EDITORIAL / *EDITORIAL*

Novos corpos sociais da APECS



/ Mestre Dr. Joaquim Oliveira
Presidente da APECS

Sentimo-nos honrados com o desafio lançado pelo editor da RPDI para escrevermos estas páginas. Foi com grande espírito de missão, conscientes da sua inerente responsabilidade, que nos candidatámos à direcção desta prestigiada organização, a Associação Portuguesa para o Estudo Clínico da Sida (APECS), que conta já com mais de 20 anos de existência. Queremos, de antemão, enaltecer o trabalho desenvolvido pelas anteriores direcções, o qual permitiu atingir o nível de credibilidade e notoriedade de que actualmente é detentora. A presente direcção está empenhada em dar continuidade ao trabalho realizado e, tanto quanto o permitirem as suas capacidades, aumentar mais ainda a sua actividade. Neste breve texto, pretendemos elencar os desafios e as respostas que julgamos adequadas.

A afluência contínua de novos doentes aos serviços de saúde parece reflectir algum desinvestimento em campanhas de prevenção. Constatamos, com efeito, que a temática da infecção por VIH/SIDA não constitui preocupação para cidadãos e órgãos de comunicação social, situação que, na nossa opinião, urge inverter. É fundamental que a informação para a saúde em geral, e para a prevenção das infecções transmitidas por via sexual em particular, seja contínua, clara e persistente. Só uma prevenção eficaz poderá suster o influxo de novos doentes e, assim, assegurar a sustentabilidade do sistema de saúde.

Preocupa-nos a resistência à introdução destas temáticas (ainda que devidamente adaptadas aos grupos etários alvo) nos currículos escolares, nos anos iniciais de escolaridade. Sobretudo, porque vemos muitos adultos jovens ou mesmo adolescentes a engrossar o número de novos doentes.

Outro problema que urge combater é o diagnóstico tardio da infecção por VIH: cerca de 50% dos doentes acedem aos cuidados de saúde já em fase de necessidade de tratamento e cerca de 1/3 sofrem de infecções oportunistas.

Parece-nos positiva a medida anunciada, e em fase de implementação, de disponibilizar os testes rápidos de rastreio nos centros de saúde, embora nos pareça mais eficaz a sua inclusão na normal bateria de testes utilizados na vigilância da saúde dos utentes. Só pela normalização - diríamos mesmo banalização - da utilização destes testes se chegará à sua plena utilidade. Defendemos que os médicos de clínica geral e familiar deverão ter um papel mais interventivo nesta área, em alguns domínios, como prevenção, diagnóstico precoce e colaboração no seguimento de algumas co-morbilidades associadas, que cada vez mais constituem uma preocupação fundamental no acompanhamento dos doentes.

Preocupa-nos em especial a manutenção da discriminação e estigmatização desta doença. Neste domínio parece-nos que progredimos muito pouco. Continua a ser um dos receios dominantes dos nossos doentes, o de que a sua infecção/doença seja conhecida no meio laboral, social e até familiar. Enquanto a doença continuar a ser ocultada e silenciada, mais facilmente continuará a progredir na sociedade.

Continuamos empenhados em manter a colaboração com as entidades da tutela, com vista à elaboração de recomendações e normas de actuação clínica, que constituem, sem dúvida, um pilar fundamental da qualidade. Defendemos e sabemos que a qualidade assistencial é promotora de uma adequada utilização dos recursos disponíveis.

São igualmente preocupantes os obstáculos à disponibilização dos fármacos anti--retrovíricos (ARV), que dificultam o acesso dos doentes aos mesmos. Sabemos das dificuldades dos serviços farmacêuticos hospitalares em manterem um aprovisionamento adequado de ARV que permita uma dispensa por períodos mais alargados. Contudo, contrariamente ao espírito que o motivou, o despacho do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde n.º 2175/ 2013 publicado no DR n.º 26/2.ªSérie, de 6 de Fevereiro de 2013, está a ser a ser utilizado pelos serviços farmacêuticos/administrações hospitalares como justificação para a cedência dos ARV para um mês, sem excepções, independentemente das circunstâncias particulares de cada doente. Embora possamos admitir que esta periodicidade pode introduzir maior racionalidade e controlo na monitorização da adesão, acarreta também, para muitos doentes, dificuldades acrescidas e custos adicionais significativos com transportes. Urge criar alternativas para estas situações e atender às especificidades de cada doente.

Por isso, vai a APECS promover, a curto prazo, novo inquérito aos serviços que tratam doentes com infecção por VIH para coligir as dificuldades sentidas não só pelos doentes, como pelos profissionais, no impacto das novas regras de disponibilização dos ARV. Através desta metodologia, tentaremos identificar outros problemas, relevantes para profissionais e doentes.

Um problema delicado e que importa olhar com particular sensibilidade é o dos doentes emigrados, que, pelas dificuldades acima expostas, poderão ser forçados a interromper o tratamento. Nem sempre é possível encontrar, nos locais de destino, a resposta adequada às suas necessidades, seja pela inexistência de recursos, por receio de quebra de sigilo e confidencialidade ou, ainda, por situações precárias (sociais e legais) em que muitos destes doentes se encontram. Também nos preocupam os novos emigrantes, particularmente para os países lusófonos, que em número significativo estão a contrair a infecção localmente, vindo, frequentemente, a infectar secundariamente as suas parceiras, aquando do regresso temporário ou definitivo. São assim absolutamente necessárias intervenções eficazes a este nível.

Uma palavra ainda para os sistemas electrónicos de informação clínica. Saudamos a implementação do sistema informático Si.Vida, ainda que possuidor de debilidades que poderão comprometer a sua eficácia como instrumento de gestão clínica. A lentidão de resposta, por exemplo, inviabiliza a sua utilização durante a consulta, obrigando, portanto, os clínicos a introduzirem os dados requeridos "a posteriori", para que possamos finalmente saber quantos doentes estão diagnosticados e em tratamento, requisito fundamental para um planeamento estratégico nesta área.

A APECS está fortemente empenhada em promover estudos multicêntricos, envolvendo os vários serviços clínicos em projectos de trabalho conjuntos, para apresentação em reuniões nacionais e/ou internacionais e posterior publicação dos resultados em revistas credenciadas para, deste modo, contribuir para uma maior visibilidade da temática VIH/ SIDA.

Queremos, assim, que a APECS se mantenha como um espaço de discussão privilegiado entre os prestadores de cuidados no âmbito da infecção por VIH. Vamos manter a APECS atenta e actuante na defesa dos interesses dos doentes, servindo como interlocutor privilegiado perante as entidades envolvidas, pugnando sempre pela manutenção de cuidados de saúde de qualidade, aspecto particularmente sensível nos tempos difíceis que atravessamos.