



# Projeto HIV-XXI

---

*White Paper*

## Índice

Preâmbulo.....	2
Participantes .....	3
Novos Desafios na Infecção VIH .....	4
Necessidades das PVIH em Portugal .....	5
Conclusões e Recomendações HIV-XXI .....	6
I. Sistema de Saúde.....	6
II. Profissionais de Saúde .....	9
III. Pessoas com Infecção por VIH .....	12
Futuro da Gestão das PVIH em Portugal.....	15

## Preâmbulo

O Projeto HIV-XXI promoveu a criação de um fórum de discussão *multi-stakeholder* em formato híbrido, congregando contributos em presença física e por via digital de múltiplos intervenientes. Coorganizado pela ViiV Healthcare e pela consultora científica Q2Science, este projeto teve como foco a gestão da infeção por vírus da imunodeficiência humana (VIH) e das pessoas que vivem com VIH (PVIH) em Portugal.

Foram abordadas as necessidades a suprir nos cuidados relacionados com VIH em quatro áreas fundamentais: qualidade de vida e resultados em saúde; informação, comunicação e tomada partilhada de decisões; discriminação, estigma e aspetos psicossociais; e envelhecer com VIH, com tratamento crónico.

Unindo-se por uma causa comum, participantes de três grupos complementares (prestadores diretos de cuidados de saúde, associações de PVIH e decisores de políticas na área de VIH) foram convidados a repensar os cuidados às PVIH e o papel da inovação, com vista à otimização da qualidade de vida a longo-prazo de todas as pessoas com infeção por VIH. A discussão foi alicerçada em evidência científica recente e nos contributos de um painel de elementos-chave dos três grupos nomeados, tendo todos os intervenientes participado a título individual e sem representação de filiação neste projeto de premissas e carácter científicos.

O presente documento corresponde ao primeiro produto resultante do Projeto HIV-XXI, propondo-se a: fornecer orientações na identificação e priorização de oportunidades estratégicas na área da infeção por VIH; e suportar decisões operacionais e políticas, de curto e médio-prazo, na gestão das PVIH em Portugal.

## Participantes

O Projeto HIV-XXI contou com a colaboração dos intervenientes abaixo nomeados (por ordem alfabética).

Ana Carolina Vilas Boas

Ana Rita Silva

André Silva

Andreia Pinto Ferreira

António Antunes

António Diniz

Catarina Esteves

Cristina Mora

Cristina Sousa

Fernando Maltez

Isabel Aldir

João Rijo

Josefina Méndez

Margarida Tavares

Maria Eugénia Saraiva

Maria José Manata

Patrícia Pacheco

Ricardo Fernandes

Ricardo Baptista Leite

Ricardo Racha-Pacheco

Sara Cerdas

Teresa Branco

## Novos Desafios na Infecção VIH

Com a inovação na terapia antirretrovírica ocorreram melhorias assinaláveis na esperança e qualidade de vida de muitas das pessoas que vivem com VIH (PVIH), alterando os desafios com que estas hoje se deparam. Para este progresso contribuíram as metas 90-90-90 estabelecidas pelo UNAIDS (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre VIH/SIDA) para 2020: 90% das PVIH conscientes do seu estado VIH, das quais 90% em tratamento da infeção por VIH, das quais 90% virologicamente suprimidas (ou seja, com carga viral indetetável)<sup>1</sup>.

No contexto de que “indetetável equivale a intransmissível” (I=I), diversos países concretizaram progressos rumo a estas metas, com melhorias no diagnóstico, no acesso contínuo à terapêutica, na adesão à terapêutica e na supressão da carga viral<sup>2,3</sup>. No entanto, novos desafios emergem para as PVIH, uma vez que a infeção por VIH se encontra a evoluir para a cronicidade e deverá ser pensada a longo prazo<sup>4</sup>. Além do foco médico, urge repensar o apoio psicológico, físico e social às PVIH, considerando que esta população tem níveis significativamente mais baixos de qualidade de vida relacionada com a sua saúde, em comparação com a população geral<sup>5</sup>.

Reconhece-se hoje a importância de definir uma nova meta: um premente “4º 90” – conceito emergente e transversal às restantes metas, que se consubstancia em garantir que 90% das PVIH disponham de recursos integrados em saúde e que tenham uma qualidade de vida que vá para além do paradigma da continuidade do tratamento<sup>4,6</sup>. Apenas através da renovação de metas e objetivos, que se reflitam na reestruturação de modelos de cuidados, será possível promover a obtenção de resultados que configurem reais ganhos em saúde para as PVIH.

---

1 90-90-90: An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic (2014), [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/90-90-90\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en.pdf), consultado a 13.12.2021

2 Okoli C, Van de Velde N, Richman B, et al. Undetectable equals untransmittable (U = U): awareness and associations with health outcomes among people living with HIV in 25 countries. *Sex Transm Infect* 97:18 (2021). <https://doi.org/10.1136/sextrans-2020-054551>

3 Marsh K, Eaton JW, Mahy M, et al. Global, regional and country-level 90-90-90 estimates for 2018: assessing progress towards the 2020 target. *AIDS* 33(Suppl 3):S213 (2019). <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000002355>

4 Lazarus JV, Safreed-Harmon K, Barton SE et al. Beyond viral suppression of HIV – the new quality of life frontier. *BMC Med* 14:94 (2016). <https://doi.org/10.1186/s12916-016-0640-4>.

5 Miners A, Phillips A, Kreif N, et al. ASTRA (Antiretrovirals, Sexual Transmission and Attitudes) Study. Health-related quality-of-life of people with HIV in the era of combination antiretroviral treatment: a cross-sectional comparison with the general population. *Lancet HIV* 1(1):e32 (2014). [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(14\)70018-9](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(14)70018-9)

6 Positive Perspectives wave 2 Manifesto (2020), [https://viivhealthcare.com/content/dam/cf-viiv/viiv-healthcare/en\\_GB/files/Positive\\_Perspectives\\_wave\\_2-Manifesto.pdf](https://viivhealthcare.com/content/dam/cf-viiv/viiv-healthcare/en_GB/files/Positive_Perspectives_wave_2-Manifesto.pdf), consultado a 13.12.2021

## Necessidades das PVIH em Portugal

Foi recentemente implementado um estudo transversal de âmbito internacional (“Positive Perspectives 2” – PP2<sup>7</sup>), desenhado para gerar conhecimento sobre as necessidades não satisfeitas das PVIH. Foram incluídos neste estudo 2.389 participantes sob terapia antirretrovírica de 25 países, tendo sido medida a qualidade de vida das PVIH através do seu estado de saúde (físico, mental e sexual) e o seu nível de satisfação com a medicação antirretrovírica atual.

Em Portugal, 60 PVIH participaram no estudo<sup>8</sup>. Deste total: 70% tinham pelo menos uma comorbilidade (i.e. outra patologia, independente e adicional à infeção por VIH) e somente 63% declararam um estado de saúde global ótimo. Verificou-se, ainda, uma diminuição suplementar desta proporção de PVIH portuguesas a relatar um estado de saúde ótimo quando inquiridas em relação à sua saúde física (62%), mental (53%) e sexual (45%).

Apesar da maioria dos participantes portugueses (97%) reportarem carga viral suprimida, muitos relataram desafios na sua terapêutica: 93% reportaram preocupação com o impacto a longo prazo da terapia antirretrovírica no seu corpo; 73% expressaram ansiedade relacionada com o acréscimo de medicamentos ao longo do envelhecimento; 43% consideraram que seria possível melhorar o seu tratamento para VIH; e 58% expressaram preocupação com que se esgotassem as opções terapêuticas disponíveis.

Em relação ao seu envolvimento nos cuidados de saúde, constatou-se que 63% dos participantes portugueses no estudo PP2 queriam estar mais envolvidos na decisão sobre o seu tratamento. Ademais, destes participantes, proporções importantes relataram não se sentirem confortáveis em discutir com os seus prestadores de cuidados preocupações relativas à gestão da doença e/ou sintomas (37%).

Finalmente, importa destacar que: apenas 52% dos participantes portugueses que relataram um impacto negativo da infeção por VIH na sua vida diária se sentiam confortáveis em discutir o impacto da infeção nas suas vidas (versus 78% dos participantes que não relataram um impacto negativo da infeção na sua vida diária); e somente 35% destas PVIH relataram não sentir barreiras à discussão de qualquer temática com os seus prestadores de cuidados de saúde.

Considerando que as PVIH positivamente envolvidas na sua terapêutica mostraram resultados em saúde significativamente melhores e que o maior envolvimento dos profissionais de saúde se associou a menor probabilidade de desafios emocionais ou psicológicos pelas PVIH, urge incorporar a evidência científica na reflexão sobre estratégias nacionais de gestão da infeção por VIH.

---

<sup>7</sup> Positive Perspectives wave 2 Manifesto (2020), [https://viivhealthcare.com/content/dam/cf-viiv/viiv-healthcare/en\\_GB/files/Positive\\_Perspectives\\_wave\\_2-Manifesto.pdf](https://viivhealthcare.com/content/dam/cf-viiv/viiv-healthcare/en_GB/files/Positive_Perspectives_wave_2-Manifesto.pdf), consultado a 10.12.2021

<sup>8</sup> Antunes A, Augusto I Parada P, et al. Treatment Challenges, Priorities, and Relationship with Healthcare Providers in HIV Care: A Cross-Sectional Survey of Portuguese Adults Living with HIV. *Eur. J. Pers. Centered Health.* 8: 282 (2020), <https://doi.org/10.5750/ejpc.v8i3.1873>

## Conclusões e Recomendações HIV-XXI

O Projeto HIV-XXI concretizou-se, na sua primeira fase, num profícuo e articulado diálogo entre prestadores diretos de cuidados de saúde, elementos das associações que representam PVIH e decisores de políticas na área de VIH. Deste resultaram reflexões e chamadas à ação, que se afiguram como cruciais à mudança de paradigmas relacionados com a gestão da infeção por VIH e das PVIH em Portugal.

Refletindo-se sobre os desafios contemporâneos na temática em discussão, e congregando-se os contributos de todos os participantes, alcançaram-se recomendações estratégicas e operacionais sobre as quais importará agir para a otimização dos cuidados relacionados com a infeção por VIH a nível nacional.

Sistematizam-se em seguida os pontos de ação destacados como fundamentais, divididos em três focos segmentares, ainda que parcialmente sobreponíveis e indubitavelmente complementares: sistema de saúde; profissionais de saúde; e pessoas com infeção por VIH.

### I. SISTEMA DE SAÚDE

Nas últimas décadas o perfil epidemiológico da infeção por VIH em Portugal sofreu alterações fundamentais que, no entanto, não se fizeram acompanhar de alterações igualmente sistémicas nas estratégias e cuidados vocacionados para as PVIH. O seguimento e os cuidados de saúde das PVIH são hoje mais longos e complexos, mantendo-se estruturados com base em premissas e decisões de planeamento sobre as quais importa refletir.

São absolutamente necessários planos de ação e orientação, a par da implementação *de facto* de medidas, que potenciem a coerência na atividade desenvolvida em prol das PVIH, concretizando de forma objetiva o que deverá ser o modelo contemporâneo de gestão da saúde das PVIH. Transversalmente, os sistemas de saúde deverão ser complementares e integrados, prevendo a intervenção de outros sectores, em comunicação sinérgica.

#### Modelo de Gestão

Os cuidados de saúde às PVIH recaem atualmente numa ação multivalente por parte de profissionais de saúde, nomeadamente médicos e enfermeiros de serviços clínicos vocacionados para a infeção por VIH, em meio hospitalar. A gestão global da saúde das PVIH (que hoje inclui novas comorbilidades e medicação condicionadas pela longevidade) deverá ser reestruturada e realocada, permitindo: entender as PVIH e a sua saúde de forma global e transversal; otimizar recursos a nível das equipas hospitalares especializadas em infeção por VIH; e um acompanhamento diferenciado por outras áreas de especialização clínica, ajustadas a cada uma das necessidades específicas e parcelares das PVIH.

Será fundamental a definição de quem/qual deverá ser o gestor dos cuidados de saúde das PVIH e em que contexto o seguimento deverá decorrer. Antecipa-se o envolvimento da Medicina Geral e Familiar (MGF) e dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) na reestruturação dos cuidados, desde logo com atuação a nível de prevenção, vigilância e gestão de comorbilidades das PVIH. Paralelamente, deverá adotar-se uma estratégia de “normalização” e uniformização dos cuidados de saúde às PVIH: suprimindo os espaços segregados de seguimento nos hospitais (potenciadores de estigma); e ponderando a sua transição para os CSP, à semelhança do que ocorre com outras patologias crónicas. A notar que na infrequência do contato entre as PVIH e os CSP reside também um potencial de perpetração de estigma e discriminação, condicionados pela iliteracia em VIH das equipas dos CSP e pela desatualização técnica da MGF nesta área.

Importará conceber um modelo de gestão das PVIH inequívoco e concretizável, com metas definidas e enfoque nos indivíduos (em detrimento de na infeção por VIH). Contando com a contribuição, em parceria, de diferentes setores e intervenientes na área de VIH, será importante que se estabeleçam estratégias e canais de articulação efetivos. Com este propósito poderão ser criados grupos de trabalho intersectorial e/ou implementados modelos-piloto (inéditos ou baseados em boas práticas documentadas) que, ademais, poderão ser replicáveis na abordagem a desafios característicos da gestão de outras patologias crónicas, em pessoas sem infeção por VIH.

## **Descentralização em Rede**

É prioritária a existência de uma resposta de proximidade dos cuidados de saúde às PVIH, nomeadamente através da descentralização da consulta VIH. Neste sentido será premente a articulação inter e transectorial, por meio de redes de cuidados formais e informais: fortalecendo e otimizando as já existentes e/ou promovendo a criação de novas redes, em nome de uma estratégia baseada na efetividade real destes recursos.

A nível local e regional é importante a existência de recursos para a criação de respostas integradas de cuidados de saúde e psicossociais, com o propósito de impactar nos cuidados de saúde (na generalidade e, em particular, às PVIH) uma dimensão de proximidade. Para este fim deverão ser ouvidos os intervenientes (profissionais de saúde, PVIH, familiares e cuidadores de PVIH, municípios, associações, parceiros sociais, etc.), de forma a cobrir a transversalidade das áreas de cuidados necessárias e garantir uma distribuição clara de tarefas e recursos no seguimento das PVIH, em todas as suas dimensões.

Importa definir abordagens biopsicossociais às PVIH, tendo em conta os seus contextos culturais, familiares, económicos e sociais. Adicionalmente à promoção da adesão à terapêutica antirretrovírica é também relevante implementar estratégias que respondam às necessidades e dificuldades sentidas pelas PVIH. Com estes propósitos poderão ser criados fóruns de discussão – à semelhança do proporcionado pelo Projeto HIV-XXI – que permitam a partilha de boas práticas e a implementação de estratégias de colaboração, baseadas em indicadores definidos com base na sua especificidade, mensurabilidade e pertinência.



## Planos de Ação

As necessidades e os problemas vivenciados pelas PVIH encontram-se parcialmente documentados, vendo a robustez do seu relevo e a sua magnitude reforçadas pela evidência científica recente. Verificam-se, no entanto, disparidades marcadas entre os serviços clínicos com atuação em VIH, bem como entre diferentes unidades territoriais, em Portugal. A inexistência de políticas e recomendações nacionais de uniformização obsta à colaboração intrasectorial na saúde, permanecendo por implementar um plano transversal de gestão de cuidados às PVIH a nível nacional – que deverá integrar os decisores de políticas, os profissionais de saúde e as PVIH, atentando na evolução da terapêutica e da vivência das PVIH nas últimas décadas.

É da maior importância a criação e implementação deste plano de ação, com metas e objetivos transversais que deverão informar a escolha de indicadores adequados, mensuráveis e transparentes – alicerçando um novo modelo de gestão e, potencialmente, de financiamento. Estes indicadores deverão, à semelhança da estratégia a adotar, ser amplos e transversais, incorporando nomeadamente: prevenção e rastreio; acesso e diagnóstico; tratamento e adesão à terapêutica; combate ao estigma e discriminação; e a padronização do “4º 90”.

A pertinência e sucesso da criação e implementação de um plano de ação residirá na segurança de que os indicadores permitem a medição no mundo real dos seus objetivos e, fundamentalmente, na capacidade de garantir o seu acompanhamento, avaliação e auditoria independente. Os resultados documentados através de estratégias de monitorização permitirão a criação de novos modelos de gestão e financiamento, com incentivos e/ou penalizações, orientados para ganhos reais e consistente geração de valor em saúde para as PVIH.

Com o propósito do desenvolvimento de um plano de ação nacional poderão ser criados grupos de trabalho efetivo, com responsabilidades: na partilha de boas práticas e de evidência científica; na formação e educação em VIH; e na supervisão e avaliação da implementação. A otimização dos ganhos e resultados obtidos deverá passar pela inclusão de decisores políticos e de outros setores, como o social e o da educação.

## Inclusão dos Intervenientes

Nas decisões políticas relacionadas com VIH, é relevante comunicar e regular o enquadramento legal presente, bem como refletir sobre as alterações legislativas necessárias. Será, neste âmbito, importante reforçar a comunicação entre os decisores políticos e: médicos e outros profissionais de saúde; representantes das PVIH; corpos de gestão na saúde, de âmbito hospitalar e comunitário; representantes da saúde, de nível regional e local; Ministério da Saúde e Direção-Geral da Saúde; e organizações sociais e não governamentais.

É premente que se garanta a comunicação e aplicação do enquadramento legal em termos de VIH e dos cuidados às PVIH, garantindo o cumprimento da legislação e penalizando o seu incumprimento. São de destacar os exemplos atuais de: consulta descentralizada – já prevista legalmente, porém cujo conhecimento e aplicação

permanece em larga medida inexistente; critérios de qualidade de serviços – presentemente definidos e importantes para os profissionais de saúde, porém necessitando de otimização da sua comunicação e de criação de ferramentas de operacionalização; participação das PVIH na sua terapêutica e seguimento – previsto legalmente, porém desconhecido e/ou não implementado pelos intervenientes.

Mantém-se deficitária a qualidade do investimento na área de VIH, pelo que importará garantir um papel mais audível de diferentes interlocutores na atuação governamental, nomeadamente pelo estudo e criação de propostas legislativas concretas, reforçando o relevo da infeção VIH enquanto prioridade política. Revela-se igualmente importante a criação de circunstâncias para que os vários intervenientes (em particular os profissionais de saúde e as PVIH) possam impactar alterações legislativas, codesenvolvendo novas iniciativas ou trabalhando sobre a operacionalização das presentemente existentes no âmbito dos cuidados às PVIH. Com estes propósitos poderá criar-se um grupo transdisciplinar vocacionado para VIH, com estratégias de atuação e de comunicação em uníssono, consistentes e efetivas.

## **II. PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Os prestadores diretos de cuidados de saúde podem ter um impacto na redução de necessidades relacionadas com o tratamento, bem como na gestão dos desafios físicos, emocionais e psicossociais das PVIH – associados a piores resultados de saúde.

É importante o enfoque nas equipas de saúde afetas, de forma direta ou indireta, aos cuidados às PVIH. Deverão ser identificadas respostas integradas e transdisciplinares, porém centradas nos cidadãos e nos profissionais, que se configurem como promotoras de melhoria, continuidade e humanização dos cuidados.

### **Interdisciplinaridade**

Urge a implementação de uma real abordagem holística aos cuidados de saúde em VIH, cujo sucesso estará na dependência da atuação em parceria interdisciplinar e cuja implementação deverá ser definida de forma clara e transparente, indo além da sua preconização conceptual. A multidisciplinaridade deverá ser incluída num novo modelo de cuidados às PVIH que se traduza em fluxogramas objetivos de comunicação e de articulação entre os intervenientes, contemplando o reforço do envolvimento por parte das equipas de enfermagem, psicologia e farmácia, a nível hospitalar e comunitário.

A generalidade dos cuidados médicos às PVIH é, em regra, prestada por médicos com diferenciação técnica em VIH, sendo sobre estes profissionais que recai atualmente a gestão de comorbilidades, saúde sexual e saúde mental dos seus doentes, a par da infeção por VIH. Será fundamental o envolvimento de outras especialidades

médicas com as quais se estabeleçam canais de comunicação e atuação, de que se destacam: psiquiatria, endocrinologia, cardiologia, ginecologia, andrologia e, particularmente, medicina geral e familiar. Um modelo de cuidados renovado deverá definir a estrutura e funcionamento da equipa clínica, bem como o ponto de contato principal das PVIH com o sistema de saúde.

Em termos de especialidade médica, como de área profissional interdisciplinar, será igualmente fulcral a integração da saúde pública. Apenas desta forma será possível a perceção das PVIH enquanto grupo populacional, com reflexos na eficiência das estratégias adotadas, quer em termos de diagnóstico de situação quer nas intervenções em saúde, no âmbito das necessidades e problemas das PVIH. Complementarmente, deverá ser do âmbito dos profissionais de saúde pública a vigilância e a monitorização, bem como a participação em programas de formação, literacia e educação para a saúde na área de VIH.

As parcerias inter e intradisciplinares deverão basear-se no estabelecimento de um modelo de cuidados concreto, ao qual subjaz o desenvolvimento e melhoria de estratégias de comunicação. Estas poderão, igualmente, ser complementadas pela organização de colóquios ou outra tipologia de eventos, que possam informar estratégias de gestão integrada, focadas na otimização de tratamentos e respostas a necessidades das PVIH.

## **Recursos Humanos**

As equipas de profissionais de saúde nos serviços com atuação em VIH dos hospitais portugueses são, tendencialmente e sem alterações fundamentais nas últimas décadas, de relativamente pequena dimensão. Verifica-se, no entanto, o aumento da população de PVIH em seguimento, cuja crescente longevidade condiciona uma crescente complexidade das suas necessidades de saúde.

Importará atuar no sentido de otimizar os recursos humanos dos serviços vocacionados para VIH, nomeadamente promovendo a sua diferenciação e exclusividade, considerando a necessidade de abordagem às especificidades ímpares da população em seguimento. Será igualmente importante fomentar o alargamento das classes profissionais e das especialidades médicas envolvidas na abordagem à saúde das PVIH, incorporando médicos e outros profissionais vocacionados para a saúde mental, a saúde sexual, o suporte social, entre outros.

A implementação de um novo modelo de prestação de cuidados e de gestão das PVIH poderá libertar recursos profissionais (médicos e não-médicos), cuja disponibilidade aumentará para um adequado exercício técnico, dentro da sua área de especialização. As ações com foco na otimização dos recursos humanos envolvidos nos cuidados relacionados com VIH permitirão ganhos na eficiência global da gestão da infeção por VIH, ultimamente melhorando o seguimento clínico das PVIH e a sua qualidade de vida.

## Formação Diferenciada

Em face das especificidades da infeção por VIH e das PVIH, importará pensar a criação de uma competência específica no âmbito da enfermagem, que permita a preparação para o seguimento das PVIH, através de formação diferenciada em VIH, incluindo aspetos clínicos (como os relacionados com a terapêutica e a saúde mental) e aspetos não clínicos (como questões relacionadas com o estigma e aspetos culturais, religiosos e sociais). Também a nível pré-graduado será desejável a incorporação de conteúdos específicos sobre infeção por VIH (igualmente clínicos e não clínicos) nos programas formativos dos vários profissionais de saúde.

Relativamente aos profissionais de saúde afetos aos cuidados às PVIH, é premente implementar práticas formativas de suporte à gestão da saúde e necessidades desta população, cujo sucesso dependerá, indubitavelmente, das capacidades de escuta e comunicação por parte dos profissionais. Estas capacidades deverão ser pautadas por rigor técnico como garante da sua efetividade, sendo essencial munir os profissionais de saúde do conhecimento e competências necessários à implementação de estratégias de comunicação que se traduzam em ganhos reais para as PVIH, bem como numa maior eficiência dos serviços de saúde.

Transversalmente ao sistema de saúde, em termos formativos, importará abordar e melhorar a literacia em VIH de todos os profissionais (assistentes técnicos, assistentes operacionais, enfermeiros, médicos, entre outros). Não sendo admissível que se verifiquem situações de estigma ou discriminação no setor da saúde, urge evitá-las pela redução de crenças e melhoria de conhecimentos técnicos básicos sobre VIH (nomeadamente sobre o fundamental conceito de que um doente sob tratamento e com carga viral indetetável não transmite a infeção: i.e. “indetetável = intransmissível”), implementando atividades formativas mandatórias. Estas atividades, como as vocacionadas para a otimização de competências em comunicação, deverão ser implementadas com recurso a formação e formadores diferenciados (internos ou externos às instituições) e, idealmente, deverão ser transversais a todas as instituições de saúde em Portugal (públicas, privadas e sociais).

## Trabalho de Proximidade

O desenvolvimento de estratégias de âmbito local, pela colaboração sinérgica entre os cuidados de saúde (hospitalares e comunitários) e parceiros locais (como autarquias, organizações não governamentais, associações, setor social, associações de PVIH, farmácias, estabelecimentos prisionais, ou outros), será promotor de eficiência na prestação de cuidados e permitirá a obtenção de ganhos em saúde para as PVIH.

Pela colaboração entre os profissionais locais (e, logo, pela consubstanciação da articulação em rede), poderá ocorrer a importante aproximação dos cuidados de saúde em VIH aos cidadãos. Esta será relevante para as PVIH, como também para a população sem infeção por VIH, pelos expectáveis ganhos em prevenção e diagnóstico precoce.

Estratégias de trabalho de proximidade, sob um modelo de atuação descentralizado, poderão ser implementadas pela criação de sistemas digitais diferenciados (e/ou pela otimização dos existentes). Adicionalmente, estes poderão ser, além de ferramentas da resposta integrada em rede, elementos de suporte transversal a atividades formativas vocacionadas para os profissionais, da saúde como de outros setores.

### **III. PESSOAS COM INFEÇÃO POR VIH**

Na conceptualização e implementação de um novo modelo de gestão de VIH em Portugal, as PVIH desempenham um papel fundamental, desde logo pela centralidade que deverão apresentar, em termos de políticas de saúde.

Adicionalmente, considerando o relato por PVIH de níveis de saúde subótimos, de limitações no acesso aos cuidados de saúde e de práticas de discriminação social e profissional, vê-se reforçada a pertinência de que se promovam atividades com foco específico nesta população em Portugal.

#### **Conhecimento e Literacia**

As PVIH e os seus conviventes apresentam também limitações em termos de literacia em relação à infeção por VIH, potenciadoras de práticas de autoestigma e segregação. À semelhança das atividades propostas para os profissionais de saúde, também junto da heterogénea população de PVIH importará implementar programas de formação adaptados aos seus contextos sociais, geográficos, culturais, académicos e comunitários. Importará munir as PVIH de conhecimentos básicos sobre VIH (nomeadamente que “indetetável” corresponde a “intransmissível”), através de intervenções planeadas e cujo impacto real seja avaliado. Um melhor conhecimento da infeção, que poderá ser alcançado pela utilização de novos recursos formativos (como informação escrita e vídeos informativos, em formatos multilíngues), permitirá que as PVIH sejam agentes na redução do estigma, desmistificando crenças erradamente associadas a VIH e fornecendo a esta população instrumentos para a autogestão da sua saúde – com consequente melhoria da sua qualidade de vida.

Também a nível populacional, e em setores fora da saúde, importará fomentar o incremento da literacia em VIH, devendo equacionar-se a adaptação e/ou replicação de programas formativos implementados na saúde e junto das PVIH. Estas ações, que poderão assumir diferentes tipologias (como campanhas de comunicação mediática, divulgação em redes sociais, inclusão temática em ficção televisiva, desenho de programas de formação corporativos, entre outras), serão certamente impactantes na redução do estigma e discriminação das PVIH, em frequente relação com iliteracia e desconhecimento. Complementarmente, boas práticas e resultados de sucesso no domínio de VIH, devidamente documentados, poderão revelar-se importantes na conceção de estratégias formativas para outros âmbitos de literacia em saúde em Portugal.

## Investigação Nacional

A integração de VIH em novas políticas, com vista ao desenvolvimento de cuidados a longo-prazo da população, deve passar pela promoção de investigação científica (epidemiológica, clínica e social) sobre as PVIH, com desenvolvimento de uma base de evidência científica robusta a nível nacional. Esta deverá incluir não somente dados relativos à terapêutica e infeção, como também relacionados com a qualidade de vida, as comorbilidades, as necessidades das PVIH, o estigma e a discriminação.

O incentivo à realização de projetos de investigação multicêntricos a nível nacional permitirá o incremento da robustez dos dados de vida real disponíveis, potenciando ainda a homogeneização dos formatos e métodos de colheita de dados entre os intervenientes. Adicionalmente à compilação nacional de dados de vida real, importa promover e implementar estudos segmentares, a nível local e regional, que terão o potencial suplementar de expor assimetrias subnacionais e, potencialmente, otimizar estratégias e ações na resposta a necessidades de subpopulações específicas de PVIH.

Transversalmente aos projetos de investigação a implementar, é de destacar a relevância de que se adotem definições claras e inequívocas dos *endpoints* dos estudos, que, sendo definidos pelas equipas de investigação, deverão incorporar contributo das PVIH: destaca-se como exemplo a pertinência de definir adequadamente conceitos como “saúde sexual”, “integração social” e “qualidade de vida”. Neste âmbito, importa considerar que do diálogo sinérgico entre os dinamizadores de investigação e os demais interlocutores de relevo, resultará a capacitação suplementar dos intervenientes na gestão da infeção por VIH e o decorrente desenvolvimento de melhores estratégias integradas e interdisciplinares.

## Ferramentas de Gestão

A infeção por VIH é hoje uma condição tendente à cronicidade, sendo as PVIH uma população com longevidade crescente. Neste contexto, é fundamental incorporar questões relacionadas com o envelhecimento na gestão das PVIH, nomeadamente as relacionadas com comorbilidades e polifarmácia, bem como respostas em termos de cuidados continuados e estruturas residenciais para pessoas idosas.

Perspetivando-se a qualidade de vida no envelhecimento com infeção VIH como inquestionável prioridade, a adequada gestão da longevidade e da qualidade de vida das PVIH no envelhecimento implicará a existência de sistemas de monitorização renovados. Os sistemas de informação presentemente existentes (ex.: SI.VIDA e SINAVE) poderão ser repensados e otimizados, nomeadamente: promovendo a simplificação e intuição na sua manipulação; incorporando características de interoperabilidade entre a saúde e outros setores; permitindo monitorizar indicadores (de saúde, sociais e de outros âmbitos) promotores de equidade e contruídos com base na sua pertinência; e garantindo que estes indicadores são definidos de forma clara e transparente.

Somente a correta construção e interpretação de novos indicadores de saúde e de qualidade de vida permitirá mensurar o impacto das estratégias de ação e a criação de valor em saúde para as PVIH, concomitantemente propiciando as circunstâncias para a reflexão sobre novos modelos de financiamento na prestação de cuidados.

## **Holismo e Centralidade**

A abordagem a VIH mantém-se hoje, tendencialmente, centrada na infeção, em detrimento de nas pessoas que vivem com a infeção. É essencial que, nos cuidados de saúde, se adote uma perspetiva verdadeiramente holística e centrada na pessoa. Esta somente poderá ser alcançada através da implementação de um modelo de cuidados transdisciplinar, fundado em estratégias claras e focadas, incluindo e incidindo sobre todas as dimensões das PVIH: relacionadas ou não relacionadas com a saúde.

Paralelamente, importa promover a reflexão e intervenção pelas PVIH, que deverão ser estimuladas a pensar as suas necessidades e o seu bem-estar, sendo capacitadas enquanto atores com maior participação nos seus cuidados, caso seja essa a sua pretensão. Com esse propósito é fulcral a promoção de modelos de consulta e seguimento que transcendam os modelos correntes, nomeadamente: criando circunstâncias propiciadoras de comunicação entre as PVIH e os profissionais; implementando ferramentas de autorrelato pelas PVIH; e sensibilizando os profissionais para a pertinência de questionar e ouvir as PVIH. Um exemplo a considerar poderá ser o dos utilizadores de PrEP e de consulta neste âmbito (que apresentam maior literacia e procura de informação relativa à doença e à terapêutica) como potencial referencial de investigação.

Somente fomentando que as PVIH reflitam relativamente às suas prioridades e preferências (em termos de opções terapêuticas e de tipologia de seguimento), escutando-as e incorporando os seus valiosos contributos, será possível a adoção de um novo modelo de cuidados: com incorporação das componentes clínicas e competência técnica dos profissionais de saúde envolvidos, porém fundado nas pretensões das pessoas que vivem com VIH – cujo bem-estar físico e emocional poderá alicerçar e em torno das quais se deverá constituir.

## Futuro da Gestão das PVIH em Portugal

Perspetivando a evolução da infeção por VIH em Portugal, é premente uma alteração no seu modelo de gestão, com clara definição de: objetivos e estratégias de atuação; meios e recursos requeridos; e ferramentas de avaliação a aplicar. Nesta sistematização residirá o caminho para obtenção de ganhos tangíveis para as PVIH.

No seguimento do fórum de diálogo transectorial encetado pelo Projeto HIV-XXI, importará definir aspetos fulcrais do novo modelo, nomeadamente: os contornos específicos do(s) modelo(s) de abordagem à infeção por VIH que deverá(ão) ser implementado(s); qual deverá ser o “gestor de cuidados” das PVIH; se este deverá encontrar-se no contexto dos cuidados de saúde primários ou hospitalares; se deverão ser criadas unidades de abordagem à infeção por VIH paralelas aos serviços clássicos, tomando como modelo os centros de responsabilidade integrada.

Será essencial a tomada de decisões sobre um novo modelo de cuidados. No entanto, os seguintes aspetos afiguram-se desde já como incontornáveis a uma melhor gestão de VIH e das PVIH:

- a abordagem holística às PVIH, indo além da patologia, com foco nas necessidades das PVIH de forma abrangente e plurisectorial, incluindo aspetos de cronicidade, comorbilidade e qualidade de vida;
- o acesso aos cuidados de saúde e o modelo de gestão de VIH, que deverá ir além do seguimento por médicos especializados na abordagem da infeção por VIH – cuja dedicação a áreas fora desta matéria tem sido crescente;
- a descentralização, pensando VIH fora do meio hospitalar e estabelecendo pontes com outros parceiros, com vista à obtenção de melhores resultados e ganhos em saúde e qualidade de vida das PVIH;
- a inclusão das PVIH na alteração dos modelos de cuidados, escutando-as e fornecer-lhes opções, bem como fomentando diálogos abertos e de qualidade entre as PVIH e os prestadores de cuidados de saúde;
- a aprovação de políticas nacionais que favoreçam a abordagem holística, a melhoria de acesso a cuidados, a descentralização, e a inclusão das PVIH na gestão da sua infeção e cuidados de saúde;
- a desestigmatização da infeção por VIH de forma transversal e transectorial, fomentando políticas e implementando atividades formativas e de promoção de literacia em VIH com esse objetivo;
- a recolha de dados e evidência robusta e de qualidade, nomeadamente para o estabelecimento de metas para programas operacionais – que devem ser avaliados de forma externa e independente;
- a promoção de investigação, criando desígnios nacionais para investigação em VIH (incluindo o nível local/regional) e gerando evidência estruturada que permita identificar e abordar problemas específicos;
- a participação de todos os interlocutores, de forma real, sinérgica e articulada, no desenho e implementação das políticas e na geração de novos modelos de cuidados de saúde integrados na área de VIH;
- a centralidade no doente no âmbito desta nova visão holística das PVIH, delineada numa escala populacional, com integração de várias especialidades médicas e com interdisciplinaridade transectorial.