINAYO, 1996).

Em termos de metodologia quantitativa, procedeu-se a um *survey* em uma amostra de conveniência (não-aleatória) de 200 pessoas vivendo com HIV/AIDS, recrutadas em dois hospitais públicos do Rio de Janeiro (Hospital

Pedro Ernesto, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, e Hospital Evandro Chagas, da Fundação Oswaldo Cruz, Fiocruz) e organizações não-governamentais (Pela VIDDA, do Rio de Janeiro e Niterói). Essas instituições foram escolhidas por seu volume de atendimento à população-alvo da pesquisa, identificando-se também, à medida que os contatos eram estabelecidos, os possíveis entrevistadores,<sup>9</sup> com capacidade e/ou experiência prévia na aplicação de questionários. Os entrevistadores selecionados receberam treinamento sobre como obter o consentimento livre e informado e como conduzir a aplicação do questionário.

Como a pesquisa foi divulgada pela ABIA em seus materiais informativos e no rádio, pessoas que não eram ligadas a essas instituições demonstraram interesse em participar espontaneamente, sendo, então, alocadas em um quinto grupo, denominado “entrevistados avulsos”.

Os potenciais entrevistados foram informados acerca dos objetivos da pesquisa e convidados a participar. No caso específico dos hospitais, os potenciais entrevistados foram abordados dentro dos ambulatórios, ao entrarem ou saírem de alguma consulta. Aqueles que estavam internados ou que freqüentavam o hospital-dia foram abordados à beira do leito. No caso das ONGs, os potenciais entrevistados foram abordados quando participavam de alguma das atividades programadas.

O *survey* utilizou como instrumento de coleta de dados um questionário estruturado composto por 11 seções, num total de 99 perguntas, com um espaço adicional para observações do entrevistador e do entrevistado.

Em resumo, na “Seção A”, foram avaliados os dados socioeconômicos e demográficos básicos, orientação sexual e existência ou não de filhos soropositivos. Essa seção buscou avaliar, ainda, o período desde o diagnóstico da infecção pelo HIV e as circunstâncias em que esse diagnóstico teve lugar. Questões sobre renda, pessoal e familiar, não foram incluídas nessa seção, mas sim ao final do questionário, devido ao possível constrangimento com relação a essas questões.

Para identificar os estratos socioeconômicos do grupo pesquisado, foi utilizada a classificação aplicada na pesquisa “Comportamento sexual da população brasileira e percepções do HIV/AIDS” (BERQUÓ *et al.*, 2000), que utiliza um indicador fruto de um conjunto de bens duráveis existentes no domicílio e o nível de instrução do chefe da família, definindo-se, então, cinco estratos de A (mais elevado) a E.

O primeiro módulo investigou se os entrevistados tomavam anti-retrovirais, quais os medicamentos utilizados e, em determinados casos, as razões para não iniciar ou abandonar a terapia anti-retroviral (ARV). O nome dos medicamentos, o tempo em terapia, a freqüência de toma-

das e o número de pílulas ingeridas também foram investigados. Foram perguntados os nomes e as quantidades de pílulas ingeridas nos três dias anteriores à entrevista, a última vez em que foi interrompida a medicação e a ingestão de remédios no fim de semana anterior à entrevista, período em que muitas pessoas relaxam o uso dos seus medicamentos.

O segundo módulo avaliou os possíveis motivos para a não-ingestão dos medicamentos durante os três últimos meses e a freqüência desses lapsos.

O terceiro módulo procurou avaliar a existência ou não de um vínculo entre a “postura em relação a medicamentos” e a rede de apoio social do entrevistado, bem como o possível vínculo dessa postura com a rotina de vida (e suas possíveis alterações decorrentes da HAART) e com o estado de saúde, segundo a percepção dos próprios entrevistados.

O quarto módulo avaliou a existência ou não de sintomas (associados ou não ao uso de anti-retrovirais) no mês anterior à entrevista. Foram listados 25 possíveis sintomas, perguntando-se “se” e “quando” teriam ocorrido e o grau de incômodo daí decorrente. Avaliou-se, ainda, a percepção acerca desses sintomas: seriam eles efeitos colaterais dos anti-retrovirais? Efeitos colaterais de outros medicamentos? Efeitos da infecção pelo HIV?

O quinto módulo enfocou a relação médico/paciente, a rotina de tratamento médico, bem como as visitas a outros profissionais de saúde. Foram questionadas dez situações-problema, referentes à capacidade de comunicação do paciente quanto ao seu estado de saúde, exames, efeitos dos medicamentos e plano de tratamento, além da capacidade de escuta e atenção do médico em relação às preocupações dos clientes. Avaliou-se, ainda, a periodicidade dos exames laboratoriais e sua possível correlação com a terapêutica e conhecimento dos entrevistados acerca de seus parâmetros virológicos/imunológicos.

O sexto módulo buscou avaliar o “estado emocional”, procurando identificar sentimentos, sinais ou sintomas indicativos de quadros de depressão, possivelmente correlacionados a uma pior aderência.

No sétimo módulo explorou-se a vida sexual e as eventuais mudanças comportamentais em decorrência do diagnóstico de soropositividade dos entrevistados e eventos correlatos, como a soropositividade de seus parceiros e a própria utilização de anti-retrovirais.

O oitavo módulo utiliza uma escala que avalia o grau de confiança e *empowerment* do cliente no sentido de concretizar seu plano de tratamento e os cuidados para consigo próprio e sua saúde. Investigou-se, ainda, a fidelidade ao tratamento perante situações diversas como: convívio social, efeitos colaterais e outras intercorrências de saúde, alterações na rotina de vida e hábitos alimentares, estados alterados de humor relacionados a condições desfavoráveis

<sup>9</sup> Os questionários foram aplicados por: Débora Fontenelle dos Santos (médica, Núcleo de Epidemiologia – HUPE/UERJ e coordenadora do CTA/Madureira); Fernando Legón (professor de língua espanhola); Gabriela Rieveres Borges de Andrade (psicóloga – ENSP/Fiocruz); Lia Márcia Cruz da Silveira (psicologia médica – HUPE/UERJ); Narda Nay Tebet (psicóloga/Grupo Pela VIDDA-Niterói); William Amaral (secretário geral do Grupo Pela VIDDA/Rio de Janeiro) e Juan Carlos Raxach (médico, assessor de projetos da ABIA).

de saúde, dificuldades de locomoção e comentários de outras pessoas sobre a terapia.

O nono módulo avaliou as características da atenção na esfera pública e privada. Foram avaliadas as visitas a setores de emergência e hospitalizações e os serviços de casas de apoio, centros de reabilitação e prestação de cuidados domiciliares.

O décimo e último módulo referiu-se a “medicamentos não-anti-retrovirais prescritos para o HIV e saúde mental”, incluindo medicações para depressão e ansiedade, diferentes doenças oportunistas e tratamentos alternativos. O consumo de álcool e outras drogas, assim como as alternativas de suporte e tratamento para problemas daí decorrentes, foi também avaliado.

A variável-resposta (desfecho) - a aderência aos anti-retrovirais - foi obtida a partir da soma das quantidades totais de comprimidos dos medicamentos anti-retrovirais tomados nos três últimos dias que antecederam a entrevista, sendo considerados aderentes os entrevistados que referiram tomar pelo menos 80%, 90% e 97% (três pontos de corte) da quantidade total de ARVs (PATERSON *et al.*, 2000) que deveriam ser tomados, segundo os critérios estabelecidos no documento de consenso terapêutico em HIV/AIDS do Ministério da Saúde (2000), vigente na ocasião da entrevista.

Os questionários preenchidos tiveram seus dados introduzidos no programa IMPS (Integrated Microcomputer Processing System, Bureau do Censo, Estados Unidos) e convertidos em SPSS para análise. Procedeu-se à dupla digitação com vistas à checagem dos erros de digitação, seguida de crítica dos dados, com a utilização do programa IMPS.

## Principais resultados da pesquisa quantitativa

### Caracterização demográfica e socioeconômica dos entrevistados

A **tabela 1** apresenta os principais dados sociodemográficos referentes aos 200 entrevistados do projeto.

O grupo era composto por 200 adultos, 199 brasileiros e um português, todos residentes na Região Metropolitana do Rio de Janeiro, soro-reagentes para o HIV (HIV positivos) e com indicação de terapia anti-retroviral. Cerca de 45% dos entrevistados tinham idade entre 33 e 41 anos. Em sua maioria (71% do total), os entrevistados eram do sexo masculino, ou seja, a amostra tinha uma relação homem/mulher grosso modo similar à verificada nos novos casos registrados no Rio de Janeiro.

No que diz respeito à cor ou raça, 89 pessoas (44,5%) se classificaram como brancas, 57 (28,5%) como pardas, 34 (17,0%) como negras, 14 (7,0%) como mestiças, duas (1,0%) como provenientes de etnia indígena, uma (0,5%) como amarelo, havendo, ainda, três respostas inválidas. Em relação à moradia, 70% das pessoas moravam com algum parente ou afim, 23,5% sozinhas, 5,5%, com amigos e apenas quatro pessoas residiam em casa de apoio.

**Tabela 1**

Dados sociodemográficos dos 200 entrevistados do projeto ABIA/Columbia University. Rio de Janeiro, 2000-2001

Dados sociodemográficos	Freqüência (%)
<b>Sexo</b>	
Masculino	71,0
Feminino	29,0
<b>Cor</b>	
Branca	44,5
Parda	28,5
Outras	27,0
<b>Estado civil</b>	
Solteiro	62,0
Casado/unido	18,5
Separado/divorciado/viúvo	19,5
<b>Nível de instrução</b>	
Ensino fundamental incompleto	23,5
Ensino médio incompleto	22,5
Superior incompleto	35,0
Superior completo	19,0
<b>Religião</b>	
Católica	37,5
Evangélica	13,0
Espírita kardecista	14,5
Nenhuma	16,5
Outras	46,0
<b>Trabalho</b>	
Empregado assalariado de empresa privada/pública	21,5
Trabalhador por conta própria ou autônomo	12,5
Aposentado	24,5
Desempregado	13,5
Outros	28,0
<b>Classe Social</b>	
A/B	29,0
C/D/E	71,0
<b>Mora Sozinho</b>	
Sim	23,5
Não	76,5
<b>Idade (média, desvio padrão)</b>	38,2 (9,0)

Mais da metade dos entrevistados (62%) eram solteiros, 37 (18,5%) casados ou unidos e 39 (19,5%) referiam algum tipo união estável, além de 16 (8%) pessoas viúvas. Em relação ao nível de instrução, três pessoas (1,5%) não sabiam ler nem escrever; 44 (22%) tinham o ensino fundamental incompleto; 45 (22,5%) terminaram o ensino fundamental, mas não concluíram o ensino médio; 70 (35%) tinham o ensino médio completo ou superior incompleto; e 38 (19%), o superior completo. Em suma, 23,5%

tinham nível de instrução baixo (até o ensino fundamental incompleto) e 76,5% escolaridade média ou elevada.

Em relação aos estratos socioeconômicos, nove pessoas (4,5%) estavam inseridas no estrato A; 49 pessoas (24,5%), no estrato B; 93 pessoas (46,5%), no estrato C; 44 pessoas (22,0%), no estrato D; e cinco pessoas (2,5%), no estrato E.

Ainda que o catolicismo tenha sido a denominação religiosa mais freqüentemente mencionada (37,5%), as opções religiosas foram bastante diversificadas, com uma presença relevante dos evangélicos (13,0%) e kardecistas (14,5%). Cabe ressaltar, ainda, que 147 pessoas (73,5%) responderam que a religião tinha muita importância em suas vidas.

## Identidade e práticas sexuais

Tomando como base as categorias “heterossexual”, “homossexual” e “bissexual”, 100 pessoas (50%) se declararam como heterossexuais, 79 (39,5%) como homossexuais e 21 (10,5%) como bissexuais, como disposto na **tabela 2**.

**Tabela 2**

“Categorias sexuais” em que se classificaram os 200 entrevistados do projeto ABIA/Columbia University. Rio de Janeiro, 2000-2001

Categorias sexuais	Freqüência absoluta	%
<b>Heterossexual</b>	100	50,0
Homem	42	21,0
Mulher	58	29,0
<b>Homossexual*</b>	79	39,5
<b>Bissexual*</b>	21	10,5
<b>Total</b>	200	100

\*Todos são do sexo masculino

**Tabela 3**

Mudanças nos hábitos e comportamentos sexuais referidas pelos 200 entrevistados em uso de HAART no momento da entrevista. Rio de Janeiro, 2000-2001

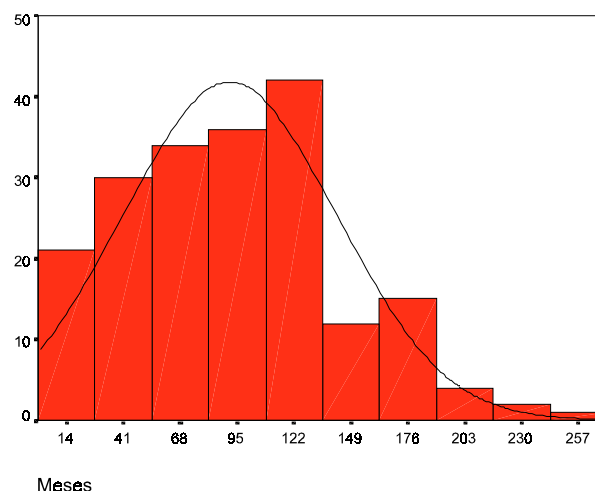
O fato de estar tomando anti-retrovirais...	%
<b>Tem afetado sua vida sexual?</b>	
Não	64,5
Sim	31,0
Não respondeu	04,5
<b>Mudou seu comportamento sexual?</b>	
Não	62,0
Sim	36,0
<b>Que mudanças específicas você empreendeu?</b>	
Passou a usar sempre camisinha/preservativo	64,4
Desistiu de fazer sexo com penetração	6,8
Outras	28,8
Não respondeu	2,0

Em relação à questão sobre desde quando *acreditam* e desde quando *sabem* que são “HIV-positivos”, em meses, nossa amostra se distribuiu de forma bastante distinta, com um número de meses substancialmente maior referente a “acreditar” em relação a “saber” (dependendo esta categoria de diagnóstico-clínico-laboratorial), como se observa nos **gráficos 1a e 1b**.

A **tabela 3** descreve as mudanças na esfera sexual dos pacientes em terapia de alta potência. Uma vez que o estudo é seccional e a pergunta é direcionada para as possíveis relações entre HAART e mudanças de hábitos e comportamentos sexuais, não é possível avaliar as possíveis mudanças anteriores, vinculadas ao diagnóstico clínico-laboratorial da infecção pelo HIV.

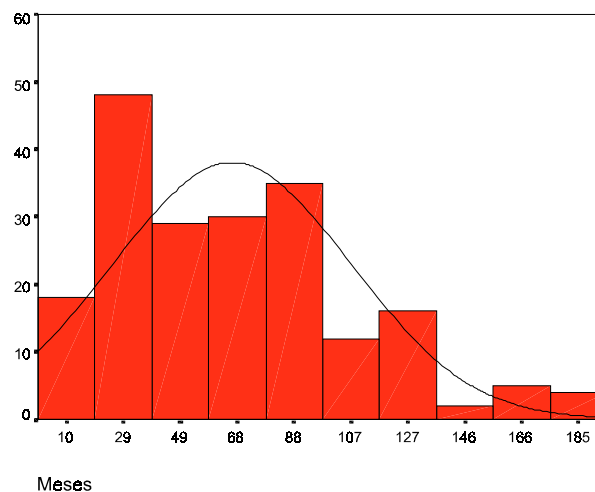
**Gráfico 1a**

Tempo, em meses, desde quando os entrevistados do projeto ABIA/Columbia University acreditam que são HIV-positivos. Rio de Janeiro, 2000-2001



**Gráfico 1b**

Tempo, em meses, desde quando os entrevistados do projeto ABIA/Columbia University sabem que são HIV-positivos. Rio de Janeiro, 2000-2001



## Vivendo com HIV/AIDS: principais dados

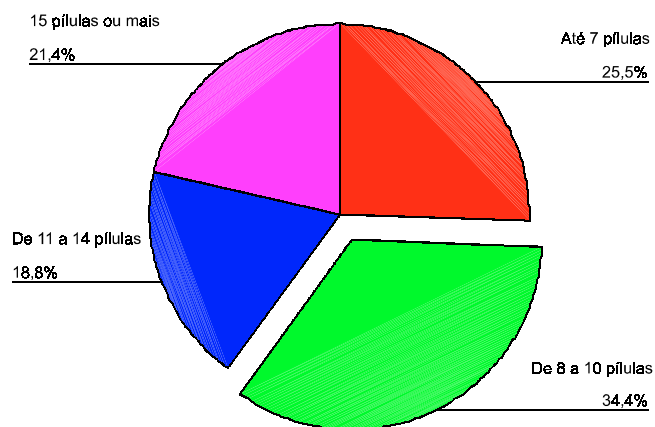
Em relação à questão “como soube que era HIV-positivo”, 88 (44,0%) dos entrevistados ficaram sabendo porque adoeceram e lhes foi sugerido fazer o teste (anti-HIV), 30 (15,0%) pessoas se dispuseram a fazer o teste, sem especificar a razão, e 30 (15,0%) souberam que um(a) parceiro(a) estava infectado pelo HIV e decidiram fazer o teste. Em relação às 52 pessoas que souberam dos resultados para o HIV de alguma outra forma, 14 (7,0% do total de entrevistados) foram em decorrência de doação de sangue; sete (3,5%) souberam porque o(a) companheiro(a) ou parceiro(a) morreu de AIDS; sete (3,5%), porque o filho nasceu HIV+ ou morreu de AIDS; e cinco (2,5%), durante o acompanhamento pré-natal, além de 19 pessoas por razões diversas. Pouco menos da metade (44,5%) dos entrevistados tinha filhos, e 17,8% tinham filhos também vivendo com HIV/AIDS.

Dos 200 entrevistados, 192 (96,0%) tomavam anti-retrovirais no momento, tendo oito entrevistados (4,0%) abandonado a terapia (dois o fizeram por indicação médica; um o fez porque mudou para a homeopatia, e cinco alegaram efeitos colaterais). Os quatro esquemas de medicação mais freqüentes foram: AZT (Zidovudina) + ddI (Didanosina) + Efavirenz (Sustiva); AZT + ddI + Efavirenz + Saquinavir (Fortovase) + Ritonavir (Norvir); AZT + ddI + Nevirapina (Viramune); e, finalmente, AZT + ddI + Abacavir (Ziagen).

Quanto ao total de comprimidos tomados nos três dias, verifica-se uma distribuição bastante homogênea, com uma proporção maior de pessoas tomando de oito a dez pílulas/dia, e mais de um quinto dos entrevistados (21,4%) ingerindo 15 pílulas ou mais ao dia (**gráfico 2**).

**Gráfico 2**

Número total de pílulas tomadas nos três dias anteriores à entrevista pelos 192 entrevistados sob terapia do projeto ABIA/Columbia University. Rio de Janeiro, 2000-2001



## Avaliando a aderência à HAART

Foram considerados três pontos de corte para a mensuração da aderência: um utilizado tradicionalmente pela literatura (80%), até mesmo brasileira (NEMES *et al.*, 2000); um segundo (90%) mais freqüentemente utilizado pela literatura mais recente, em decorrência da emergência de variantes resistentes e quadros de falência terapêutica em pacientes com níveis de aderência de 80% (MARTIN-FERNANDEZ *et al.*, 2001); considerou-se, ainda, um ponto de corte bastante estrito (97%), que, habitualmente, não é utilizado pela literatura, mas no qual a amostra estudada apresentou resultados extremamente satisfatórios. Tais achados estão dispostos na **tabela 4**.

**Tabela 4**

Aderência à HAART referida pelos entrevistados do projeto ABIA/Columbia University segundo diferentes pontos de corte. Rio de Janeiro, 2000-2001

	Níveis	Freqüência (%)
80%	Aderentes	88,0
	Não aderentes	7,5
	Não tabulados	4,5
90%	Aderentes	81,5
	Não aderentes	14,0
	Não tabulados	4,5
97%	Aderentes	77,5
	Não aderentes	18,0
	Não tabulados	4,5

Dos 192 entrevistados sob terapia no momento da entrevista, 23 pessoas (12%) responderam que haviam deixado de tomar remédio no fim de semana anterior à entrevista, 73 (38%) entrevistados disseram jamais ter interrompido a terapia.

Foram perguntadas a todos os entrevistados 16 possíveis razões para a não-aderência, com quatro possíveis gradações da freqüência com que cada razão teria ocorrido (nunca, raramente, algumas vezes e freqüentemente), visualizadas na **tabela 5** (vide página 39). Com propósitos didáticos, as possíveis razões foram agrupadas em eixos.

Duas observações saltam aos olhos: em primeiro lugar, a elevada proporção de “nunca”, ou seja, o fato de uma maioria (o mais das vezes, substancial) dos entrevistados não ter jamais deixado de tomar sua medicação em função das diferentes razões listadas, o que se mostra coerente com os elevados níveis de aderência reportados; em segundo lugar, o fato de a tentativa de evitar efeitos colaterais e sentir-se enjoado ou indisposto serem as principais razões que foram reportadas com relativa freqüência.

**Tabela 5**

Razões subjacentes à não-aderência e suas respectivas freqüências entre os 200 entrevistados do projeto ABIA/Columbia University. Rio de Janeiro, 2000-2001

Pergunta	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Freqüentemente	
	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%
Mudança na rotina								
Estava fora de casa ou viajando?	48	51,6	23	24,7	20	21,2	2	2,2
Estava ocupado com outras coisas?	53	57,0	17	18,3	19	20,4	4	4,3
Teve uma mudança na sua rotina diária?	60	65,2	15	16,3	15	16,3	2	2,2
Teve problemas para tomar pílulas em momentos específicos?	74	81,3	5	5,5	10	11,0	2	2,2
Esquecimento								
Simplesmente esqueceu?	42	45,2	30	32,3	18	19,4	3	3,2
Adormeceu/dormiu na hora de tomar a dose?	61	65,6	14	15,1	17	18,3	1	1,1
Ficou sem pílulas?	72	78,3	11	12,0	8	8,7	1	1,1
Não pôde ir pegar os remédios?	77	82,8	7	7,5	9	9,7	0	0
Efeitos colaterais								
Querida evitar efeitos colaterais?	70	75,3	7	7,5	10	10,8	6	6,5
Achou que o remédio era tóxico ou nocivo?	81	87,1	1	1,1	10	10,8	1	1,1
Sentiu-se enjoado ou indisposto?	58	63,0	14	15,2	11	12,0	9	9,8
Sentiu-se deprimido/abatido?	80	87,0	6	6,5	6	6,5	0	0
Razões pessoais								
Não quis tomar as pílulas?	70	76,1	11	12,0	9	9,8	2	2,2
Tinha pílulas demais para tomar?	82	88,2	2	2,2	7	7,5	2	2,2
Estava se sentindo bem?	76	81,7	3	3,2	11	11,8	3	3,2
Não queria que outros notassem que você tomava medicamentos?	69	74,2	10	10,8	13	14,0	1	1,1

## Análise bivariada

Foram realizadas análises bivariadas com o intuito de verificar as possíveis associações entre a não-adesão (variável-resposta) (definida “adesão” segundo diferentes pontos de corte<sup>10</sup> (90% e 80%)) (e as demais variáveis que compõem o estudo (variáveis dependentes)). Nessa etapa, as variáveis foram (re)categorizadas, prevalecendo aqueles reagrupamentos que apresentassem plausibilidade conceitual e cujas associações com a variável-resposta se mostrassem mais consistentes, maximizando o poder estatístico dos testes de hipótese.

Os fatores preditores de não-adesão, considerando um nível de adesão de 90%, estão discriminados na **tabela 6** (vide página 40).

Se considerarmos um ponto de corte de 80% como critério de adesão, teremos os seguintes preditores na análise bivariada, descritos na **tabela 7** (vide página 41).

## Análise multivariada

De modo a avaliar os fatores independentemente associados à variável-resposta, controlando-se os possíveis fatores de confundimento e interações, procedemos a análises multivariadas, em separado para níveis de adesão definidos segundo diferentes pontos de corte (sendo apresentados, aqui, os resultados para os pontos de corte 90% e 80%). Foram introduzidas na regressão logística todas as variáveis que se mostraram significativamente associadas à variável-resposta na análise bivariada (exceção feita às variáveis colineares), com avaliação adicional de possíveis termos de

<sup>10</sup> Foram realizadas igualmente análises bi e multivariadas, considerando um ponto de corte de 97% para a aderência. No entanto, elas não constam deste capítulo, em prol da concisão e por ser esse ponto de corte pouco explorado pela literatura.



**Tabela 6**  
 Preditores de não-adesão (definido um nível de 90% de adesão)  
 e respectivos *odds ratios* (OR) brutos, entre os entrevistados do projeto  
 ABIA/Columbia University. Rio de Janeiro, 2000-2001

Variável	OR	Intervalo-95% de confiança
Como se descreve sexualmente (["Heterossexual"] vs. ["Homossexual"; "Bissexual"]*)	2,48	(1,06-5,80)
Dificuldade de encaixar os medicamentos na rotina diária (["Um pouco verdadeira"; "Razoavelmente verdadeira"; "Muito verdadeira"] vs. ["Não é verdadeira"])	2,62	(1,16-5,93)
Perda de apetite no último mês (["Sim, eu senti isto e não incomodou nada"; "...incomodou razoavelmente"; "...incomodou muito"] vs. ["Não, eu não senti isto"])	2,74	(1,21-6,21)
Cansaço ou perda de energia no último mês (["Sim, eu senti isto e não incomodou nada"; "...incomodou razoavelmente"; "...incomodou muito"] vs. ["Não, eu não senti isto"])	2,51	(1,07-5,88)
Perda de apetite (efeito colateral dos medicamentos para HIV?) (["Um efeito dos medicamentos para HIV"] vs. ["Um efeito colateral de outros medicamentos"; "Um sintoma relacionado ao HIV"])	4,80	(1,41-16,37)
Não-comparecimento a consultas nos últimos três meses ([> 0 consultas] vs. [0 consultas])	3,75	(1,46-9,59)
Freqüência com que o médico se concentrou em sua saúde nos últimos três meses (["Nunca"; "Algumas vezes"; "A maior parte das vezes"] vs. ["Sempre"])	2,90	(1,26-6,71)

\* Nesta e nas tabelas subseqüentes, o último termo constitui a categoria de referência (OR=1)

interação. As **tabelas 8 e 9** (vide páginas 41 e 42, respectivamente) descrevem as variáveis independentemente associadas à variável-resposta nos modelos finais de regressão e os respectivos *odds ratios* ajustados.

### Limitações do estudo quantitativo

O estudo quantitativo ressentiu-se basicamente do reduzido tamanho amostral e conseqüente pequeno poder estatístico (erro beta). É provável que outras associações bivariadas venham a ser evidenciadas caso seja possível proceder a estudo similar com uma amostra maior. É possível igualmente que associações bivariadas que não permaneceram nos modelos multivariados viessem a permanecer caso a amostra fosse maior, o que se depreende dos dilatados intervalos de confiança encontrados.

Outra limitação - comum, no entanto - a estudos dessa natureza se refere ao caráter não aleatório da amostra. Se, por um lado, isso restringe a validade externa do estudo, por outro, é uma decorrência "natural" do fato de que as pessoas sob tratamento freqüentam serviços especializados e/ou instituições a partir de decisões pessoais de se tratar e buscar auxílio, introduzindo, com isso, um nível mínimo de aderência (à própria idéia de se tratar) que as distingue do conjunto de pessoas vivendo com HIV/

AIDS. Haja vista a revisão recente e bastante extensa sobre comportamento sexual de pessoas vivendo com HIV/AIDS que encontrou, na literatura, apenas dois estudos com amostras aleatórias (CREPAZ & MARKS, 2002).

Um benefício inegável do protocolo de pesquisa utilizado - misto, quali/quantitativo - é a possibilidade de comparação de informações provenientes de fontes e metodologias diversas, ora mostrando serem os achados consistentes, ora problematizando-os e abrindo novas direções de investigação.

## Principais achados da pesquisa qualitativa

### Pessoas vivendo com HIV/AIDS

A maioria dos pacientes parece, sinceramente, se preocupar com o curso do seu tratamento e com a aderência à HAART. Se, na prática, a aderência nem sempre é de 100%, isso se deve, principalmente, ao esquecimento ante um conjunto de demandas cotidianas e ao difícil manejo dos efeitos adversos da medicação. Apesar de os efeitos adversos serem freqüentemente relatados pelos pacientes, a maioria deles segue com o tratamento, manejando tais efeitos adversos da melhor maneira possível.

**Tabela 7**

Preditores de não-adesão (definido um nível de 80% de adesão) e respectivos OR brutos, entre os entrevistados do projeto ABIA/Columbia University. Rio de Janeiro, 2000-2001

Variável	OR	Intervalo-95% de confiança
Religião ([“Nenhuma”] vs. [“Católica romana”; “Protestantismo histórico”; “Evangélico”; “Espírita kardecista”; “Afro-brasileira”; “Outra”])	4,22	(1,28-12,93)
Dificuldade de encaixar os medicamentos na rotina diária ([“Um pouco verdadeira”; “Razoavelmente verdadeira”; “Muito verdadeira”] vs. [“Não é verdadeira”])	5,19	(1,69-15,93)
Interferência dos medicamentos na vida diária ([“Um pouco verdadeira”; “Razoavelmente verdadeira”; “Muito verdadeira”] vs. [“Não é verdadeira”])	3,93	(1,19-13,04)
Perda de apetite no último mês ([“Sim, eu senti isto e não incomodou nada”; “...incomodou razoavelmente”; “...incomodou muito”] vs. [“Não, eu não senti isto”])	3,93	(1,28-12,03)
Perda de apetite (efeito colateral dos medicamentos para HIV?) ([“Um efeito dos medicamentos para HIV”] vs. [“Um efeito colateral de outros medicamentos”; “Um sintoma relacionado ao HIV”])	7,67	(1,67-35,21)
Dificuldade de memória (efeito colateral dos medicamentos para HIV?) ([“Um efeito dos medicamentos para HIV”] vs. [“Um efeito colateral de outros medicamentos”; “Um sintoma relacionado ao HIV”])	6,22	(1,23-31,49)
Não comparecimento a consultas nos últimos três meses (> 0 consultas] vs. [0 consultas])	4,57	(1,48-14,15)
Pessimismo ([“Se sente mais desanimado sobre o futuro do que o normal”; “Não espera que as coisas aconteçam para si”; “Sente que o seu futuro é sem esperança e vai somente piorar”] vs. [“Não está desanimado em relação ao seu futuro”])	3,20	(1,10-9,33)
Alterações na vida sexual devido à HAART ([“Sim”] vs. [“Não”])	3,41	(1,15-10,01)
Atendimento de emergência nos últimos três meses ([“Sim”] vs. [“Não”])	3,36	(1,11-10,16)
Toma medicamentos contra doenças oportunistas ([“Sim”] vs. [“Não”])	7,90	(2,03-30,77)

**Tabela 8**

Fatores independentemente associados à não-adesão (definido um nível de 90% de adesão) e respectivos OR ajustados, entre os entrevistados do projeto ABIA/Columbia University. Rio de Janeiro, 2000-2001

Variável	OR ajustada	Intervalo-95% de confiança
Como se descreve sexualmente ([“Heterossexual”] vs. [“Homossexual”; “Bissexual”])	2,69	(1,08-6,66)
Dificuldade de encaixar os medicamentos na rotina diária ([“Um pouco verdadeira”; “Razoavelmente verdadeira”; “Muito verdadeira”] vs. [“Não é verdadeira”])	2,56	(1,07-6,14)
Perda de apetite no último mês ([“Sim, eu senti isto e não incomodou nada”; “...incomodou razoavelmente”; “...incomodou muito”] vs. [“Não, eu não senti isto”])	3,56	(1,31-9,62)

**Tabela 9**

Fatores independentemente associados à não-adesão (definido um nível de 80% de adesão) e respectivos OR ajustados, entre os entrevistados do projeto ABIA/Columbia University. Rio de Janeiro, 2000-2001

Variável	OR ajustada	Intervalo-95% de confiança
Religião ([“Nenhuma”] vs. [“Católica romana”; “Protestantismo histórico”; “Evangélico”; “Espírita kardecista”; “Afro-brasileira”; “Outra”])	4,07	(1,04-15,95)
Não-comparecimento a consultas nos últimos três meses ([> 0 consultas] vs. [0 consultas])	6,98	(1,64-29,58)
Atendimento de emergência nos últimos três meses ([“Sim”] vs. [“Não”])	4,71	(1,02-21,78)
Toma medicamentos contra doenças oportunistas ([“Sim”] vs. [“Não”])	7,89	(1,50-41,37)

As entrevistas sugerem que os efeitos colaterais constituem um dos maiores obstáculos à aderência; maior, sem dúvida, que as questões operacionais em torno do número e a frequência de diferentes pílulas ingeridas. Em especial, a lipodistrofia parece ser o grande fantasma dos pacientes sob tratamento e é responsável por histórias dramáticas. Alguns dos entrevistados foram explícitos quando disseram que pararão de tomar medicamentos caso isso aconteça. No entanto, aqueles que já desenvolveram lipodistrofia, ainda que tendo de lidar com todos os problemas físicos e emocionais que isso acarreta, não cogitam o término do tratamento.

A questão da autoclassificação quanto à identidade e práticas sexuais se mostrou de difícil compreensão por parte dos pacientes, o que sugere prováveis vícios de resposta quando da aplicação do *survey*.

## Médicos

Não resta dúvida de que a questão da aderência é encarada como central por parte dos profissionais de saúde. Embora todos reconheçam que a aderência constitui um problema complexo e um desafio renovado em relação a todas as patologias crônicas, diversos deles, de forma explícita ou velada, culpabilizam exclusivamente os pacientes pela não-aderência, sem que consigam ter uma visão mais estrutural da questão, que englobe a eles mesmos, as famílias e comunidades e o próprio contexto de atenção. Quase todos os médicos associam a má aderência a condições sociais adversas dos pacientes, expressas basicamente sob a denominação “baixo nível cultural” ou “educacional” (termos utilizados de forma indistinta).

Um fator fundamental, apontado por todos os entrevistados, foi uma boa relação médico/paciente. Segundo os profissionais, independente de qualquer fator, a boa relação médico/paciente auxilia em muito um tratamento e contribui decisivamente para uma boa aderência. Como muitos dos pacientes entrevistados falaram e como alguns médicos reconheceram, é importante que o médico ouça seus pacientes.

Ainda que reconheçam que os efeitos colaterais representam um dos elementos centrais da não-aderência, vários profissionais não se mostram muito sensíveis a efeitos colaterais que não sob uma ótica estritamente clínica, isto é, a problemas estéticos, como os associados à lipodistrofia.

Quase todos os médicos consideram adequado o novo consenso terapêutico proposto pelo Ministério da Saúde, com algumas críticas no sentido de uma maior flexibilização. Para praticamente todos os profissionais, todos os pacientes que deveriam estar recebendo remédios estavam, de fato, recebendo-os, havendo algumas discrepâncias pela transição entre critérios antigos e o novo consenso. A interrupção programada do tratamento é cogitada por alguns profissionais, mas não há segurança quanto à adoção dessa estratégia.

## Discussão

Os dados sócio-demográficos dos entrevistados, ainda que provenientes de uma amostra de conveniência, refletem, *grossa modo*, as características das pessoas com HIV/AIDS que estão hoje em tratamento, ou seja, adultos jovens ou de meia-idade, predominantemente do sexo masculino (embora a participação feminina seja já bastante relevante), com um contingente expressivo de homossexuais e bissexuais masculinos, população particularmente atingida pela epidemia em toda a década de 1980/primeira metade da década de 1990 (quando, provavelmente, se infectaram as pessoas hoje em tratamento). Cabe observar a elevada proporção de pessoas solteiras (em relação à população geral de idade comparável), provavelmente reflexo da parcela expressiva de homossexuais masculinos, cuja união não é reconhecida pela legislação brasileira. Outra característica particular da amostra em relação à população geral é a elevada proporção de aposentados, provavelmente por motivo da própria síndrome clínica que os levou ao tratamento (cabe lembrar que uma porcentagem importante de entrevistados relatou ter sido diagnos-

ticada quando já apresentava sinais claros de doença, como discutido abaixo).

Em relação ao tempo desde quando *acreditam* e desde quando *sabem* que são HIV-positivos, existe um importante intervalo de tempo (evidenciado na comparação dos gráficos 1a e 1b) entre a percepção pessoal de estar “infectado/doente” e o diagnóstico efetivo da infecção pelo HIV, o que leva a acreditar que esses indivíduos atravessaram um longo período de tempo sem que a certeza do diagnóstico pudesse de alguma forma beneficiá-los, pela mudança comportamental no sentido de práticas mais seguras (protegendo-os dos riscos de reinfeção pelo HIV e/ou de adquirir outras infecções sexualmente transmissíveis) e de busca efetiva de tratamento. E se a esse intervalo também se somar um lapso de tempo entre diagnóstico e início do tratamento, provavelmente o tratamento se iniciará em momento bastante tardio. Essa defasagem entre infecção e engajamento no tratamento parece ser substancial no Brasil, já que, para uma estimativa atual de 600 mil infectados no país, apenas 100 mil pessoas estão em tratamento, num contexto de acesso universal ao tratamento e regras de inclusão bastante generosas, mesmo em comparação com padrões internacionais mais avançados (BASTOS *et al.*, 2001).

Uma vez que as mudanças na órbita das práticas e comportamentos sexuais foram questionadas apenas em relação ao uso da medicação e em se tratando de um estudo seccional, não é possível esclarecer o quão substanciais foram as mudanças nessa esfera que teriam ocorrido entre o diagnóstico e a entrada no tratamento ou mesmo antes (em função, por exemplo, de campanhas preventivas). Nesse ponto, existe uma dialética que precisa ser mais bem estudada. Por um lado, é fundamental que os pacientes (em benefício próprio e da comunidade) mantenham práticas seguras, ainda que, sob tratamento, tenham sua infectividade reduzida e se sintam mais dispostos física e psicologicamente (BLOWER *et al.*, 2000; VAN DE VEN *et al.*, 2000). Por outro lado, é importante que o próprio tratamento não determine, devido a seus efeitos colaterais, problemas sexuais, como a impotência sexual. Portanto, existem múltiplas influências, por vezes contraditórias, a serem mais bem avaliadas.

Analisando os dados referentes sobre como os entrevistados souberam estar infectados pelo HIV, sobressai uma proporção razoável de pessoas que souberam estar infectadas em decorrência de doação de sangue, sugerindo que a triagem (*screening*) para doadores de sangue (que antecede o ato de doação e busca minimizar as bolsas a serem descartadas em virtude de diferentes infecções) não vem sendo realizada de maneira muito rigorosa e/ou que os potenciais doadores não declaram informações fidedignas quando respondem ao questionário de triagem (observando-se que os instrumentos de triagem só se mostram de todo ineficazes quando a “população geral” apresenta no seu conjunto prevalências elevadas, o que não é o caso do Brasil).

Os dados também sugerem uma atenção pré-natal deficiente (por parte da clientela, que não a demanda, e/ou da oferta e qualidade dos serviços), uma vez que diversos

entrevistados souberam que estavam infectados “porque o filho nasceu HIV+ ou morreu de AIDS”. A elevada proporção de pessoas que relatou ter filhos vivendo com HIV/AIDS aponta para as mesmas deficiências ou, alternativamente, para o fato de que esses se infectaram em momento anterior à adoção da moderna profilaxia da transmissão vertical, que vem reduzindo a transmissão vertical de forma drástica.

Em relação ao tratamento dos entrevistados, sobressaem vários achados. Em primeiro lugar, não resta dúvida de que a maioria dos protocolos prescritos é complexa, envolvendo três ou mais medicamentos e um grande número de pílulas ingeridas a cada dia. Nesse sentido, o achado de níveis elevados de aderência à HAART na amostra estudada, para os diferentes pontos de corte, se mostra bastante auspicioso e mesmo algo surpreendente, dado que é substancialmente mais elevado do que o anteriormente relatado na literatura nacional (NEMES *et al.*, 2000; BRIGIDO *et al.*, 2001) e mesmo internacional (MARTINS-FERNANDEZ *et al.*, 2001; BROOK *et al.*, 2001; NIEUWKERK *et al.*, 2001). É possível que tenha havido uma superestimação da aderência por parte dos entrevistados, comum a estudos dessa natureza (no entanto, não há razões para supor que este estudo específico apresente vícios de informação distintos dos demais estudos), mas é também possível que, por contar com um contingente importante de pessoas recrutadas em centros de referência e ONGs, tenha o presente estudo recrutado seletivamente pessoas com “hábitos mais saudáveis” (viés de seleção) do que o conjunto de pessoas com HIV/AIDS hoje em tratamento no Rio de Janeiro. Observe-se, ainda, que o estudo de Nemes *et al.* (2000) encontrou diferenças relevantes em função da natureza dos serviços de assistência (no presente estudo exclusivamente centros de referência).

O relato de níveis elevados de aderência se mostra consistente com a relativamente elevada (nunca inferior a 40%) frequência de respostas “nunca” às questões sobre possíveis razões de não-aderência. Uma proporção substancial de entrevistados respondeu a cada uma de um conjunto de 16 possíveis razões para a não-aderência que *nunca* havia tido sua aderência à HAART comprometida por quaisquer um dos fatores que lhes foram apresentados. Além disso, a maioria dos entrevistados, quando mencionou um determinado item como razão subjacente à não-aderência, referiu que tal fato teria ocorrido “raramente” ou “algumas vezes”, o que, há de se convir, em um tratamento prolongado e complexo, e por motivos basicamente relacionados a mudanças na rotina cotidiana, esquecimento e pequenas indisposições, corresponde às flutuações observadas na clínica de quaisquer pacientes crônicos.

Em sentido oposto, causa preocupação o fato de razões de cunho pessoal, como a recusa em tomar a medicação (“não quis tomar as pílulas”) e, principalmente, o medo de que “outros notassem que [o entrevistado] tomava medicamentos”, serem mencionadas com relativa frequência. A recusa pode resultar tanto de uma decisão pessoal ponderada como ser fruto de depressão, negação ou fata-

lismo diante da AIDS e, portanto, eventualmente merecedora de suporte e intervenção psicoterapêutica. Já o medo de que outras pessoas possam notar a ingestão de medicamentos possui um componente legítimo de proteção da privacidade, mas, freqüentemente, é agravado pelo preconceito e estigma dirigido às pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Mas de todos os achados provenientes dessa seção do questionário, o que causa maior preocupação é a menção de que efeitos colaterais seriam, freqüentemente, causa de não-adesão, fazendo eco à literatura internacional recente (AMMASSARI *et al.*, 2001). Essa informação, obtida pela aplicação do *survey*, é corroborada pelo estudo qualitativo, no qual os efeitos colaterais foram mencionados como obstáculos relevantes a uma boa aderência, tendo sido inclusive dito que “a lipodistrofia parece ter se transformado, no final da década de 1990, para os pacientes com HIV/AIDS, na denúncia física da AIDS, assim como o foram a magreza e a face encovada na década de 1980 e início de 1990”, afirmação referendada pela literatura internacional recente (DURAN *et al.*, 2001).

Nas análises bivariadas que avaliam os possíveis fatores preditores da não-adesão (definido um nível de adesão de 90%), as pessoas que se descreveram como heterossexuais se mostraram como mais propensas à não-aderência do que aquelas que se disseram homossexuais ou bissexuais (todas do sexo masculino, na presente amostra), provavelmente devido ao fato de os homens que fazem sexo com homens serem a população mais precoce e longamente afetada pela epidemia no mundo ocidental, até mesmo no Brasil, como também aquela que mais se organizou e respondeu de forma mais efetiva aos desafios postos pelo HIV/AIDS (lembrando, ainda uma vez, que parte da amostra foi recrutada em ONGs).

Dois outros fatores correlacionados à não-adesão (para um ponto de corte de 90%) se mostram bastante coerentes com os achados descritos anteriormente, que apontam que pessoas com sintomas que denotam mal-estar (como perda de apetite e cansaço, independente da causa desses sintomas) referem dificuldades em se manter aderentes, assim como pessoas que se vêem às voltas com dificuldades de encaixar a tomada de remédios na rotina diária. A questão parece ganhar contornos mais nítidos quando esses sintomas parecem decorrentes da própria terapia (“efeito colateral dos medicamentos para o HIV”).

Finalmente, ainda no âmbito das mesmas análises, sobressaem fatores ligados à interação médico/paciente, o que inclui a freqüência regular às consultas e a atenção dispensada pelo profissional ao pacientes, ambos elementos centrais a uma boa aderência, conforme descrito na literatura internacional (WRIGHT, 2000) e evidenciado pelo componente qualitativo do presente estudo.

Nem todos esses fatores se mantiveram quando da análise multivariada, provavelmente devido ao tamanho reduzido da amostra, além de possíveis interações e confundimentos. Provavelmente, também em virtude do reduzido tamanho amostral e de flutuações estatísticas daí decorrentes, fatores adicionais se mostraram associados à variável-resposta nas análises bivariadas quando o nível de aderên-

cia foi definido de forma mais “frouxa” (80%), alterando a composição dos subgrupos “aderente” e “não-aderente”.

No âmbito das análises bivariadas (definida a aderência por meio de um ponto de corte de 80%), além dos fatores anteriormente discutidos, foram evidenciados dois fatores indicativos de quadros clínicos mais graves: a utilização concomitante de medicações para o tratamento de doenças oportunistas e o atendimento em serviços de emergência. Tais achados são particularmente preocupantes e podem estar indicando que justamente aqueles pacientes que mais necessitariam da terapia anti-retroviral (por apresentarem quadros clínicos graves) não estariam se beneficiando desse tratamento, talvez por um acúmulo de medicamentos de natureza diversa, talvez pela própria deterioração da situação clínica e conseqüente perturbação da sua rotina, possivelmente ainda mais comprometida pela concomitância de consultas regulares e atendimentos de emergência. Sejam quais forem as razões, devem ser eles objetos de atenção diferenciada e, em algumas circunstâncias, manejo clínico e psicossocial individualizado.

Uma vez que não é possível, em um estudo de natureza seccional, estabelecer claramente a direcionalidade das associações evidenciadas, cabe levantar ainda a hipótese de que os pacientes que vinham se mostrando não-aderentes aos ARVs (antes do momento da entrevista) apresentarem quadros clínicos mais graves, demandando atendimento de emergência e tratamento suplementar para as doenças oportunistas. Nesse caso, tais achados seriam antes uma conseqüência da não-aderência ou haveria mesmo uma causalidade circular: não-aderência > deterioração do quadro clínico > aprofundamento da não-aderência em função do mal-estar e das alterações constantes da rotina.

A ausência de uma crença/prática religiosa também se mostrou associada, no âmbito dessas análises, à não-aderência. Aparentemente, a crença/prática religiosa serviria aqui como uma fonte de suporte psicossocial, incentivando atitudes altruístas e de autocuidado. No entanto, tais achados não foram corroborados pelas entrevistas em profundidade, provavelmente devido ao fato de, na análise quantitativa, estarmos trabalhando com a possível influência das crenças/práticas religiosas de forma agregada, ou seja, colocando numa única categoria de análise as diferentes denominações religiosas, além de perder a capacidade de discriminar possíveis efeitos adversos de uma visão fundamentalista e fatalista da religião (“a doença como desígnio exclusivo de Deus e/ou algo além da capacidade humana de enfrentamento”).

Além disso, ainda no âmbito destas análises bivariadas, novos efeitos colaterais presumivelmente decorrentes da HAART foram evidenciados como preditores da não-aderência: as dificuldades de memória e as alterações na vida sexual, achados que, pelo seu elevado grau de subjetividade, devem ser objetos de uma investigação posterior, pois as dificuldades de memória podem ser igualmente decorrentes da progressão da infecção pelo HIV (sendo a distinção das causas difícil ou mesmo impossível) e visto ser também bastante difícil avaliar mudanças na esfera da se-

xualidade sem uma exploração exaustiva das características estruturais dos sujeitos e das alterações ao longo de todo o processo de perceber-se sob risco, ser diagnosticado como portador do HIV, engajar-se no tratamento, e toda a dinâmica de interação familiar e social associada a cada uma dessas fases.

Finalmente, o pessimismo se mostrou igualmente associado à não-adesão no âmbito dessas análises, corroborando o senso comum no sentido de que pessoas com maior autoconfiança, assertividade e otimismo tendem a apresentar melhor prognóstico com relação a praticamente todas as doenças e tratamentos complexos.

Também aqui, pelas razões anteriormente mencionadas, nem todas as associações se mantiveram nos modelos multivariados finais.

Uma questão que emergiu no estudo qualitativo e que não foi abordada no estudo quantitativo se refere a uma assertividade exagerada, por parte dos médicos, acerca de suas decisões terapêuticas e seus conhecimentos sobre o HIV/AIDS. Embora não reste dúvida da fundamentação científica da terapia e da prática médica em HIV/AIDS, o próprio passado recente mostra que devemos ser mais cautelosos e não tão “seguros” quanto aos fatos científicos e condutas clínicas. Basta lembrar que, há pouco, estava em vigor um outro “consenso terapêutico”, tão embasado em evidências científicas como o atual, embora com critérios distintos quanto à inclusão de pacientes. Nesse sentido, é curioso observar que os médicos entrevistados frequentemente utilizaram as expressões “antigamente”, “naquele tempo” para fatos ocorridos há menos de cinco anos!

Já se disse que a emergência do HIV/AIDS e a crise global da saúde daí decorrente, mas também - e principalmente - o protagonismo das pessoas por ela afetadas, fizeram com que os médicos fossem obrigados a abrir mão de sua onipotência e onisciência. Nesse sentido, o presente trabalho constitui uma nova etapa na investigação de questões relacionadas ao HIV/AIDS no contexto brasileiro, especialmente no que diz respeito à aderência aos modernos tratamentos anti-HIV/AIDS, eles próprios em contínua transformação. Mas se é longa e complexa a estrada à frente, cabe lembrar do provérbio chinês que diz que as grandes marchas incluem sempre um primeiro e tímido passo, que aqui está sendo dado.

## Referências bibliográficas

- AMMASSARI, A. ; MURRI, R.; PEZZOTTI, P.; TROTTA, M. P.; RAVASIO, L.; DE LONGIS, P. *et al.* 2001. Self-reported symptoms and medication side effects influence adherence to highly active anti-retroviral therapy in persons with HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 28:445-449.
- BANGSBERG, D. R.; PERRY, S.; CHARLEBOIS, E. D.; CLARK, R. A.; ROBERSTON, M.; ZOLOPA, A. R.; MOSS, A. 2001. Non-adherence to highly active anti-retroviral therapy predicts progression to AIDS. *AIDS*, 15:1181-1183.
- BASTOS, F. I.; KERRIGAN, D.; MALTA, M.; CARNEIRO-DA-CUNHA, C.; STRATHDEE, A. S. 2001. Treatment for HIV/AIDS in Brazil: strengths, challenges, and opportunities for operations research. *AIDS Science*, 1. Disponível em: <www.aids-science.com>. Acesso em 27 nov.
- BERQUÓ, E. et al. 2000. *Comportamento sexual da população brasileira e percepções do HIV/AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde.
- BLOWER, S. M.; GERSHENGORN, H. B.; GRANT, R. M. 2000. A tale of two futures: HIV and anti-retroviral therapy in San Francisco. *Science*, 287:650-654.
- BRIGIDO, L. F.; RODRIGUES, R.; CASSEB, J.; OLIVEIRA, D.; ROSSETTI, M.; MENEZES, P.; DUARTE, A. J. 2001. Impact of adherence to anti-retroviral therapy in HIV-1-infected patients at a university public service in Brazil. *AIDS Patient Care and STDS*, 15:587-593.
- BROOK, M. G.; DALE, A.; TOMLINSON, D.; WATERWORTH, C.; DANIELS, D.; FORSTER, G. 2001. Adherence to highly active anti-retroviral therapy in the real world: experience of twelve English HIV units. *AIDS Patient Care and STDS*, 15:491-494.
- CREPAZ, N.; MARKS, G. 2002. Towards an understanding of sexual risk behavior in people living with HIV: a review of social, psychological, and medical findings. *AIDS*, 16:135-149.
- DURAN, S.; SAVES, M.; SPIRE, B.; CAILLETON, V.; SOBEL, A.; CARRIERI, P. et al. 2001. Failure to maintain long-term adherence to highly active anti-retroviral therapy: the role of lipodystrophy. *AIDS*, 15:2441-2444.
- GARATTINI, L.; TEDIOSI, F.; DI CINTIO, E.; YIN, D.; PARAZZINI, F. 2001. Resource utilization and hospital cost of HIV/AIDS care in Italy in the era of highly active anti-retroviral therapy. *AIDS Care*, 13:733-741.
- GOUDSMIT, J.; WEVERLING, G. J.; VAN DER HOEK, L. et al. 2001. Carrier rate of zidovudine-resistant HIV-1: the impact of failing therapy on transmission of resistant strains. *AIDS*, 15:2293-2301.
- GUIMARÃES, M. D. 2000. Estudo temporal das doenças associadas à AIDS no Brasil, 1980-1999. *Cadernos de Saúde Pública*, 16:21-36.
- MARTIN-FERNANDEZ, J.; ESCOBAR-RODRIGUEZ, I.; CAMPO-ANGORA, M.; RUBIO-GARCIA, R. 2001. Evaluation of adherence to highly active anti-retroviral therapy. *Archives of internal medicine*, 161:2739-2740.
- MINAYO, M. C. 1996. *O desafio do conhecimento*. São Paulo: Hucitec.

- MINISTÉRIO DA SAÚDE. 2000. *Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV/AIDS - 2000*. Brasília. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/>>. Acesso em 26 jun. 2001.
- NEMES, M. I. B. *et al.* 2000. *Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos de saúde no estado de São Paulo*. Brasília: Ministério da Saúde.
- NEW YORK DEPARTMENT OF HEALTH. 2001. *Promoting Adherence to HIV Anti-retroviral Therapy*. Nova York: New York Department of Health & AIDS Institute.
- NIEUWKERK, P. T.; SPRANGERS, M. A.; BURGER, D. M.; HOETELMANS, R. M.; HUGEN, P. W.; DANNER, S. A. *et al.* 2001. Limited patient adherence to highly active anti-retroviral therapy for HIV-1 infection in an observational cohort study. *Archives of internal medicine*, 161:1962-1968.
- PATERSON, D. L.; SWINDELLS, S.; MOHR, J.; BRESTER, M.; VERGIS, E. N.; SQUIER, C. *et al.* 2000. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of internal medicine*, 133:21-30.
- SZWARCWALD, C. L.; BASTOS, F. I.; ESTEVES, M. A. P.; ANDRADE, C. L. T. 2000. A disseminação da epidemia de AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. *Cadernos de Saúde Pública*, 16:7-19.
- TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. 2000. "Tá difícil de engolir?" - Experiências de adesão à terapia anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: NEPAIDS.
- VAN DE VEN, P.; PRESTAGE, G.; CRAWFORD, J.; GRULICH, A.; KIPPAX, S. 2000. Sexual risk behaviour increases and is associated with HIV optimism among HIV-negative and HIV-positive gay men in Sydney over the 4 year period to February 2000. *AIDS*, 14:2951-2953.
- WHO (World Health Organization). 2001. *Safe and Effective Use of Anti-retroviral Treatments in Adults, with Particular Reference to Resource Limited Settings*. Genebra: WHO.
- WRIGHT, M. T. 2000. The old problem of adherence: research on treatment adherence and its relevance for HIV/AIDS. *AIDS Care*, 12:703-710.

# **Conquistas e Desafios na Assistência ao HIV/AIDS**

LOCAL: SÃO PAULO/SP  
DATA: 03 A 05 DE ABRIL DE 2002

## ▶ **3 de Abril (quarta-feira)**

19:00-19:30 **Abertura**

19:30-21:00 **Conferência: O princípio da integralidade e a resposta brasileira ao HIV/AIDS**

*Conferencista:* Rubens Araújo de Mattos (ABIA/IMS/UERJ)

## ▶ **4 de Abril (quinta-feira)**

09:00-12:00 **Atualizando o panorama da assistência ao HIV/AIDS no Brasil**

*Coordenador:* Eduardo Barbosa (Fórum de ONG/AIDS de São Paulo)

*Expositor:* Marco Vitória (CN-DST/AIDS)

*Debatedores:* Elizabeth Moreira (FIOCRUZ)

Carlos Passarelli (ABIA/RJ)

Cristiano Corrêa de Azevedo Marques (Instituto Adolfo Lutz/SP)

Dirce Bonfim (HUPE/RJ)

14:00-17:30 **Propriedade intelectual, lei de Patentes e acesso aos tratamentos**

*Coordenadora:* Cássia Buchala (NEPAIDS/USP)

*Expositora:* Kátia Maia (OXFAM)

*Debatedores:* Maria Celeste (Farmanguinhos/FIOCRUZ/RJ)

Michel Lotrowska (MSF)

José Marcos Nogueira Viana (Secretaria de Estado de Comunicação de Governo da Presidência da República)

## ▶ **5 de Abril (sexta-feira)**

09:00-12:30 **Prevenção e assistência: desafios para ações integradas em AIDS**

*Coordenador:* Carlos Duarte (GAPA/RS)

*Expositor:* Kenneth Rochel de Camargo Júnior (IMS/UERJ)

*Debatedores:* Mary Jane Spink (PUC/SP)

Mário Scheffer (Pela VIDDA/SP)

Arthur Kalichman (CRT/AIDS SP)

Aluísio Cotrim Segurado (Faculdade de Medicina da USP)

14:00-17:30 **Questões para a adesão às terapias antiretrovirais**

*Coordenadora:* Vera Paiva (NEPAIDS/USP)

*Expositor:* Francisco Inácio Bastos (FIOCRUZ e ABIA/RJ)

*Debatedores:* Maria Inês B. Nemes (FMUSP)

Joselita Caraciolo (CRT-AIDS/SP)

Juan Carlos de la Concepción Raxach (ABIA/RJ)

17:30-18:00 **Encerramento**



## Lista de Participantes

NOME	INSTITUIÇÃO	E-MAIL
Alexandre Böer	GAPA/RS	alexboer.ez@terra.com.br
Aluísio Segurado	NEPAIDS/USP	segurado@usp.br
Ana Paula Marques	Programa Mun. DST/AIDS SP	apinho@prefeitura.sp.gov.br
Artur Kalichman	CRT/AIDS SP	aok.@terra.com.br
Carlos Alberto Duarte	GAPA/RS	cadu60@terra.com.br
Carlos Passarelli	ABIA/RJ	passarelli@abiaids.org.br
Cássia Buchala	NEPAIDS/USP	cmbuchal@usp.br
Cristiano Corrêa A Marques	Instituto Adolfo Lutz	cmarques@ial.sp.gov.br
Cristina Albuquerque	ABIA/RJ	calbuquerque@abiaids.org.br
Dirce Bonfim	HUPE/RJ	dircebonfim@alternex.com.br
Dráurio Barreira	CN DST/AIDS	draurio@AIDS.gov.br
Elizabeth Moreira dos Santos	FIOCRUZ/RJ	bmoreira@ensp.fiocruz.br
Eloan dos Santos Pinheiro	Farmanguinhos/FIOCRUZ/RJ	eloan@far.fiocruz.br
Fábio Mesquita	PM DST/AIDS SP	mesquitaberkeley@hotmail.com
Francisco Inácio Bastos	FIOCRUZ e ABIA/RJ	bastos@fiocruz.br
Francisco Pedrosa	GRAB/CE	grab@brhs.com.br
Ivia Maksud	ABIA/RJ	maksud@abiaids.org.br
Jorge Beloqui	GIV/SP e NEPAIDS	beloqui@ime.usp.br
José Araújo Lima Filho	GIV/SP	jaraujo@osite.com.br
José Marcos Nogueira Viana	Presidência da República	josemarcos@planalto.gov.br
José Ricardo Ayres	FMUSP e NEPAIDS	jrcayres@usp.br
Joselita Caraciolo	CRT/AIDS SP	joselita@crt.saude.sp.gov.br
Juan Carlos Raxach	ABIA/RJ	juancarlos@abiaids.org.br
Kátia Maia	OXFAM	kmaia@oxfam.org.br
Kenneth de Camargo Jr.	IMS/UERJ e ABIA/RJ	kenneth@uerj.br
Liandro Lindner	GAPA/RS	llindner@terra.com.br
Marco Vitória	CNDST/AIDS	vitoria@ids.gov.br
Maria Cristina Pimenta	ABIA/RJ	cpimenta@abiaids.org.br
Maria Inês Nemes	FMUSP	mibnemes@usp.br
Mário Schefferm	Pela VIDDA/SP	scheffer@uol.com.br
Mary Jane Spink	PUC/SP	mjspink@puccsp.br
Rogério Gondin	GAPA/CE	rcgondim@terra.com.br
Ruben Mattos	IMS/ABIA	rubenm@uol.com.br
Vera Paiva	NEPAIDS/USP	vero@usp.br
Veriano de Souza Terto Jr.	ABIA/RJ	verterto@abiaids.org.br
Wilma Ferraz	ABIA/RJ	wilma@abiaids.org.br

Realização

# ABIA

Organização:

**ABIA**- Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS

**GIV/SP**- Grupo de Incentivo à Vida

**CRT-AIDS/SP**- Centro de Referência e Treinamento em AIDS

**NEPAIDS/USP**- Núcleo de Estudos para Prevenção da AIDS

Coordenação Municipal de DST/AIDS de São Paulo

Apoio

