

STIGMA INDEX 2.0: ÍNDICE DO ESTIGMA DAS PESSOAS QUE VIVEM COM VIH

Relatório final

**Portugal
2021-2022**



THE
PEOPLE
LIVING
WITH HIV
STIGMA
INDEX

Elaborado por:

Ana Luísa Duarte, Ser+, Centro Anti-Discriminação VIH

João Brito, GAT, Centro Anti-Discriminação VIH

Ana Subtil, Escola Nacional de Saúde Pública, CHRC, Universidade Nova de Lisboa

Sónia Dias, Escola Nacional de Saúde Pública, CHRC, Universidade Nova de Lisboa

Com o apoio de:

Joana Bettencourt, Direção-Geral da Saúde, Programa Nacional para as Infecções Sexualmente Transmissíveis e Infecção pelo VIH

Publicado por:

SER+ Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à Sida

Rua André Homem, Edifício SER+, nº 60,
2750-783 Cascais,
Portugal

ISBN 978-989-98611-4-5

www.sermais.pt

www.cad.vih.pt

geral.cad@vih.pt

Alguns direitos reservados: Este documento pode ser partilhado, copiado, traduzido, revisto e distribuído livremente, em parte ou no seu todo, mas não para venda ou uso associado a propósitos comerciais.

© 2022 SER+, Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à Sida

Agradecimentos

Os nossos sinceros agradecimentos às entidades cujo apoio técnico e financeiro, assim como experiência e dedicação, tornaram este estudo possível, nomeadamente:

- Rede Global de Pessoas que Vivem com VIH (GNP+) (no original: *Global Network of People Living with HIV*) em nome da parceria internacional do *Stigma Index*
- Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT)
- Direção-Geral da Saúde (DGS) e Programa Nacional para as Infecções Sexualmente Transmissíveis e infeção VIH (PNISTVIH)
- Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa (ENSP-NOVA)

Agradecemos ainda o inestimável contributo das pessoas que vivem com VIH (PVVIH), tanto as que assumiram o papel de entrevistadores no estudo, com extrema dedicação e responsabilidade, como as que aceitaram ser entrevistadas, cedendo um pouco do seu tempo para partilhar as suas histórias e experiências.

Um agradecimento especial ao GAT, à APF Norte, à Associação Existências, e ao MAPS pelo precioso auxílio na gestão logística do projeto em Lisboa, Porto, Coimbra e Faro, respetivamente.

Por fim, agradecemos às equipas de todas as organizações da sociedade civil (OSC) e dos hospitais, que colaboraram neste estudo, pelo seu envolvimento e apoio na promoção, divulgação, e execução das entrevistas, nomeadamente:

- A Barragem - Fundação Portuguesa para o Estudo, Prevenção e Tratamento das Dependências
- AHSeAS - Associação Humanitária de Saúde e Apoio Social
- AJPAS - Associação de Intervenção Comunitária, Desenvolvimento Social e de Saúde
- APDES - Agência Piaget para o Desenvolvimento (GIRUGaia e Porto G)
- Abraço - Associação de Apoio a Pessoas com VIH/SIDA
- Associação para o Planeamento da Família - Norte (Espaço Pessoa)
- Associação Existências
- Associação Plano i - Centro Gis
- Associação Positivo
- Cáritas Diocesana de Coimbra
- Cáritas Diocesana de Setúbal
- CASO - Consumidores Associados Sobrevivem Organizados
- Centro Comunitário e Paroquial de Carcavelos - Casa Jubileu
- Centro Hospitalar Barreiro Montijo, E.P.E.
- Centro Hospitalar São João

- Centro Hospitalar Universitário do Algarve – Hospitais de Faro e Portimão
- Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central EPE - Hospitais Curry Cabral, Capuchos e S. José
- Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte E.P.E. - Hospitais Santa Maria e Pulido Valente
- Fundação Portuguesa a Comunidade Contra a Sida (Delegações de Lisboa, Coimbra e Porto)
- GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT Afrik, GAT Checkpoint LX, GAT IN Mouraria, GAT Intendente e GAT Par a Par)
- Hospital Beatriz Ângelo
- Hospital de Cascais Dr. José de Almeida
- Hospital Garcia da Orta
- Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca, EPE
- ILGA Portugal
- MAPS - Movimento de Apoio à Problemática da Sida
- Médicos do Mundo (Delegações de Lisboa e Porto)
- Norte Vida - Associação para a Promoção da Saúde
- Opus Diversidades
- Passo a Passo - Associação de Ajuda Psicossocial
- Unidade Local de Saúde de Matosinhos, EPE - Hospital Pedro Hispano

Índice de Conteúdos

Índice de Quadros e Tabelas	ii
Índice de Figuras	iii
Lista de Siglas e Abreviaturas	vi
Sumário Executivo	1
1. Introdução.....	4
1.1. <i>STIGMA INDEX</i> : Índice do Estigma das Pessoas que Vivem com VIH	5
2. Metodologia	6
2.1. Âmbito geográfico do estudo.....	6
2.2. Participantes e estratégia de amostragem.....	7
2.3. Instrumento do estudo.....	9
2.4. Aprovação ética do estudo.....	10
2.5. Implementação.....	10
2.6. Análise de dados.....	12
3. Resultados.....	12
3.1. Secção A: Características sociodemográficas	12
3.2. Secção B: Revelação do estatuto serológico	14
3.3. Secção C: Experiências de estigma e discriminação	16
3.4. Secção D: Estigma Interno e Auto-Discriminação	21
3.5. Secção E: Interação com os serviços de saúde	24
3.5.1. Teste, Cuidados e Tratamento para o VIH	24
3.5.2. Estado geral de saúde.....	27
3.5.3. Experiências com os serviços de saúde.....	28
3.6. Secção F: Direitos Humanos e mudança efetiva.....	32
3.7. Secção G: Estigma e discriminação por motivos não relacionados com VIH	35
4. Análise comparativa de resultados entre 2013 e 2021	38
4.1. Comparabilidade das amostras.....	39
4.2. Experiências de estigma e discriminação	42
4.3. Estigma interno e auto-discriminação	43
4.4. Interação com os serviços de saúde	44
4.5. Direitos Humanos e mudança efetiva.....	45
5. Discussão e Conclusão	46
6. Recomendações.....	50

Índice de Quadros e Tabelas

<i>Tabela 2.1.</i> Centros hospitalares em que o estudo foi aplicado, após aprovação pelo chefe de serviço, administração e respetiva Comissão de Ética	10
<i>Tabela 2.2.</i> Organizações da Sociedade Civil (OSC) onde foi aplicado o estudo	11
<i>Tabela 3.1.</i> Situações de discriminação experienciadas ao nível da saúde sexual e reprodutiva	32
<i>Tabela 3.2.</i> Situações de discriminação experienciadas há mais de 12 meses por pertencer a cada uma das populações vulneráveis	37
<i>Tabela 3.3.</i> Situações de discriminação experienciadas nos últimos 12 meses por pertencer a cada uma das populações vulneráveis	37
<i>Tabela 3.4.</i> Pessoas que sabem que o inquirido(a) pertence a cada uma das populações vulneráveis	38
<i>Tabela 3.5.</i> Inquiridos que pertencem a uma rede ou grupo de apoio, para cada uma das populações vulneráveis	38

Índice de Figuras

<i>Fig. 2.1</i> Distribuição da amostra pelas várias zonas geográficas, considerando o concelho de residência, %	7
<i>Fig. 2.2</i> Número de participantes no estudo pertencentes a cada população vulnerável..	8
<i>Fig. 2.3</i> Número de participantes do estudo recrutados segundo cada estratégia/local ...	9
<i>Fig. 3.1</i> Identidade de género dos participantes	12
<i>Fig. 3.2</i> Idade dos participantes	12
<i>Fig. 3.3</i> Número de anos que vive com VIH, %	13
<i>Fig. 3.4</i> Seropositividade dos parceiros, %	13
<i>Fig. 3.5</i> Nível de escolaridade que concluiu, %	14
<i>Fig. 3.6</i> Situação atual face ao emprego, %	14
<i>Fig. 3.7</i> Número de participantes que se identifica como pertencendo ou tendo pertencido a cada grupo	14
<i>Fig. 3.8</i> Número de inquiridos cujo estatuto serológico é conhecido por outros (com e sem consentimento)	15
<i>Fig. 3.9</i> Experiência na revelação do estatuto serológico a pessoas próximas e a quem não conhece bem	16
<i>Fig. 3.10</i> Número de inquiridos que reportam experiências de estigma e discriminação por viver com VIH, nos últimos 12 meses, e há mais de 12 meses	17
<i>Fig. 3.11</i> Percentagem de inquiridos de cada população, que reportam experiências de estigma e discriminação por viver com VIH, alguma vez, e nos últimos 12 meses	18
<i>Fig. 3.12</i> Percentagem de inquiridos de cada população vulnerável que reportam experiências de estigma e discriminação por viver com VIH, vividas há mais de 12 meses, para as situações mais frequentes	18
<i>Fig. 3.13</i> Percentagem de inquiridos que reportam experiências de estigma e discriminação por viver com VIH, vivenciadas há mais de 12 meses, para as situações mais frequentes, por género	19
<i>Fig. 3.14</i> Percentagem de inquiridos que reportam experiências de estigma e discriminação por viver com VIH, segundo o número de anos de infeção	20
<i>Fig. 3.15</i> Número de inquiridos que reportam situações de discriminação no âmbito dos seguros e forças armadas, por viver com VIH, nos últimos 12 meses, e há mais de 12 meses	20
<i>Fig. 3.16</i> Número de inquiridos que reportam uma melhoria, pioria ou não alteração em diferentes aspetos da sua vida, por viver com VIH, nos últimos 12 meses	21

<i>Fig. 3.17</i> Percentagem de inquiridos que refere alguma manifestação de estigma interno ou comportamento de auto-discriminação nos últimos 12 meses, por viver com VIH, por grupo de pertença	22
<i>Fig. 3.18</i> Percentagem de inquiridos que tiveram os comportamentos referidos (de auto-discriminação) por viver com VIH, nos últimos 12 meses	23
<i>Fig. 3.19</i> Percentagem de inquiridos que refere algumas manifestações (associadas ao estigma interno)	23
<i>Fig. 3.20</i> Decisão de fazer o teste VIH, %	24
<i>Fig. 3.21</i> Motivo para fazer o teste VIH, %	24
<i>Fig. 3.22</i> Inquiridos que responderam “sim” a cada um dos motivos elencados para adiar ou evitar receber cuidados ou tratamentos para o VIH, %	25
<i>Fig. 3.23</i> Tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento antirretroviral, %	26
<i>Fig. 3.24</i> Razões relacionadas com o estigma para ter interrompido ou parado o tratamento antirretroviral, nos últimos 12 meses, %	26
<i>Fig. 3.25</i> Razões para evitar retomar o tratamento, após o ter interrompido, %	27
<i>Fig. 3.26</i> Razões não relacionadas com o estigma para ter interrompido ou parado o tratamento antirretroviral, nos últimos 12 meses, %	27
<i>Fig. 3.27</i> Problemas de saúde diagnosticados aos participantes, nos últimos 12 meses,%	28
<i>Fig. 3.28</i> Conhecimento dos serviços relacionados com VIH disponibilizados nos centros de base comunitária, %	28
<i>Fig. 3.29</i> Percentagem de inquiridos que reportam situações de discriminação por viver com VIH, nos serviços de saúde (geral, serviços de VIH e saúde sexual e reprodutiva), nos últimos 12 meses, segundo o grupo de pertença	29
<i>Fig. 3.30</i> Inquiridos que reportam situações de discriminação por viver com VIH, nos serviços de saúde, nos últimos 12 meses, segundo a faixa etária, %	29
<i>Fig. 3.31</i> Inquiridos que reportam situações de discriminação por viver com VIH, nos serviços de saúde, nos últimos 12 meses, segundo o número de anos que vivem com VIH, %	29
<i>Fig. 3.32</i> Situações de discriminação nos serviços de saúde relacionados com o VIH, nos últimos 12 meses, %	30
<i>Fig. 3.33</i> Situações de discriminação nos serviços de saúde não relacionados com VIH, nos últimos 12 meses, %	30
<i>Fig. 3.34</i> Número de inquiridos que relata situações de desrespeito dos seus direitos, vividas nos últimos 12 meses, e no período anterior	33
<i>Fig. 3.35</i> Inquiridos que reportam situações de desrespeito dos direitos, segundo grupo de pertença, %	34

<i>Fig. 3.36</i> Inquiridos que reportam pelo menos uma situação de desrespeito pelos seus direitos, segundo a faixa etária, %	34
<i>Fig. 3.37</i> Inquiridos que reportam pelo menos uma situação de desrespeito pelos seus direitos, segundo o número de anos com VIH, %	34
<i>Fig. 3.38</i> Número de inquiridos que relata ter realizado ações de combate ao estigma e discriminação, nos últimos 12 meses, e no período anterior	35
<i>Fig. 4.1</i> Distribuição geográfica das amostras dos estudos <i>Stigma Index 2013</i> e <i>Stigma Index 2021</i> , segundo o concelho de residência dos inquiridos	39
<i>Fig. 4.2</i> Distribuição das amostras dos estudos <i>Stigma Index 2013</i> e <i>Stigma Index 2021</i> , segundo o género dos inquiridos	40
<i>Fig. 4.3</i> Distribuição das amostras dos estudos <i>Stigma Index 2013</i> e <i>Stigma Index 2021</i> , segundo a idade dos inquiridos	40
<i>Fig. 4.4</i> Distribuição das amostras dos estudos <i>Stigma Index 2013</i> e <i>Stigma Index 2021</i> , segundo o número de anos com que os inquiridos vivem com VIH	40
<i>Fig. 4.5</i> Distribuição das amostras dos estudos <i>Stigma Index 2013</i> e <i>Stigma Index 2021</i> , segundo o nível de escolaridade dos inquiridos	41
<i>Fig. 4.6</i> Percentagem de indivíduos pertencentes a cada população vulnerável, nas amostras dos estudos de 2013 e 2021	41
<i>Fig. 4.7</i> Inquiridos que relatam experiências de estigma e discriminação nos últimos 12 meses, nos estudos de 2013 e 2021, %	42
<i>Fig. 4.8</i> Inquiridos que relatam algum dos comportamentos referidos de auto-discriminação, nos últimos 12 meses, nos estudos de 2013 e 2021, %	43
<i>Fig. 4.9</i> Inquiridos que relatam sentimentos de culpa ou vergonha (estigma interno), nos estudos de 2013 e 2021, %	44
<i>Fig. 4.10</i> Decisão de fazer o teste VIH, nos estudos de 2013 e 2021, %	44
<i>Fig. 4.11</i> Situações de discriminação vividas nos serviços de saúde, nos últimos 12 meses, nos estudos de 2013 e 2021, %	45
<i>Fig. 4.12</i> Situações de violação dos direitos, nos últimos 12 meses, nos estudos de 2013 e 2021, %	45
<i>Fig. 4.13</i> Ações efetuadas referentes ao estigma e discriminação, nos últimos 12 meses, nos estudos de 2013 e 2021, %	46

Lista de Siglas e Abreviaturas

AM	Área Metropolitana
CAD	Centro Anti-Discriminação VIH
CHRC	Centro de Investigação Integrada em Saúde (no original: <i>Comprehensive Health Research Centre</i>)
DGS	Direção-Geral da Saúde
ENSP-NOVA	Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa
GAT	Grupo de Ativistas em Tratamentos
GIPA	Maior envolvimento das pessoas que vivem com VIH e SIDA (no original: <i>Greater Involvement of People living with HIV and AIDS</i>)
GNP+	Rede Global de Pessoas que Vivem com VIH (no original: <i>Global Network of People Living with HIV</i>)
HSB	Homens que têm sexo com homens
ICW	Comunidade Internacional de Mulheres que Vivem com VIH/SIDA (no original: <i>International Community of Women Living with HIV/AIDS</i>)
INE	Instituto Nacional de Estatística
INR	Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.
IPPF	Federação Internacional de Planeamento Familiar (no original: <i>International Planned Parenthood Federation</i>)
Mig	Pessoas imigrantes, refugiados, requerentes de asilo ou pertencentes a minorias étnicas
MSM	Mulheres que fazem sexo com mulheres
NUTS	Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
ONG	Organização Não Governamental
OSC	Organizações da Sociedade Civil
PNISTVIH	Programa Nacional para as Infecções Sexualmente Transmissíveis e infeção pelo VIH
PUD	Pessoas que usam ou usaram drogas
PVVIH	Pessoas que vivem com VIH
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
Trans	Pessoas transgénero / não Cis / pessoas que não se identificam com o género atribuído ao nascimento
TS	Trabalhadores do sexo / Pessoas que fazem ou fizeram trabalho sexual
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/sida (no original: <i>Joint United Nations Programme on HIV/AIDS</i>)
VIH	Vírus da Imunodeficiência Humana

Sumário Executivo

Introdução: O estigma e a discriminação de que são alvo as pessoas que vivem com VIH (PVVIH) têm sido identificados como importantes obstáculos para a eliminação da epidemia, sendo que, para melhor intervir nestes fenómenos é essencial conhecê-los. O Índice do Estigma das Pessoas que Vivem com VIH (*Stigma Index*), é um projeto internacional desenvolvido por quatro entidades (GNP+, ICW, IPPF e UNAIDS), tendo sido aplicado em Portugal em 2013 e replicado em 2021/22 com a sua versão mais atual (*Stigma Index 2.0*). A sua implementação permitiu medir o estigma e a discriminação experienciados pelas PVVIH neste país, em diversos contextos da sua vida e avaliar a tendência evolutiva destes fenómenos, pela comparação com os resultados de 2013, com o objetivo último de advogar pela defesa e promoção dos direitos destas pessoas.

Metodologia: O questionário *Stigma Index 2.0* (instrumento padronizado) foi realizado através de entrevistas estruturadas, aplicadas por pares (outras PVVIH) formados para o efeito. A recolha de dados ocorreu entre outubro de 2021 e março 2022, maioritariamente em hospitais com consulta de especialidade para o VIH, e organizações de base comunitária que acompanham PVVIH, das áreas metropolitanas de Lisboa e do Porto, região de Coimbra e Algarve. Foram aplicados 1 095 questionários a PVVIH, diagnosticadas há pelo menos 1 ano, maiores de 18 anos e residentes em Portugal, tendo sido estabelecidas quotas por regiões de modo a assegurar a representatividade da amostra. Houve ainda preocupação em chegar às populações vulneráveis (HSH, TS, PUD, Trans e imigrantes/minorias étnicas), que representam 73% da amostra.

Resultados: São apresentados os resultados do estudo atual e seguidamente comparados com os resultados de 2013, apesar de, para muitos dos itens não ser possível realizar esta comparação devido à profunda reestruturação de que o questionário foi alvo. Os principais resultados são os seguintes:

- **Características sociodemográficas:** Os inquiridos eram predominantemente homens (62%), com mais de 50 anos (49%), com diagnóstico da infeção há mais de 10 anos (60%), com o ensino básico (40%) ou secundário (36%).
- **Revelação do estatuto serológico:** A maioria dos inquiridos (88%) revelou o seu estatuto serológico a alguém, essencialmente a pessoas próximas. 16% já se depararam com a partilha desta informação sem o seu consentimento. A partilha do estatuto serológico é, usualmente, sentida como uma experiência positiva com pessoas próximas (72%), o mesmo não acontecendo com pessoas que não se conhece bem (33%).
- **Experiências de estigma e discriminação:** 38% dos inquiridos foram alvo de algum tipo de discriminação social (8,5% nos últimos 12 meses), sendo as pessoas pertencentes a alguma população vulnerável, e as mulheres, especialmente afetadas. As situações mais relatadas são ser alvo de comentários discriminatórios e ser agredido verbalmente. Tendo em conta os itens do estudo de 2013 que permitem comparação, verifica-se um decréscimo das pessoas que referem alguma situação de discriminação nos últimos 12 meses (de 29% para 8,5%).

- **Estigma interno e auto-discriminação:** 90,5% dos participantes identificam pelo menos uma manifestação de estigma interno e 30% referem algum comportamento de auto-discriminação nos últimos 12 meses. Estas questões estão mais presentes em algumas populações vulneráveis (imigrantes, TS, e pessoas trans) e nas mulheres. Analisando apenas os itens comparáveis entre 2013 e o estudo atual verifica-se uma diminuição tanto ao nível do estigma interno (de 68% para 40%) como na auto-discriminação (de 49% para 30%).
- **Interação com os serviços de saúde:** A maioria dos inquiridos fez o teste ao VIH de forma voluntária (54%), mas aumentaram aqueles em que o teste foi feito sem o seu conhecimento (de 22% para 30%). 33% adiaram ou evitaram receber tratamento, por razões relacionadas com estigma e discriminação. 22% reportam alguma situação de discriminação nos últimos 12 meses por parte de profissionais de saúde, sendo mais frequente a sua ocorrência em serviços de saúde não relacionados com o VIH (16%) e a sua vivência por TS, PUD e mulheres. Quando analisados apenas os itens comparáveis entre 2013 e 2021 verifica-se que houve uma diminuição nas pessoas que experienciaram essas situações nos últimos 12 meses (de 11% para 7%). Por outro lado, a confidencialidade parece ter piorado, aumentando de 5,3% para 9,5% os inquiridos que referem que os seus registos médicos não são mantidos confidenciais.
- **Direitos Humanos e mudança efetiva:** 15% dos inquiridos referem já ter sofrido alguma situação de violação dos seus direitos, por viverem com VIH (3,5% nos últimos 12 meses), sendo mais frequente nos TS, PUD, HSH e nas mulheres. Analisando apenas os itens comparáveis entre ambos os estudos, a percentagem diminuiu de 6,2% para 1%. No entanto, diminuíram também aquelas que, tendo vivenciado alguma destas situações, tomaram algum procedimento (de 32% para 19%), bem como as que referem que a questão foi resolvida.
- **Estigma e discriminação por motivos não relacionados com o VIH:** as pessoas Trans, PUD e HSH são as que mais referem ser alvo de discriminação, com 88%, 77% e 65% (respetivamente) a afirmarem já ter sido alvo de alguma das situações de discriminação nomeadas, por pertencerem às respetivas populações vulneráveis. No entanto, são também as que relatam mais frequentemente que outras pessoas sabem que pertencem àquela população vulnerável.

Discussão e Conclusão: Apesar de os resultados deste estudo parecerem indiciar uma evolução favorável ao nível do estigma e da discriminação sofridos pelas PVVIH nos vários contextos da sua vida, verifica-se que esta continua a ser uma questão bastante relevante em Portugal, especialmente nos serviços de saúde, atingindo desproporcionalmente pessoas pertencentes a uma ou mais populações vulneráveis, bem como mulheres. De realçar que os dados agora recolhidos poderão estar enviesados pela pandemia COVID-19, que provocou uma diminuição das interações sociais nos 12 meses anteriores à aplicação do questionário, podendo ter originado um decréscimo artificial das situações de discriminação. Como aspetos que parecem ter piorado desde 2013, realça-se a confidencialidade dos registos médicos e a atuação perante situações de discriminação.

Recomendações: Perante os resultados obtidos, elabora-se uma listagem de recomendações, a diferentes níveis:

Recomendações ao Parlamento:

1. Rever a Lei 46/2006, de 28 de agosto, sobre direitos e discriminação, substituindo “risco agravado de saúde” por “condição de saúde” e incluindo a discriminação sofrida em ambiente familiar e social;
2. Reforçar o mandato do INR – Instituto Nacional para a Reabilitação, para a monitorização e atuação perante situações de discriminação em razão da condição de saúde.

Recomendações ao Governo, DGS e PNISTVIH:

3. Regulamentar a Lei n.º 75/2021, de 18 de novembro, que proíbe práticas discriminatórias e consagra o direito ao esquecimento no acesso ao crédito e contratos de seguros;
4. Definir o combate ao estigma e à discriminação como área prioritária de intervenção no próximo Plano de Ação do PNISTVIH e incluir dotação orçamental para esta área;
5. Promover a divulgação da Lei 46/2006, de 28 de agosto, dos direitos das PVVIH e mecanismos de defesa desses direitos;
6. Monitorizar, acompanhar e atuar perante situações de estigma e discriminação no âmbito da infeção VIH;
7. Assegurar o direito à saúde sexual e reprodutiva sem discriminação;
8. Reativar a Plataforma Laboral contra a Sida;
9. Definir uma periodicidade para a replicação do *Stigma Index* ou outros estudos na área do estigma e da discriminação das PVVIH;
10. Rever e alterar as tabelas de inaptidão das Forças Armadas.

Recomendações às Organizações da Sociedade Civil

11. Divulgar informação aos seus utentes e beneficiários sobre direitos das PVVIH, capacitando-os para atuar perante situações de discriminação;
12. Formar os seus colaboradores na área do estigma, discriminação e direitos das PVVIH;
13. Recolher informação e reportar os incidentes de discriminação de que tenham conhecimento;
14. Trabalhar o estigma interno e a auto-discriminação com os seus utentes e beneficiários.

Recomendações aos Serviços de Saúde

15. Formar os profissionais de saúde na área do estigma, discriminação e direitos das PVVIH;
16. Assegurar a confidencialidade e a proteção dos dados pessoais dos utentes.

1. Introdução

Estima-se que vivam atualmente no mundo cerca de 38 milhões de pessoas com infeção VIH¹, sendo o número estimado em Portugal, de 41 889, a 31 de dezembro de 2019². Apesar de apresentar uma tendência decrescente, a taxa nacional de novas infeções (8,7 casos por 10⁵ habitantes no biénio 2020/2021³) continua a ser quase o dobro da taxa da União Europeia, mantendo-se assim o VIH integrado num dos programas de saúde prioritários da Direção-Geral da Saúde (DGS)⁴.

O número de mortes por SIDA tem também diminuído, tanto em Portugal, como a nível mundial, graças à elevada eficácia da atual medicação. Mas nem todos têm igual facilidade de acesso ao tratamento, bem como a serviços de prevenção e apoio, o que levou a UNAIDS a estabelecer como estratégia global para 2021-2026, *“Acabar com as Desigualdades. Acabar com a SIDA”*⁵, numa tentativa de diminuir as lacunas que impedem a eliminação desta epidemia. A discriminação de que são alvo as pessoas que vivem com VIH (PVVIH) tem sido identificada como um importante obstáculo para a concretização deste objetivo, estando, deste modo, explanada no *Resultado 5* da referida Estratégia (*“As pessoas que vivem com VIH, populações-chave e pessoas em risco gozam de direitos Humanos, igualdade e dignidade, estando livres de estigma e discriminação”*⁶), e num dos objetivos e compromissos para 2025 (*“Menos de 10% das pessoas que vivem com VIH e populações chave experienciam estigma e discriminação”*⁵), dando continuidade à visão de *“Zero Discriminação”* lançada pela UNAIDS em 2011⁷.

Também a nível nacional, é estabelecido como um dos eixos essenciais na estratégia para combate à epidemia em 2018, o Eixo E, referente ao Estigma e Discriminação, onde é assumida como estratégia *“Promover a realização da segunda edição do Stigma Index, com o objetivo de medir os fenómenos do estigma e da discriminação experienciados pelas pessoas que vivem com VIH em Portugal, procurando avaliar tendências que perpetuam esses fenómenos e acentuam as barreiras ao acesso à prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidados”*⁸.

Note-se que a prioridade no combate à discriminação alinha-se ainda com os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), e com o seu princípio base de *“não deixar ninguém para trás”*. As PVVIH vivem muitas vezes em comunidades frágeis e são frequentemente discriminadas, marginalizadas e afetadas pela desigualdade e instabilidade. Enquanto as suas necessidades e vulnerabilidades não forem colmatadas, a epidemia VIH não será eliminada e não serão atingidos os ODS⁹.

¹ <https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>

² Dados fornecidos pela DGS/INSA

³ <https://www.insa.min-saude.pt/relatorio-infecao-por-vih-em-portugal-2022/>

⁴ <https://www.dgs.pt/programa-nacionalstvih.aspx>

⁵ <https://www.unaids.org/en/Global-AIDS-Strategy-2021-2026>

⁶ https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-strategy-2021-2026-summary_en.pdf

⁷ https://www.unaids.org/en/resources/documents/2010/20101221_JC2034_UNAIDS_Strategy

⁸ https://www.arsnorte.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2019/05/4.-RelatorioVIH_SIDA2018.pdf

⁹ https://www.unaids.org/en/AIDS_SDGs

1.1. STIGMA INDEX: Índice do Estigma das Pessoas que Vivem com VIH

O Índice do Estigma das Pessoas que Vivem com VIH (*Stigma Index*) é um projeto internacional desenvolvido pela Rede Global de Pessoas que Vivem com VIH (GNP+, *Global Network of People Living with HIV*), a Comunidade Internacional de Mulheres que Vivem com VIH/SIDA (ICW, *International Community of Women Living with HIV/AIDS*), a Federação Internacional de Planeamento Familiar (IPPF, *International Planned Parenthood Federation*), e o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA (UNAIDS).

Consiste numa ferramenta padronizada, lançada pela primeira vez em 2008, com o objetivo de medir o estigma e a discriminação experienciados pelas PVVIH e reunir evidências sobre como estas questões afetam as suas vidas, permitindo advogar pela defesa e promoção dos seus direitos. Em 2018, foi iniciado um processo de revisão desta ferramenta, de modo a refletir as mudanças na epidemia e na resposta ao VIH, resultando na criação do *Stigma Index 2.0*, tendo em 2020 sido introduzida uma metodologia estandardizada, de modo a aumentar a comparabilidade de resultados entre países. No presente estudo é já utilizado o *Stigma Index 2.0*, bem como a nova metodologia.

O *Stigma Index* foi criado para ser usado por e para PVVIH, baseando-se no princípio GIPA (*Greater Involvement of People living with HIV and AIDS*)¹⁰ e apostando na capacitação das redes e pessoas que vivem com a infeção. Até à data já foi realizado em mais de 100 países, tendo abrangido mais de 100.000 PVVIH¹¹.

Portugal desenvolveu a primeira edição do *Stigma Index* em 2013, pretendendo-se com esta nova edição do estudo:

- Documentar as experiências nacionais no que diz respeito aos fenómenos do estigma e da discriminação atualmente experienciados pelas pessoas que vivem com VIH em Portugal, em diversos contextos de vida;
- Avaliar as tendências, no sentido de perceber que alterações se verificaram desde 2013 e que aspetos perpetuam esses fenómenos;
- Criar evidência para apoiar o desenvolvimento de programas e projetos no âmbito da discriminação e destacar as áreas negligenciadas que exijam ação futura, orientando políticas e intervenções programáticas.

O *Stigma Index* permite ainda promover a capacitação de PVVIH para o reconhecimento e defesa dos seus direitos, ganho secundário importante no combate ao estigma e à discriminação associados a esta infeção.

Esta edição do estudo em Portugal foi financiada pela Direção-Geral da Saúde, sendo (à semelhança do de 2013) desenvolvida pelo CAD - Centro Anti-Discriminação VIH¹², um projeto conjunto de duas organizações da sociedade civil (Ser+, Associação Portuguesa para Prevenção e Desafio à Sida, e GAT- Grupo de Ativistas em Tratamentos). O CAD é um projeto de âmbito nacional que tem como objetivo garantir, promover e implementar os

¹⁰ https://data.unaids.org/pub/briefingnote/2007/jc1299_policy_brief_gipa.pdf

¹¹ <https://www.stigmaindex.org/about-the-stigma-index/>

¹² <https://cad.vih.pt/>

direitos fundamentais das pessoas com infeção VIH, hepatites víricas, e populações mais vulneráveis, promovendo o combate ao estigma e à discriminação.

A Comissão Executiva deste estudo foi composta por:

- Ana Duarte, Ser+, Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à Sida (Investigadora principal)
- Joana Bettencourt, Direção-Geral da Saúde / Programa Nacional para as Infeções Sexualmente Transmissíveis e infeção pelo VIH (PNISTVIH)
- João Brito, GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos
- Sónia Dias, Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa

2. Metodologia

O *Stigma Index* é implementado através da aplicação de um questionário dirigido por e para PVVIH, sobre o impacto da infeção por VIH nas diferentes dimensões da vida do indivíduo, avaliando a sua perceção relativamente ao número, tipo e grau de situações de estigma e discriminação vivenciadas.

Seguindo a metodologia internacional, o questionário é aplicado em forma de entrevista presencial, por outras pessoas que vivem com a infeção. Para tal, foram recrutadas 19 pessoas que vivem com infeção VIH há mais de um ano, que demonstraram vontade, disponibilidade e competências para exercer a função de entrevistadores e que residiam nas regiões abrangidas pelo projeto. Os entrevistadores participaram num programa de dois dias de formação, que decorreu em setembro de 2021 e que incluiu temáticas como: a compreensão dos conceitos de estigma e discriminação; métodos de entrevista; condução do inquérito e preenchimento dos formulários; confidencialidade e ética.

Esta metodologia vai ao encontro do princípio GIPA, permitindo criar um ambiente de confiança entre entrevistador e entrevistado, encaminhar para serviços de apoio os entrevistados que necessitassem, fomentar contactos e redes entre PVVIH quebrando o isolamento e a auto-discriminação, e dotar de novas competências as PVVIH que exerceram o papel de entrevistadores, atribuindo-lhes um papel central em todo o processo de planeamento e implementação do estudo.

2.1. Âmbito geográfico do estudo

Seguindo a metodologia internacional do estudo, foram selecionadas as regiões do país (segundo a classificação das NUTS III) que globalmente perfazem mais de 50% da população de Portugal¹³. As quatro regiões selecionadas incluem áreas rurais e urbanas, e coincidem também com as zonas de maior incidência da infeção VIH em Portugal, perfazendo, em

¹³ Segundo classificação do INE, Estimativas anuais da população residente, por local de residência (NUTS-2013); Informação extraída em <http://www.ine.pt>, a 02/07/2020

conjunto 78,4% dos casos de infeção por VIH notificados entre 1983 e 2019 (dados mais recentes disponíveis aquando da definição da metodologia de amostragem), tendo em conta a residência à data da notificação do estágio inicial¹⁴.

As regiões selecionadas para implementação do estudo foram as seguintes:

- Área Metropolitana de Lisboa (27,7% da população nacional; 52,0% dos casos VIH notificados);
- Área Metropolitana do Porto (16,8% da população nacional; 18,7% dos casos VIH notificados);
- Algarve (4,3% da população nacional; 5,2% dos casos VIH notificados);
- Região de Coimbra (4,2% da população nacional; 2,5% dos casos VIH notificados)

A seleção destas regiões permite ainda a comparabilidade de resultados com o estudo de 2013, onde foram abrangidos os distritos de Lisboa, Porto, Setúbal e Faro.

2.2. Participantes e estratégia de amostragem

Eram elegíveis a participar no estudo todas as pessoas que vivem com infeção VIH, diagnosticadas há pelo menos 1 ano, maiores de 18 anos e residentes em Portugal.

Tendo em conta o número de diagnósticos VIH a nível nacional, e seguindo a fórmula de cálculo do projeto internacional, foi recolhida uma amostra de **1 095** questionários, assumindo uma margem de erro de 4% e um intervalo de confiança de 95%.

De modo a assegurar a representatividade da amostra, foram estabelecidas quotas por regiões, de acordo com a área de residência à data do diagnóstico dos casos de VIH notificados em Portugal, até à data.¹³ (ver *Figura 2.1*).

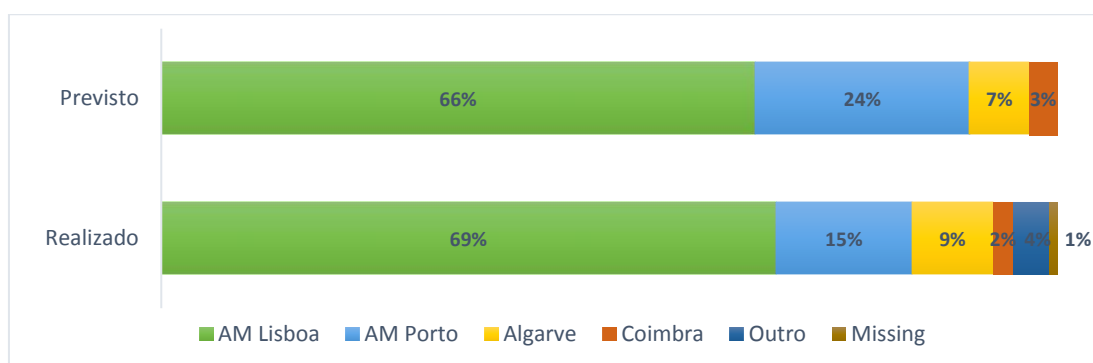


Fig. 2.1 Distribuição da amostra pelas várias zonas geográficas, considerando o concelho de residência, %

Como se pode observar pelo gráfico (*Figura 2.1*) há uma ligeira sobre-representação da área metropolitana de Lisboa (N=753) e do Algarve (N=99), em detrimento da área metropolitana do Porto (N=167) e da região de Coimbra (N=25), face às quotas definidas

¹⁴ Casos acumulados entre 1983 e 2019, segundo o Relatório “Infeção VIH e Sida em Portugal – 2020”, DGS & INSA, disponível em <http://repositorio.insa.pt/handle/10400.18/7243>

com base nos casos VIH notificados em Portugal. No entanto, note-se que, 45 inquiridos, apesar de terem sido entrevistados em hospitais ou ONG das áreas geográficas selecionadas, têm residência fora destas áreas, sendo que 25 são de concelhos limítrofes à AM Porto e 12 residem na zona Centro, nos arredores da região de Coimbra (os restantes 8 residem no Alentejo). Juntando estes às respetivas regiões, sobem para 18% os inquiridos residentes na região Norte e para 3% os da região Centro, valores já mais próximos do pretendido.

Apesar de não terem sido estabelecidas quotas para pessoas pertencentes a populações vulneráveis (HSH - Homens que têm sexo com homens; TS - Trabalhadores do sexo; PUD - Pessoas que usam drogas; Trans - pessoas transgénero / que não se identificam com o género atribuído ao nascimento; e imigrantes e minorias étnicas) houve um esforço no recrutamento para que estas estivessem representadas, constituindo 73% do total da amostra (ou seja, 799 dos inquiridos pertencem a pelo menos uma destas populações vulneráveis). Mesmo retirando as pessoas imigrantes ou pertencentes a minorias étnicas (que não são consideradas população vulnerável em todos os países), 667 participantes (61%) pertencem a pelo menos uma das outras populações (HSH, TS, PUD, trans).

O número de pessoas participantes no estudo pertencentes a cada população vulnerável está representado na *Figura 2.2*, sendo que várias pessoas pertencem a mais de uma população.

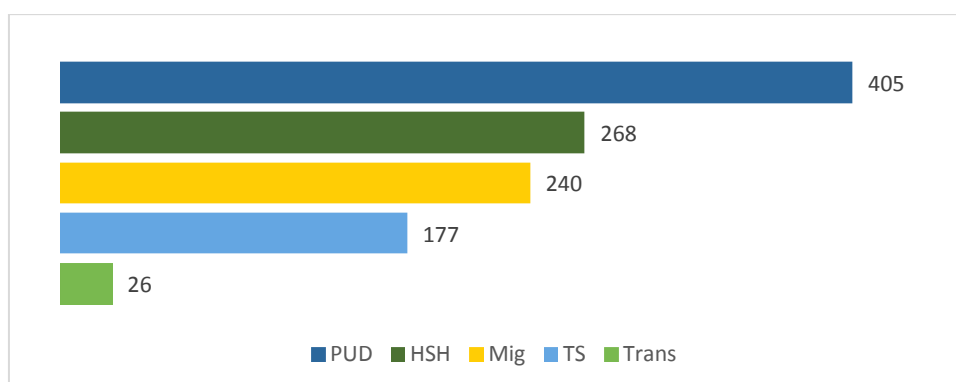


Fig. 2.2 Número de participantes no estudo pertencentes a cada população vulnerável

Relativamente ao processo de constituição da amostra, foram adotadas duas estratégias, seguindo a metodologia internacional do estudo:

- Amostragem por local: recrutamento dos participantes nos hospitais com consulta de especialidade de VIH e em organizações da sociedade civil (OSC) com serviços de apoio e acompanhamento de PVVIH (amostra pretendida por esta via: 75%; amostra recolhida por esta via: 82%, sendo 50% em Hospitais e 32% em OSC)
- Amostragem por *snowball*: A todos os entrevistados eram entregues 3 a 6 folhetos do estudo para que pudessem convidar conhecidos seus a participar (amostra pretendida por esta via: 25%; amostra recolhida por esta via: 18%).

Na *Figura 2.3* está representado o número de participantes recrutados segundo as estratégias e locais acima referidos.

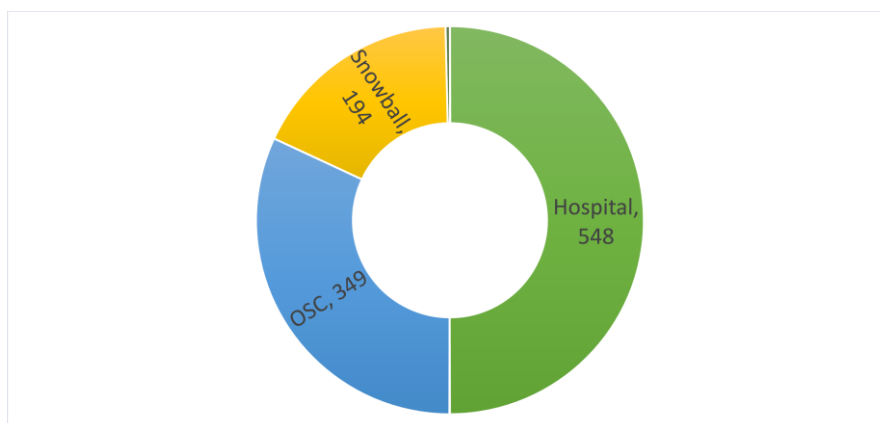


Fig. 2.3 Número de participantes do estudo recrutados segundo cada estratégia/local

A identificação e seleção dos locais a considerar para recrutamento dos participantes em cada região foi realizada com o auxílio de algumas pessoas-chave (*Key Informants*).

2.3. Instrumento do estudo

O Caderno do Questionário era constituído por documentos de apoio (destacáveis) e pelo questionário propriamente dito. De entre os documentos de apoio encontram-se:

- Ficha de procedimentos (para o entrevistador);
- Ficha de informação para os participantes (com a informação mais relevante sobre o estudo);
- Formulário de Consentimento Livre e Esclarecido (exemplar para o entrevistado e para o entrevistador);
- Ficha de verificação e controlo da qualidade do preenchimento (para o entrevistador e coordenador);
- Ficha para apoio e encaminhamento (para os casos em que era detetada a necessidade de encaminhar o entrevistado para algum serviço de apoio);

O Questionário propriamente dito era composto por 78 questões, divididas por 8 secções:

- Informação sobre si
- Revelação do estatuto serológico
- A sua experiência com o estigma e a discriminação
- Estigma interno e resiliência
- Interação com os serviços de saúde
- Direitos Humanos e mudança efetiva
- Estigma e discriminação sofridos por motivos não relacionados com o estatuto serológico
- Experiência pessoal de estigma e/ou discriminação

A estas secções (constantes no instrumento internacional standardizado) foi acrescentada uma última questão (Q. 79) de modo a conhecer a realidade sobre algumas práticas discriminatórias em Portugal, como o acesso a seguros de saúde e à carreira das forças armadas.

2.4. Aprovação ética do estudo

Em agosto de 2020, foi feito o convite para participar no estudo às administrações e chefes de serviço dos centros hospitalares com consulta de especialidade de VIH que se encontram nas zonas geográficas selecionadas, seguindo-se a submissão do estudo às respetivas comissões de ética. Este processo mostrou-se complexo e moroso, uma vez que cada centro hospitalar tem diferentes procedimentos e formulários para submissão de estudos, sendo, muitas vezes, informações de difícil acesso. A situação da pandemia, com a suspensão da atividade hospitalar não urgente e os médicos redirecionados para o combate à COVID-19, veio dificultar ainda mais este processo, que se prolongou por quase 1 ano, tendo o último parecer sido recebido em junho de 2021. Na *Tabela 2.1.* são apresentados os 10 centros hospitalares em que o estudo foi aprovado, englobando um total de 15 hospitais.

Tabela 2.1. Centros hospitalares em que o estudo foi aplicado, após aprovação pelo chefe de serviço, administração e respetiva Comissão de Ética

Algarve
C. Hosp. Univ. do Algarve - H. Faro/ H. Portimão
A.M. Lisboa
Hospital Garcia da Orta
C. Hospitalar Barreiro Montijo, E.P.E.
C.H.U. Lisboa Central EPE - H. Curry Cabral/ H. Capuchos/ H. S. José
C.H.U. Lisboa Norte E.P.E. - H. Santa Maria/H. Pulido Valente
Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca, EPE
Hospital Beatriz Ângelo
Hospital de Cascais Dr. José de Almeida
A.M. Porto
Unid. Local de Saúde de Matosinhos, EPE – Hosp. Pedro Hispano
Centro Hospitalar São João

2.5. Implementação

O estudo estava inicialmente previsto para ser desenvolvido durante o ano de 2020. No entanto, o impacto da pandemia COVID-19, principalmente nos hospitais, tornaram impossível o cumprimento da calendarização prevista. Como já referido, a aprovação do estudo pelas comissões de ética dos hospitais apenas foi concluída em meados de junho de 2021, altura em que foram contactadas as OSC para aferir do seu interesse e disponibilidade em colaborar no estudo através da sugestão de pessoas que pudessem assumir o papel de entrevistadores, da divulgação do estudo pelos seus utentes/membros, recrutamento ativo de participantes e/ou cedência de local para a realização das entrevistas. A somar aos 15 hospitais referidos na *Tabela 2.1*, o estudo foi aplicado em 18 OSC (divididas em 24 locais de aplicação), identificadas na *Tabela 2.2*.

Tabela 2.2. Organizações da Sociedade Civil (OSC) onde foi aplicado o estudo

Algarve

MAPS – Movimento de Apoio à Problemática da Sida

A.M. Lisboa

GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT Afrik, GAT Checkpoint LX, GAT IN Mouraria, GAT Intendente e GAT Par a Par)

Abraço - Associação de Apoio a Pessoas com VIH/SIDA (Lisboa)

Associação Positivo

Médicos do Mundo (Equipa técnica de Rua de Lisboa)

Ser+, Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à Sida

Centro Comunitário e Paroquial de Carcavelos - Casa Jubileu

A Barragem - Fundação Portuguesa para o Estudo, Prevenção e Tratamento das Dependências

AHSeAS - Associação Humanitária de Saúde e Apoio Social

AJPAS - Associação de Intervenção Comunitária, Desenvolvimento Social e de Saúde

Passo a Passo - Associação de Ajuda Psicossocial

Cáritas Diocesana de Setúbal

Região de Coimbra

Associação Existências

Cáritas Diocesana de Coimbra

Fundação Portuguesa a Comunidade Contra a Sida – Coimbra

A.M. Porto

Associação para o Planeamento da Família - Norte (Espaço Pessoa)

Abraço - Associação de Apoio a Pessoas com VIH/SIDA (Porto)

Norte Vida - Associação para a Promoção da Saúde

APDES - Agência Piaget para o Desenvolvimento (GIRUGaia)

Com cada entidade, foi definido o melhor horário e metodologia para divulgar o estudo e convidar eventuais participantes, contando com o auxílio de folhetos produzidos para este fim. Foi ainda decidido o melhor local para o desenvolvimento das entrevistas salvaguardando as condições de conforto, privacidade e confidencialidade.

Todas as entrevistas foram desenvolvidas presencialmente, com o preenchimento do questionário em papel, iniciando com a apresentação do estudo auxiliado pela *Ficha de informação para os participantes*, seguida da leitura e preenchimento do *Formulário de consentimento livre e esclarecido*. No final da entrevista (que tinha a duração média de 45m a 1h) e seguindo a metodologia utilizada a nível internacional, era atribuída uma compensação simbólica (10€ em vale de compras) a cada entrevistado, pelo tempo dispensado.

Durante a implementação das entrevistas, que decorreu entre outubro 2021 e março 2022, a equipa de coordenação manteve-se em estreita articulação com os entrevistadores, apoiando, monitorizando e assegurando o controlo de qualidade do trabalho realizado.

2.6. Análise de dados

Os questionários preenchidos foram sendo enviados para a equipa do estudo na ENSP-NOVA responsável pela sua informatização e posterior tratamento estatístico dos dados.

O tratamento de dados foi feito com recurso ao software *IBM® SPSS®* que permitiu a análise a diferentes níveis:

- Análise descritiva das várias questões do questionário, incluindo a análise por género, número de anos com VIH, grupo etário e pertença às populações vulneráveis;
- Análise comparativa de questões mais relevantes com as questões equivalentes do estudo de 2013, com recurso a testes de hipóteses (teste qui-quadrado e teste exato de Fisher, considerando o nível de significância de 5%).

3. Resultados

3.1. Secção A: Características sociodemográficas

O rácio entre homens e mulheres (considerando o sexo atribuído ao nascimento) dos participantes é de 1,6 (61,8% de homens vs 38,2% de mulheres), inferior ao que se verifica nos casos notificados das PVVIH em Portugal que é de 2,6 (72,1% de homens vs 27,9% de mulheres)¹⁵. Cruzando esta informação com a identidade de género, e considerando como pessoas Cis as que se identificam com o sexo atribuído ao nascimento, e como pessoas Trans, as que não se identificam com o sexo atribuído ao nascimento, pode-se observar que 59,8% são homens Cis, 37,8% são mulheres Cis, e 2,4% são pessoas trans (*Figura 3.1*).

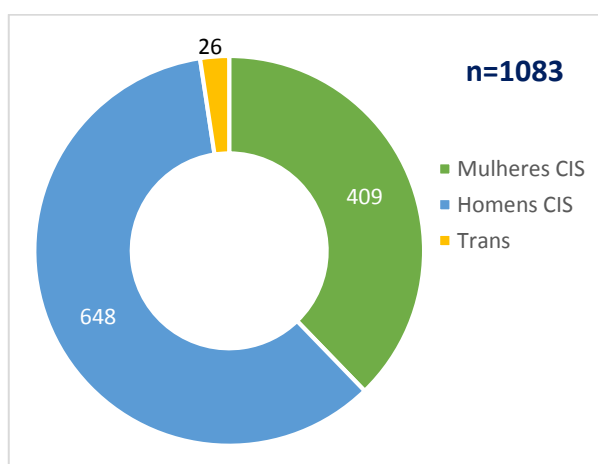


Fig. 3.1 Identidade de género dos participantes

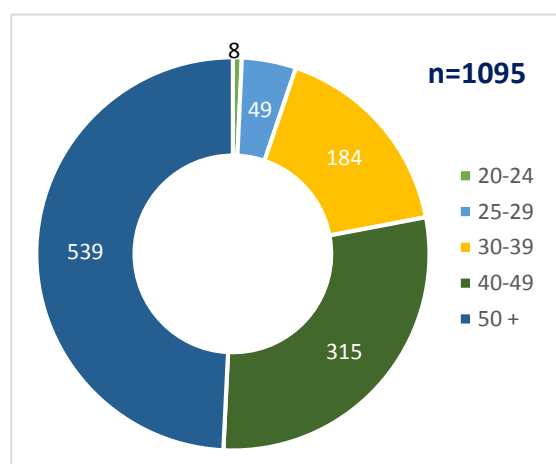


Fig. 3.2 Idade dos participantes

¹⁵ Casos acumulados entre 1983 e 2021, segundo o Relatório “Infeção por VIH em Portugal – 2022”, DGS & INSA, disponível em <https://www.insa.min-saude.pt/relatorio-infecao-por-vih-em-portugal-2022/>

Relativamente à idade, cerca de metade dos participantes (49,2%) tem 50 anos ou mais, sendo que, se considerarmos os com idade igual ou superior a 40 anos, perfazem 78% da amostra (*Figura 3.2*), o que poderá ser espelho do progressivo envelhecimento das pessoas que vivem com VIH em Portugal. A maioria sabe que vive com a infeção há mais de 10 anos (60%) (*Figura 3.3*), e 52,8% não têm atualmente uma relação sexual e/ou afetiva com ninguém. Dos restantes, 56% referem que o/a atual parceiro(a) não tem VIH, sendo que 37% têm um(a)parceiro(a) seropositivo (*Figura 3.4*).

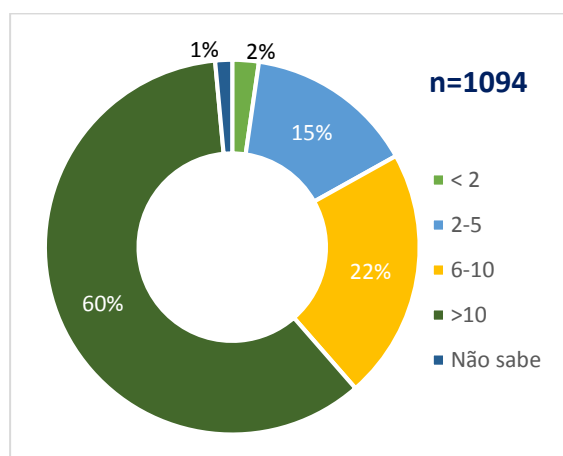


Fig. 3.3 Número de anos que vive com VIH, %

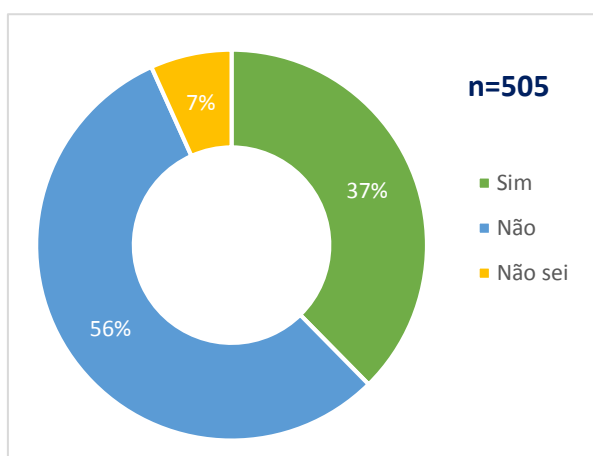


Fig. 3.4 Seropositividade dos parceiros, %

Verifica-se que 80% dos inquiridos não têm crianças a seu cargo, o que poderá estar relacionado com o facto de a maioria ter mais de 50 anos. Dos restantes, 47% têm uma criança a cargo, 32% têm duas e 21% têm três ou mais.

Relativamente ao nível de escolaridade, a maioria completou o ensino básico (40%), ou secundário (36%), sendo que, apenas 13% têm um curso superior (*Figura 3.5*), uma percentagem bastante inferior à da população geral (24%)¹⁶. Note-se que à data da entrevista, 7,3% dos participantes frequentavam algum tipo de educação formal.

Um terço dos inquiridos referiu estar desempregado (*Figura 3.6*), percentagem esta também bastante superior à da população geral (6,6%)¹⁷. Isto poderá estar associado à elevada percentagem (47,9%) que referiu não ter conseguido satisfazer as necessidades básicas (ex. alimentação, habitação, vestuário) nos últimos 12 meses, quer de forma sistemática (13,5%), quer de forma pontual (34,4%).

¹⁶ População com mais 16 anos com ensino superior, em 2001, segundo inf. da PORDATA, disponível em <https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+com+idade+entre+16+e+89+anos+total+e+por+n%C3%ADvel+de+escolaridade+completo+mais+elevado-2101-169770>

¹⁷ Taxa de desemprego 2021, segundo informação da PORDATA, disponível em [https://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+de+desemprego+total+e+por+sexo+\(percentagem\)-550](https://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+de+desemprego+total+e+por+sexo+(percentagem)-550)

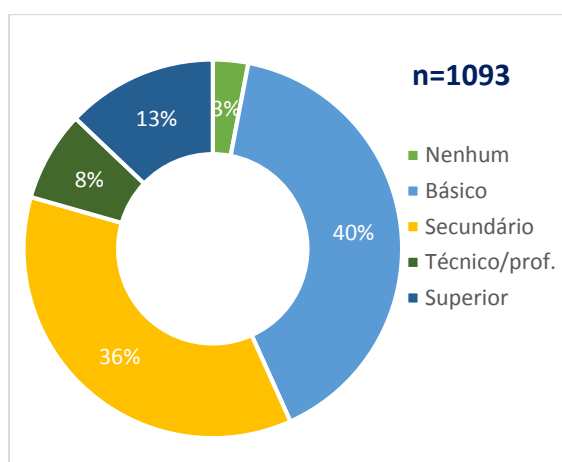


Fig. 3.5 Nível de escolaridade que concluiu, %

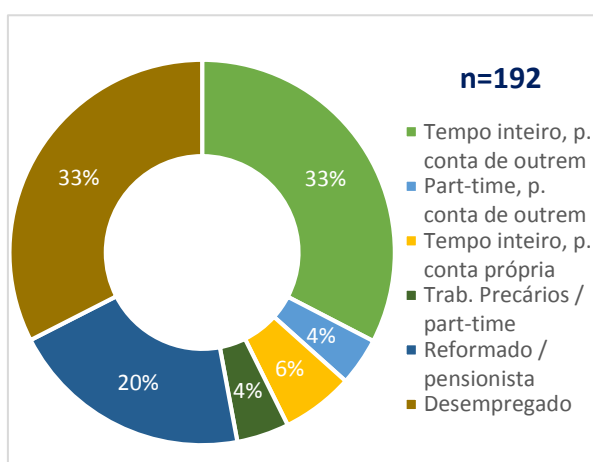


Fig. 3.6 Situação atual face ao emprego, %

Como se observa na *Figura 3.7*, 20,9% dos inquiridos são imigrantes, sendo que destes, 17,5% encontram-se em situação irregular. Assumem-se como portadores de algum tipo de deficiência (física ou intelectual) 12,9% dos participantes, e 8,3% como já tendo estado em situação de reclusão. Do total de inquiridos, 40,2% pertencem ou já pertenceram a pelo menos um dos grupos referidos na *Figura 3.7*, todos eles podendo implicar vulnerabilidades sociais acrescidas, nomeadamente em relação ao estigma e à discriminação.

A grande maioria dos inquiridos (86,6%) não é membro de qualquer rede ou grupo de apoio a pessoas que vivem com VIH.

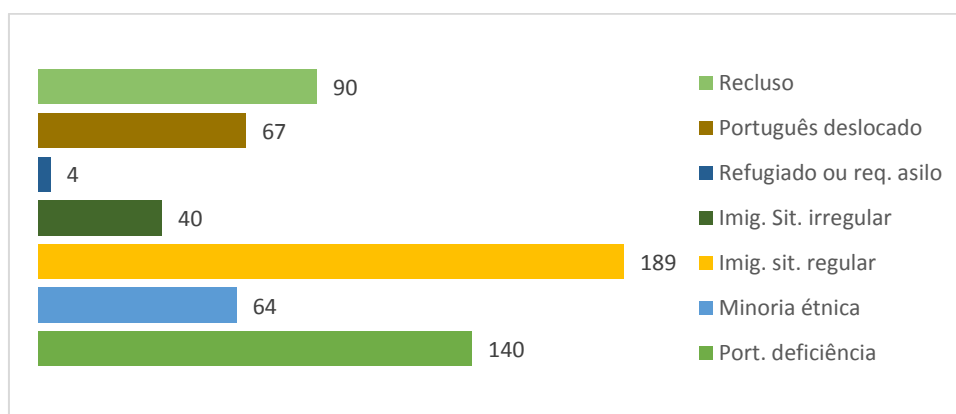


Fig. 3.7 Número de participantes que se identifica como pertencendo ou tendo pertencido a cada grupo

3.2. Secção B: Revelação do estatuto serológico

11,8% dos inquiridos revelam que ninguém da sua rede social tem conhecimento do seu estatuto serológico para o VIH, referindo a grande maioria (88,2%) que pelo menos alguém sabe deste facto, nomeadamente o/a parceiro/a (67,7% dos que têm parceiro/a), outros membros da família (62,0%), amigos (53,2%), e filhos (42,4% dos que têm filhos) (*Figura 3.8*). Esta questão é ilustrada com alguns comentários deixados na questão aberta:

“Não conto a ninguém que tenho VIH porque tenho a certeza que a discriminação é gigante!”

“Nunca senti muita discriminação, porque só a família mais próxima e alguns amigos sabem do meu estatuto.”

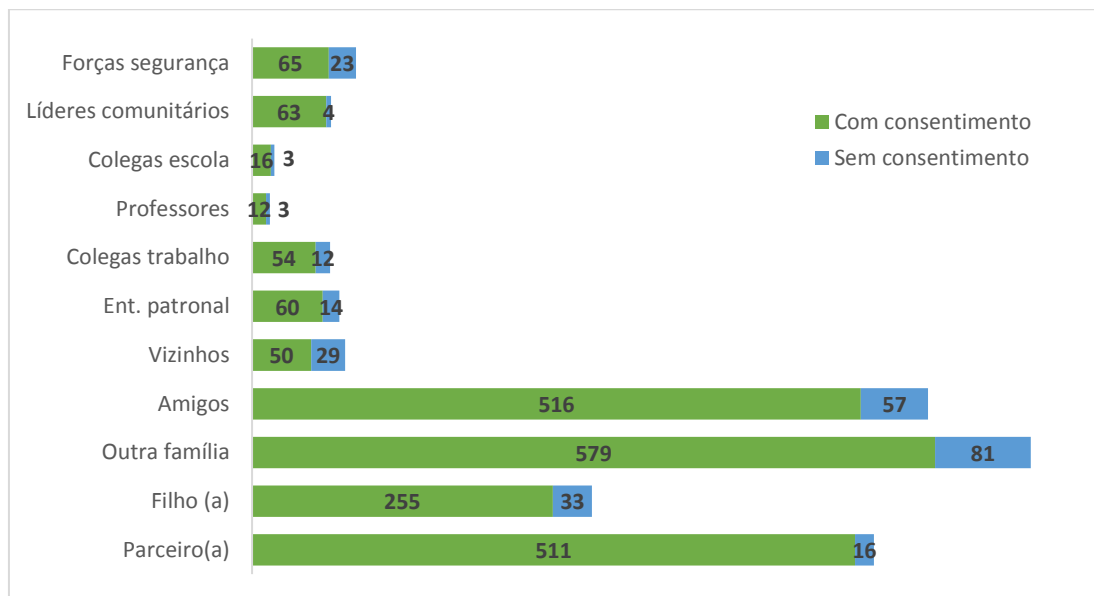


Fig. 3.8 Número de inquiridos cujo estatuto serológico é conhecido por outros (com e sem consentimento)

Apesar de na maioria das situações, esta informação ter sido partilhada com o consentimento da pessoa, 16,1% dos inquiridos já se depararam com a partilha desta informação sem o seu consentimento (*Figura 3.8*). Isto aconteceu essencialmente com familiares (7,6%), amigos (5,3%) e filhos (4,9% dos que têm filhos), como exemplificado no comentário seguinte:

“No hospital, um funcionário disse que tenho VIH a um amigo meu, sem o meu consentimento”.

72,2% dos inquiridos concordam (total ou parcialmente) que a revelação do estatuto serológico às pessoas próximas (ex. parceiro, família, amigos) foi uma experiência positiva, sendo que 75,2% referem ter recebido apoio por parte destas pessoas, como exemplificado pelo relato de um dos inquiridos:

“Tenho pessoas em quem confiar e isso faz-me sentir melhor comigo mesma.”

Já com pessoas que não conhecem bem, a experiência é a oposta, pois apenas um terço concorda que foi uma experiência positiva e que recebeu apoio por esta via (*Figura 3.9*).

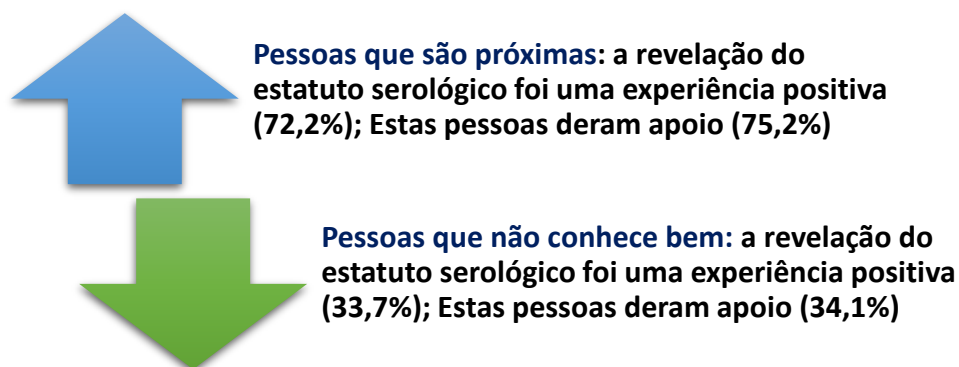


Fig. 3.9 Experiência na revelação do estatuto serológico a pessoas próximas e a quem não se conhece bem

Anteriores experiências negativas e o medo da discriminação estão possivelmente associados à pouca revelação do estatuto serológico a pessoas menos próximas, como revelam alguns comentários deixados pelos inquiridos:

“Algumas pessoas após saberem que sou seropositiva, deixaram de se relacionar comigo ou alteram seu comportamento”.

“Trabalho na área social e oiço as minhas colegas, que não sabem que tenho VIH, a dizerem que as pessoas com VIH não deveriam fazer certos trabalhos devido à sua infeção.”

É importante referir que para dois terços dos participantes no estudo (66,6%), a revelação do estatuto serológico tem-se tornado mais fácil com o passar do tempo.

3.3. Secção C: Experiências de estigma e discriminação

Quando questionados acerca das experiências de estigma e discriminação, 37,7% dos inquiridos referem que já foram alvo de algum tipo de discriminação por ter VIH, sendo que para 8,5% isso aconteceu nos últimos 12 meses. É de reforçar que estes dados podem estar condicionados pelo período de recolha das entrevistas que decorreu entre finais de outubro 2021 e março 2022, pelo que os 12 meses anteriores foram passados em pandemia (COVID 19), o que naturalmente restringiu os contactos e as possibilidades de ocorrência de situações de discriminação.

As situações de discriminação mais reportadas referem-se a ser alvo de comentários discriminatórios, quer por pessoas da família (18,3% há mais de 12 meses; 3,1% nos últimos 12 meses), quer por outras pessoas (19,0% há mais de 12 meses; 4,2% nos últimos 12 meses), ser agredido verbalmente (11,4% há mais de 12 meses; 2,7% nos últimos 12 meses) e ser excluído de atividades familiares (9,6% há mais de 12 meses; 2,2% nos últimos 12 meses). Importa ainda salientar a elevada percentagem de participantes que refere ter perdido o emprego ou ter-lhe sido negada uma proposta de trabalho devido ao VIH (8,4% há mais de 12 meses; 0,9% nos últimos 12 meses), e as que foram alvo de agressão física (2,8% há mais de 12 meses; 0,8% nos últimos 12 meses) (*Figura 3.10*).

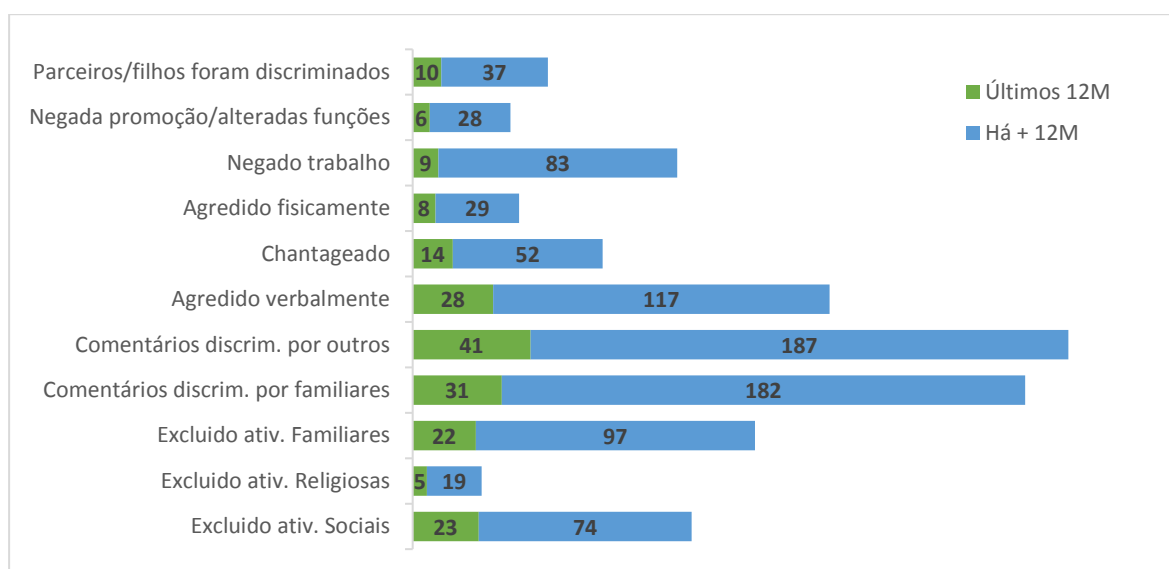


Fig. 3.10 Número de inquiridos que reportam experiências de estigma e discriminação por viver com VIH, nos últimos 12 meses, e há mais de 12 meses

A título exemplificativo são referidos alguns dos comentários deixados pelos inquiridos a este respeito:

“Em reuniões familiares, festas colocam-me sempre à parte. Sinto-me também excluída por parte dos habitantes do bairro.”

“Ainda hoje os meus familiares não partilham pratos, talheres ou copos comigo, nem se sentam no mesmo banco, cadeira, etc.”

Fui discriminada e agredida verbalmente pelo meu ex-parceiro. A minha ex-patroa divulgou o meu estatuto serológico aos meus colegas de trabalho sem o meu consentimento.”

“Perdi muitos empregos e fui excluído de várias candidaturas ao saberem que sou seropositivo. Deixei de poder exercer a minha profissão (cozinheiro).”

Analisando segundo o grupo de pertença, pode verificar-se que as pessoas pertencentes a populações vulneráveis relatam mais frequentemente que as não pertencentes a nenhuma das populações vulneráveis consideradas (aqui classificadas como população geral), ter sido alvo de situações de estigma e discriminação por viverem com VIH (41,7% das que pertencem a pelo menos uma população vulnerável vs 27% das pertencentes à população geral). As pessoas que fazem ou fizeram trabalho sexual, as pessoas trans e as que usam ou já usaram drogas, parecem ser as mais afetadas, com metade ou mais dos inquiridos pertencentes a estas populações a relatarem episódios de discriminação, sendo esta situação ilustrada por alguns comentários deixados pelos participantes:

“Os utilizadores de drogas são muito discriminados por usarem drogas e os que têm HIV mais ainda.”

“Sobretudo quando era consumidora de drogas, quando tinha hepatite C, e souberam que era seropositiva, fui muito discriminada e rejeitada.”

Seguem-se os HSH (com 37,8%) e as pessoas migrantes ou pertencentes a minorias étnicas (32,9%) (Figura 3.11).

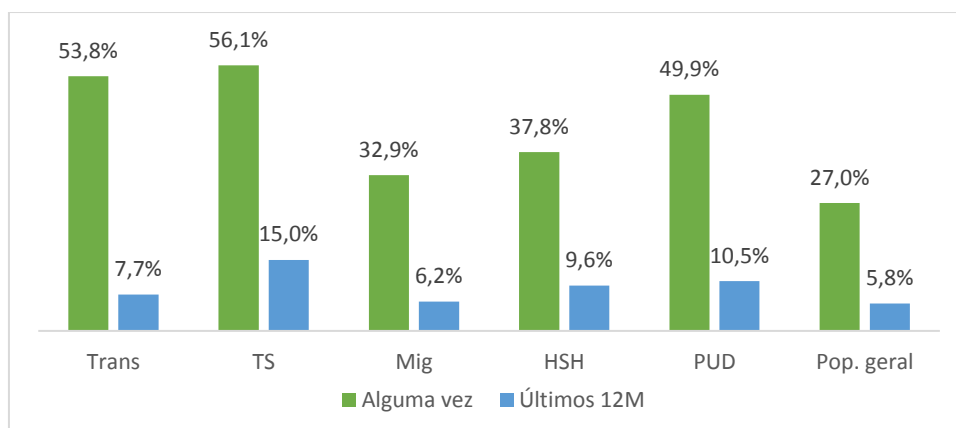


Fig. 3.11 Percentagem de inquiridos de cada população, que reportam experiências de estigma e discriminação por viver com VIH, alguma vez, e nos últimos 12 meses

Analisando as quatro situações de estigma e discriminação mais assinaladas, e tendo em conta as situações ocorridas há mais de 12 meses (uma vez que o número escasso das situações ocorridas nos últimos 12 meses não permite a sua desagregação), pode-se observar que as pessoas trans são as que relatam mais frequentemente qualquer das situações, chegando a 44% as que referem comentários discriminatórios por parte dos familiares, 33,3% por parte de outras pessoas, e 32% situações de agressão verbal¹⁸. O grupo seguinte a reportar mais situações de discriminação são os trabalhadores do sexo (com 29,3% a relatarem comentários discriminatórios por parte de familiares, 26,8% por parte de outras pessoas, e 19,5% a referirem exclusão de atividades familiares), seguindo-se as pessoas que usam drogas (Figura 3.12).

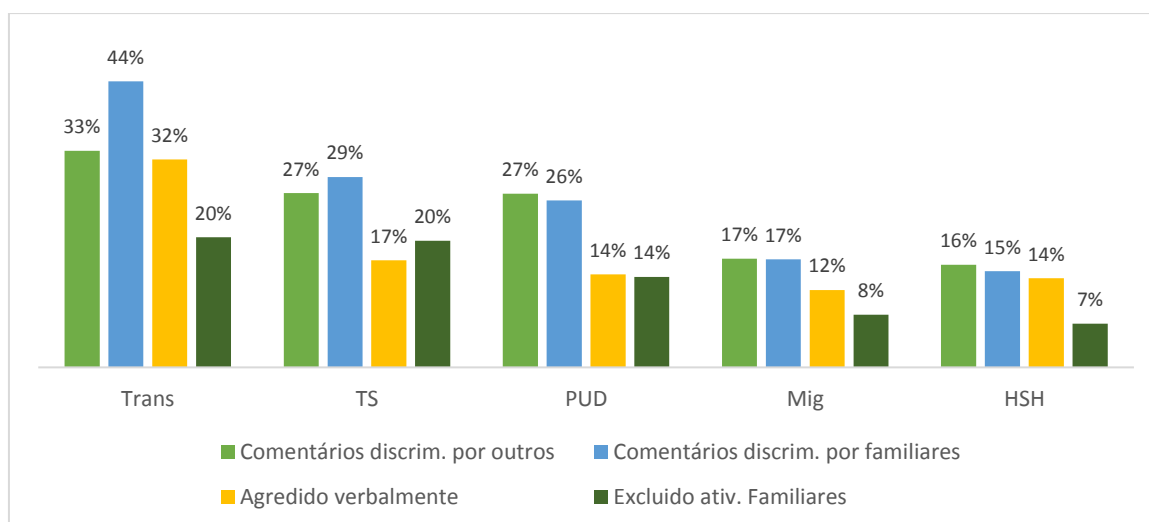


Fig. 3.12 Percentagem de inquiridos de cada população vulnerável que reportam experiências de estigma e discriminação por viver com VIH, vividas há mais de 12 meses, para as situações mais frequentes

¹⁸ Apesar das percentagens elevadas é importante referir que o número absoluto de pessoas trans na amostra é baixo (N=26) pelo que pode haver algum enviesamento dos resultados.

A percentagem de mulheres Cis que referem já ter sofrido alguma situação de discriminação (39,8%) é ligeiramente superior à dos homens Cis (35,1%), verificando-se o mesmo se considerarmos apenas os últimos 12 meses (9,6% das mulheres vs 7,6% dos homens). Esta diferença torna-se mais notória em três das quatro situações de estigma e discriminação mais frequentes (tendo em conta as situações ocorridas há mais de 12 meses), podendo observar-se que, a seguir às pessoas trans, as mulheres Cis relatam mais frequentemente ter sido alvo de comentários discriminatórios por parte dos familiares (21% das mulheres vs 15,1% dos homens), ter sofrido agressão verbal (13% das mulheres vs 8,9% dos homens), e ser excluídas de atividades familiares (12,3% das mulheres vs 7,3% dos homens), por viver com VIH (Figura 3.13). Esta questão é referida por algumas inquiridas, podendo ser agravada em determinadas culturas:

“Enquanto mulher, sinto que tenho um risco acrescido de estigma e discriminação. Já confiei e revelei o meu estatuto a uma pessoa em quem confiava, que me chantageou e ameaçou denunciar-me publicamente. Senti-me indefesa, apavorada.”

“As mulheres africanas são duplamente discriminadas ao terem VIH; o VIH/SIDA é muito mal-aceite dentro da comunidade, principalmente quando é a mulher que tem.”

“Como sou cigana não posso dizer a ninguém que sou seropositiva senão sou morta. Fui expulsa da comunidade cigana por usar drogas.”

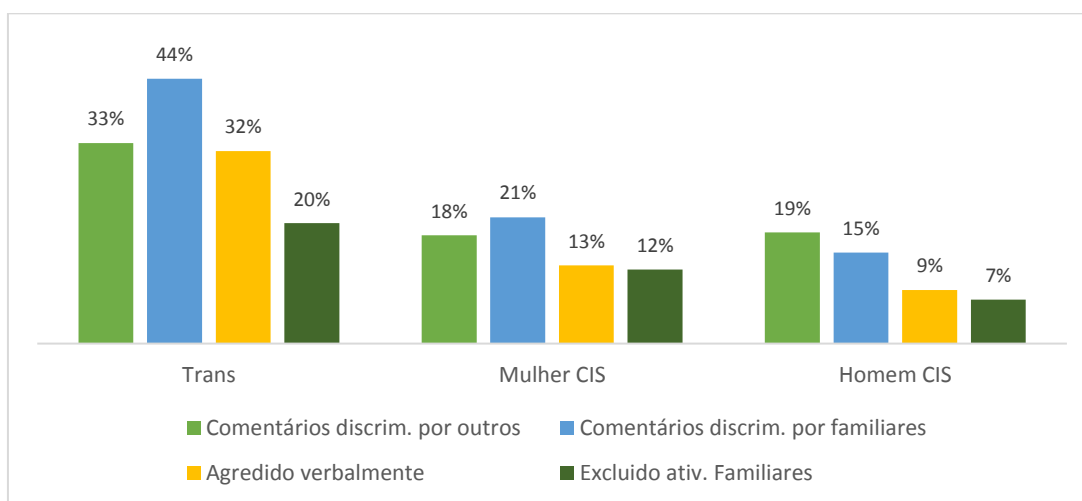


Fig. 3.13 Percentagem de inquiridos que reportam experiências de estigma e discriminação por viver com VIH, vivenciadas há mais de 12 meses, para as situações mais frequentes, por género

São ainda identificadas diferenças segundo o número de anos de infeção, sendo que as pessoas diagnosticadas há mais tempo referem com maior frequência ter sido alvo de algum tipo de discriminação, tendo em conta as situações apresentadas (Figura 3.14).

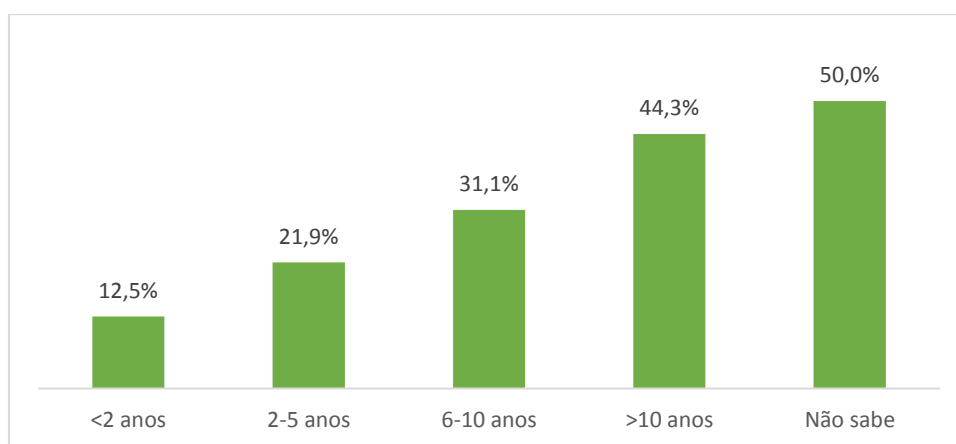


Fig. 3.14 Percentagem de inquiridos que reportam experiências de estigma e discriminação por viver com VIH, segundo o número de anos de infeção

Para além das questões de discriminação englobadas no *Stigma Index 2.0*, acrescentámos, no final do questionário, 5 itens extra referentes a situações de discriminação estrutural (ou seja, situações de discriminação perpetuadas por leis e regulamentos), nomeadamente no acesso a seguros de vida ou saúde, e no acesso ou progressão na carreira das Forças Armadas. Dos 837 inquiridos que responderam a estas questões, 78 (9,3%) assinalaram pelo menos uma das situações.

Ter sido negado um seguro de vida ou saúde por ter infeção VIH é a situação mais referida (tanto nos últimos 12 meses, como há mais de um ano), sendo descrita por 7% dos inquiridos que responderam a esta questão ou em que ela era aplicável. 3,6% referem ter tido um seguro negado por terem recusado fazer o teste ao VIH, e 1,3% terem visto o prémio agravado devido ao VIH (*Figura 3.15*). Note-se que muitas pessoas com VIH poderão optar por omitir esta informação aquando da contratação do seguro, pelo que é difícil ter noção do número efetivo de pessoas afetadas por esta questão.

Já em relação às Forças Armadas, 1,7% dos inquiridos que responderam a esta questão ou em que ela era aplicável referem ter sido impedidos de ingressar nesta área, e 1,4% terem sido impedidos de progredir na carreira (*Figura 3.15*).

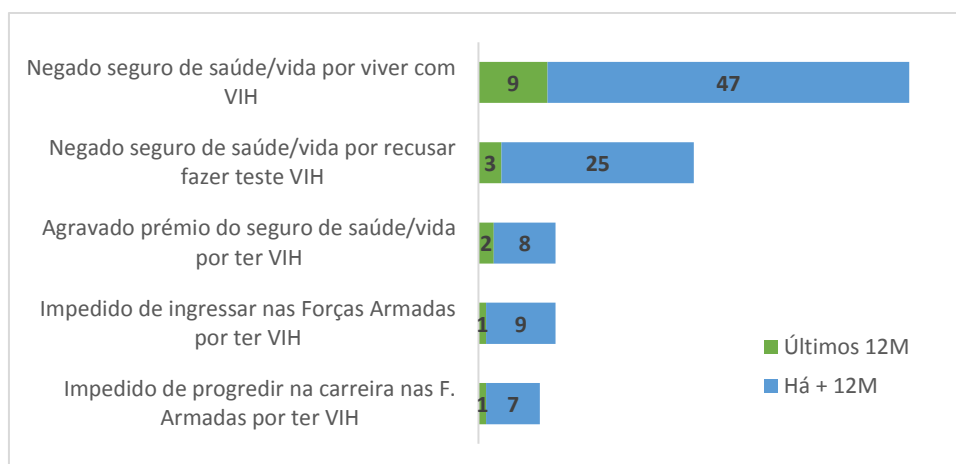


Fig. 3.15 Número de inquiridos que reportam situações de discriminação no âmbito dos seguros e forças armadas, por viver com VIH, nos últimos 12 meses, e há mais de 12 meses

3.4. Secção D: Estigma Interno e Auto-Discriminação

O impacto que a infeção VIH pode ter na forma como a pessoa se sente consigo própria é bem conhecido. No entanto, no presente inquérito, a maioria dos participantes não identificou alterações nos últimos 12 meses nos vários aspetos questionados, por viver com VIH. Ainda assim, cerca de um quarto (24,7%) referem que a sua capacidade de lidar com o stress piorou, bem como a sua capacidade de se apaixonar (20,7%), de ter relações próximas (18,5%) e o desejo de ter filhos (16,6%), mostrando as implicações da infeção no estabelecimento de relações íntimas. Por outro lado, vários inquiridos identificaram melhorias no último ano em vários aspetos da sua vida, por viverem com VIH, sendo os mais frequentes a capacidade de contribuir para a comunidade (27,4%), o respeito pelos outros (24,8%), a autoconfiança (24,4%), a autoestima (23,7%) e a capacidade de alcançar objetivos pessoais ou profissionais (23,7%) (Figura 3.16), como exemplificado por alguns dos comentários deixados:

“Sinto que sou um agente de transformação na vida das pessoas com quem trabalho”

“Faço um esforço para manter a minha auto-estima em alta e continuar a minha vida.”

“O 1º passo foi aceitar a doença e deixar de ter pena de mim mesmo. Depois criei metas e objetivos para mim e isso foi muito libertador, até mesmo para ajudar outras pessoas que vivem com VIH.”

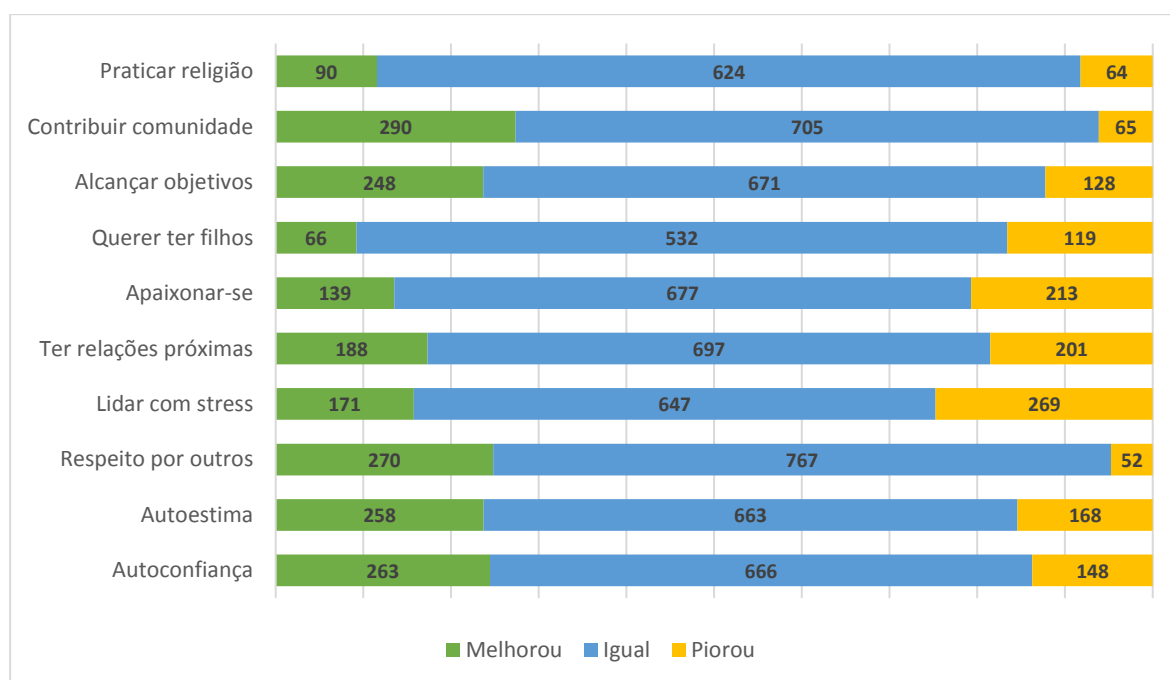


Fig. 3.16 Número de inquiridos que reportam uma melhoria, piora ou não alteração em diferentes aspetos da sua vida, por viver com VIH, nos últimos 12 meses

Considerando o impacto da infeção VIH nestes mesmos aspetos, mas no período anterior aos últimos 12 meses, a maioria continua a referir que não houve alteração (65,6%), 22,8% afirmam que, em geral, as questões referidas melhoraram, e 11,6% que pioraram.

O estigma social que existe em relação ao VIH (perceção negativa face à infeção e às pessoas que com ela vivem) é muitas vezes internalizado pelos próprios, gerando sentimentos negativos face a si (estigma interno), e levando a que as pessoas se isolem ou se excluam de determinadas atividades (auto-discriminação). No presente inquérito, 90,5% dos participantes referiram pelo menos uma manifestação de estigma interno, e 30% pelo menos um comportamento de auto-discriminação nos últimos 12 meses, mostrando que estas questões estão longe de estar ultrapassadas.

Analisando por grupo de pertença, os imigrantes são os que mais referem alguma manifestação de estigma interno (95,4%), seguido dos trabalhadores do sexo (92%). Estes últimos são também uma das populações que mais assume ter tido algum comportamento de auto-discriminação nos últimos 12 meses (40,1%), junto com as pessoas trans (40,0%)¹⁹ (Figura 3.17)

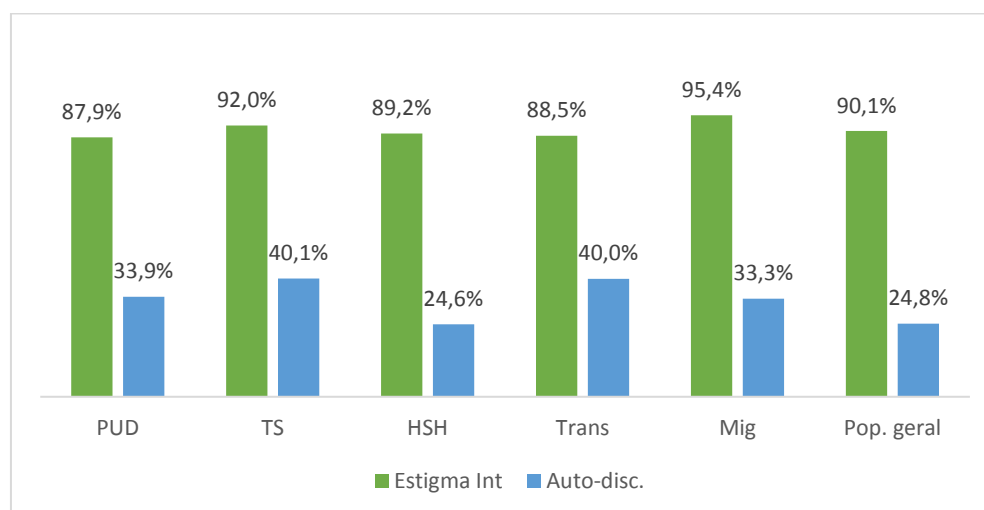


Fig. 3.17 Percentagem de inquiridos que refere alguma manifestação de estigma interno ou comportamento de auto-discriminação nos últimos 12 meses, por viver com VIH, por grupo de pertença

A auto-discriminação (referente aos últimos 12 meses) manifesta-se essencialmente na decisão de não ter relações sexuais (referido por 16,8% dos inquiridos), e no isolamento face à família e aos amigos (14,8%) (Figura 3.18), como exemplificado pelo comentário de um dos inquiridos:

“Sinto-me muito sozinho e isolado desde que sei do meu estatuto serológico. Afastei-me dos meus amigos com receio de que descobrissem.”

¹⁹ Apesar das percentagens elevadas é importante referir que o número absoluto de pessoas trans na amostra é baixo (N=26) pelo que pode haver algum enviesamento dos resultados.

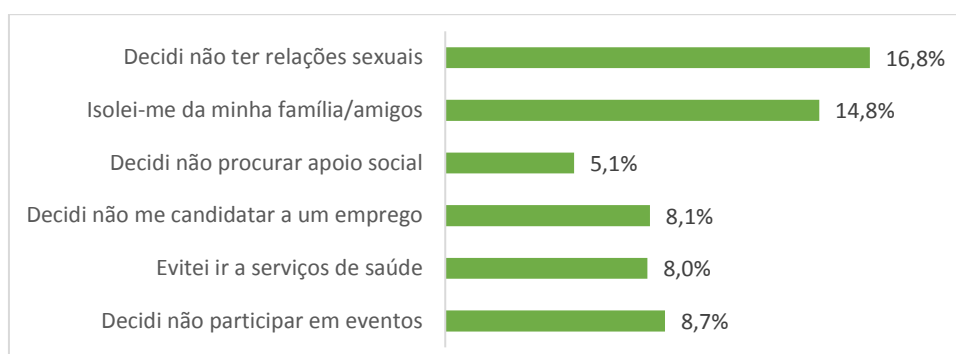


Fig. 3.18 Percentagem de inquiridos que tiveram os comportamentos referidos (de auto-discriminação) por viver com VIH, nos últimos 12 meses

Analisando por género, a seguir às pessoas trans (40%)¹⁸, são as mulheres Cis que mais frequentemente referem ter tido pelo menos um comportamento de auto-discriminação nos últimos 12 meses (33,7% das mulheres vs 26,7% dos homens), sendo esta diferença mais notória na decisão de não ter relações sexuais (19% das mulheres vs 14,8% dos homens).

A percentagem de participantes que refere ter-se isolado da família ou amigos nos últimos 12 meses, devido ao VIH, diminui com a idade (37,5% nos participantes com faixa etária dos 20 aos 24 anos vs 12,8% nos participantes com mais de 50 anos). O inverso acontece relativamente à decisão de não ter relações sexuais (0% nos participantes com faixa etária dos 20 aos 24 anos vs 22,1% nos participantes com mais de 50 anos).

No que diz respeito ao estigma interno, pode-se observar pelas respostas dadas, que revelar o estatuto serológico a outros continua a ser sentido como difícil pela grande maioria (82,1%), optando 81,4% por esconder este facto de outras pessoas. Continuam a persistir sentimentos negativos associados à infeção, nomeadamente a culpa (referida por 30,5% dos inquiridos), e a vergonha (27,2%) (Figura 3.19). Estes números são reforçados por alguns comentários deixados pelos inquiridos:

“Sei do diagnóstico há 2 anos e ainda não consegui revelar a ninguém. Acho que é por isso que não passei por muitas situações discriminatórias. O maior estigma que ainda sofro é o meu próprio.”

“Escondo o meu estatuto. Não conto a ninguém, por isso julgo nunca ter vivido uma situação de discriminação.”

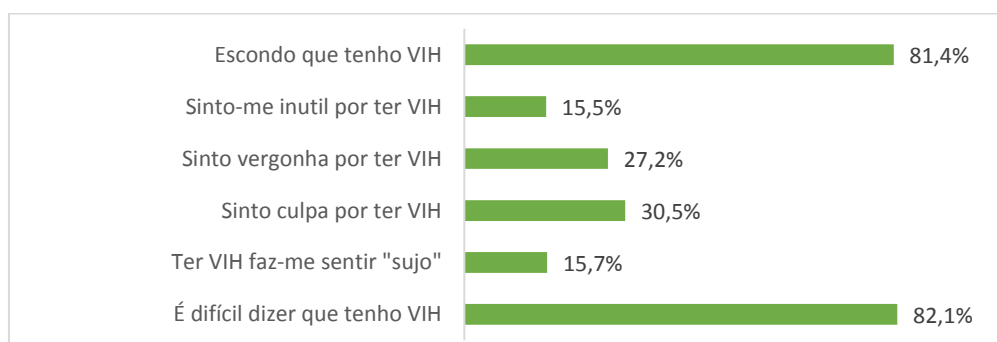


Fig. 3.19 Percentagem de inquiridos que refere algumas manifestações (associadas ao estigma interno).

Os imigrantes são os que mostram maior dificuldade na revelação do estatuto serológico a outros (88,3% acham difícil e 87,9% escondem). Sentimentos de culpa e vergonha são mais referidos pelas pessoas trans (46,2%). Os trabalhadores do sexo são o grupo seguinte a assumir sentir culpa (42,9%), e os imigrantes a referir sentimentos de vergonha (37,7%).

Analisando por género, as mulheres Cis apresentam percentagens superiores às dos homens Cis em todos os itens associados ao estigma interno, tanto na dificuldade em revelar o estatuto serológico (85,5% das mulheres vs 80,1% dos homens), como nos sentimentos de vergonha (36,1% das mulheres vs 20,9% dos homens), de culpa (33,7% das mulheres vs 28,1% dos homens) e de inutilidade (19,2% das mulheres vs 13,5% dos homens).

O número de anos com infeção também parece influenciar na revelação do estatuto serológico, sendo este item assinalado menos vezes pelas pessoas que vivem com VIH há mais anos (92% dos que vivem com VIH há menos de 2 anos vs 79% dos que vivem com VIH há mais de 10 anos). O mesmo acontece com a idade, tendo os indivíduos mais velhos um pouco menos de dificuldade em revelar o estatuto serológico (87,5% dos participantes entre 20 a 24 anos vs 81,2% dos participantes com mais de 50 anos). Ainda assim, a percentagem mantém-se bastante elevada, mesmo com o aumento da idade e dos anos de infeção. Nos sentimentos negativos (culpa, vergonha, inutilidade) associados à infeção, não se nota qualquer tendência decrescente com os anos de infeção nem com a idade.

3.5. Secção E: Interação com os serviços de saúde

3.5.1. Teste, Cuidados e Tratamento para o VIH

A maioria dos inquiridos (54%) fez o teste ao VIH voluntariamente, mas é ainda muito significativa a percentagem de participantes que refere que o teste foi feito sem o seu conhecimento (30%) (*Figura 3.20*), em diferentes situações, sendo uma delas a situação de reclusão, como mencionado por um dos inquiridos:

“Não percebo qual a razão de fazerem teste ao VIH à entrada na prisão e ainda por cima, sem dizerem nada.”

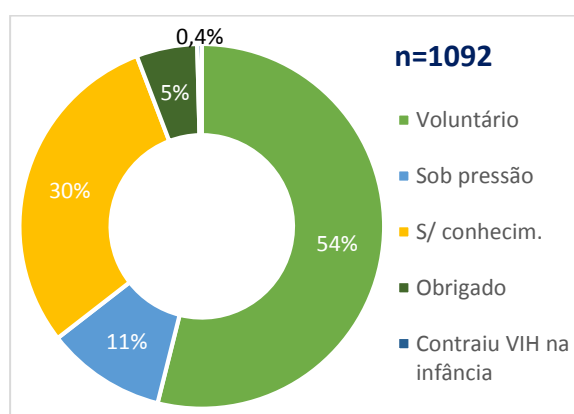


Fig. 3.20 Decisão de fazer o teste VIH, %

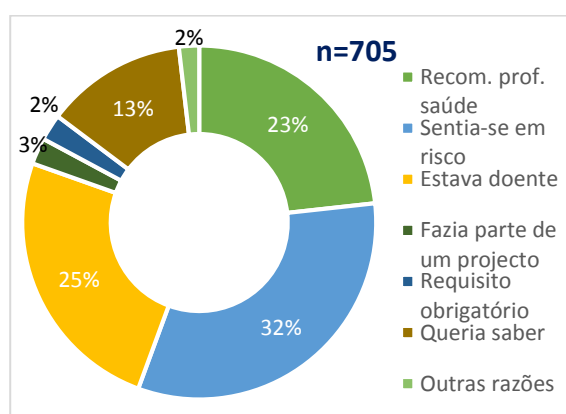


Fig. 3.21 Motivo para fazer o teste VIH, %

O principal motivo elencado para a realização do teste foi achar que estava em risco de ter contraído VIH (32%), seguido do estar doente (25%²⁰), e ter sido recomendado por um profissional de saúde (23%) (*Figura 3.21*).

Para a grande maioria dos participantes (84,5%) decorreram menos de 6 meses entre o momento em que pensou pela primeira vez que deveria fazer o teste e o momento em que efetivamente o fez, sendo que 12,2% referem ter evitado fazer o teste por medo da reação de outras pessoas face a um teste positivo.

A quase totalidade dos inquiridos (97,8%) referiu fazer ou já ter feito tratamento antirretroviral, sendo que 33,1% adiaram ou evitaram receber cuidados ou tratamentos para o VIH. O motivo referido com mais frequência foi não estar preparado para lidar com o facto de ser seropositivo (25,8%), seguido do receio de que outros (pessoas não próximas) descobrissem a sua seropositividade (12,9%), e de que os profissionais de saúde o/a tratassem mal ou revelassem o estatuto serológico sem o seu consentimento (12,6%) (*Figura 3.22*). De referir que 15% dos inquiridos assumem ter falhado alguma dose do seu tratamento antirretroviral nos últimos 12 meses por medo de que alguém descobrisse o seu estatuto serológico.

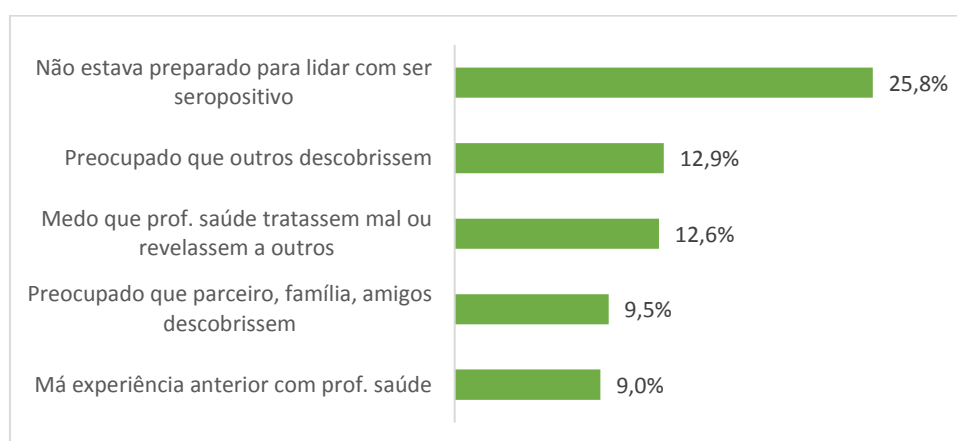


Fig. 3.22 Inquiridos que responderam “sim” a cada um dos motivos elencados para adiar ou evitar receber cuidados ou tratamentos para o VIH, %.

A grande maioria dos participantes (89,1%) refere ter decidido começar o tratamento assim que este foi disponibilizado, por conhecer os seus benefícios, sendo que 5,4% dizem que decidiram esperar e começar mais tarde, e 5,2% mencionam ter sido pressionados / forçados por um profissional de saúde para iniciar tratamento.

Cerca de 30% dos inquiridos iniciaram tratamento antirretroviral no mesmo dia em que foi diagnosticado, 22,4% até 30 dias, e 21,3% entre 1 e 6 meses após o diagnóstico (*Figura 3.23*).

²⁰ Compatível com o elevado número de diagnósticos tardios ainda registado em Portugal (55,4% em 2020/21), segundo o Relatório “Infeção por VIH em Portugal – 2022”, DGS & INSA, disponível em <https://www.insa.min-saude.pt/relatorio-infecao-por-vih-em-portugal-2022/>

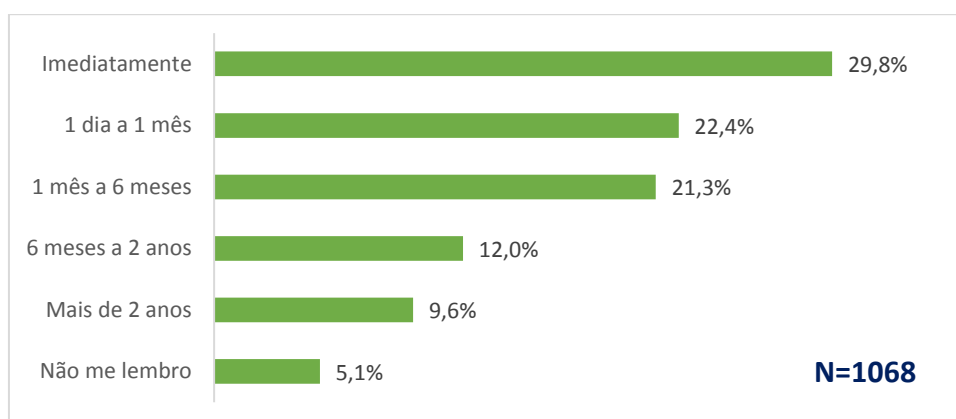


Fig. 3.23 Tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento antirretroviral, %

Atualmente, a grande maioria (90,3%) refere ter carga viral indetetável, sendo que 5,7% mencionam que o vírus era detetável nas últimas análises que fizeram (referentes aos últimos 12 meses).

27,8% dos inquiridos já interromperam ou pararam o tratamento antirretroviral, sendo que destes, quase metade (47%) foi nos últimos 12 meses, referindo a maioria que a razão da interrupção não estava relacionada com estigma (56%). Ainda assim, 17,3% assumem ter parado o tratamento nos últimos 12 meses por receio de alguém descobrir o seu estatuto serológico, e 11,5% por não se sentirem preparados para lidar com o diagnóstico (*Figura 3.24*).

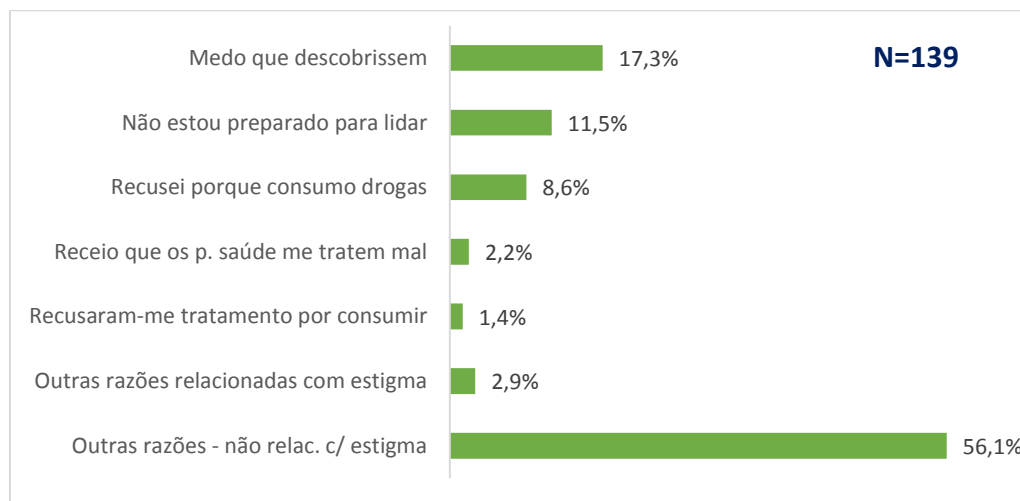


Fig. 3.24 Razões relacionadas com o estigma para ter interrompido ou parado o tratamento antirretroviral, nos últimos 12 meses, %

A razão evocada mais frequentemente para evitar retomar o tratamento após o ter interrompido é não estar preparado para lidar com a doença (32,5%), seguido de ter tido uma má experiência anterior com um profissional de saúde (13,8%) (*Figura 3.25*). Esta situação é ilustrada com o comentário deixado por um dos inquiridos:

“Já fui desrespeitada num hospital público, quando num guiché me disseram ‘A consulta dos infetados não é aqui!’ Depois disso, durante muito tempo, não quis saber de mais consultas, pois tinha receio de ser humilhada.”

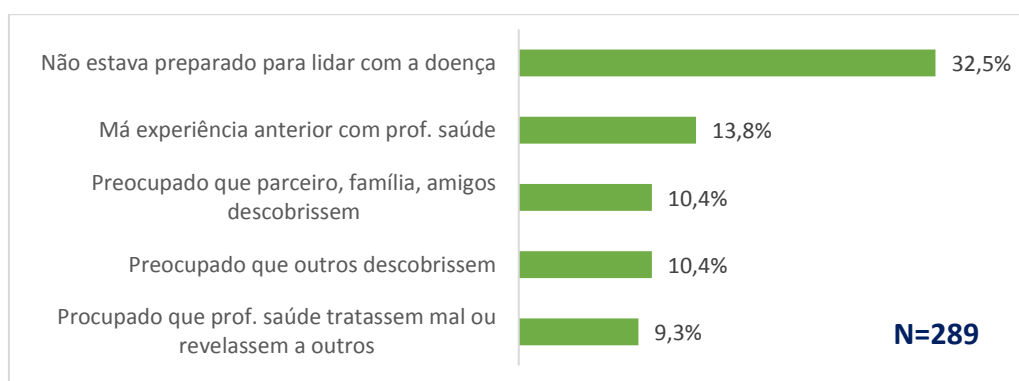


Fig. 3.25 Razões para evitar retomar o tratamento, após o ter interrompido, %

Relativamente a razões não relacionadas com o estigma para parar ou interromper o tratamento nos últimos 12 meses (situação que abrange 152 inquiridos), as referidas com maior frequência são não conseguir tolerar os efeitos secundários da medicação e razões relacionadas com consumo de álcool ou drogas (15,1% para ambos), seguindo-se a dificuldade em levantar a medicação (11,2%) (Figura 3.26).

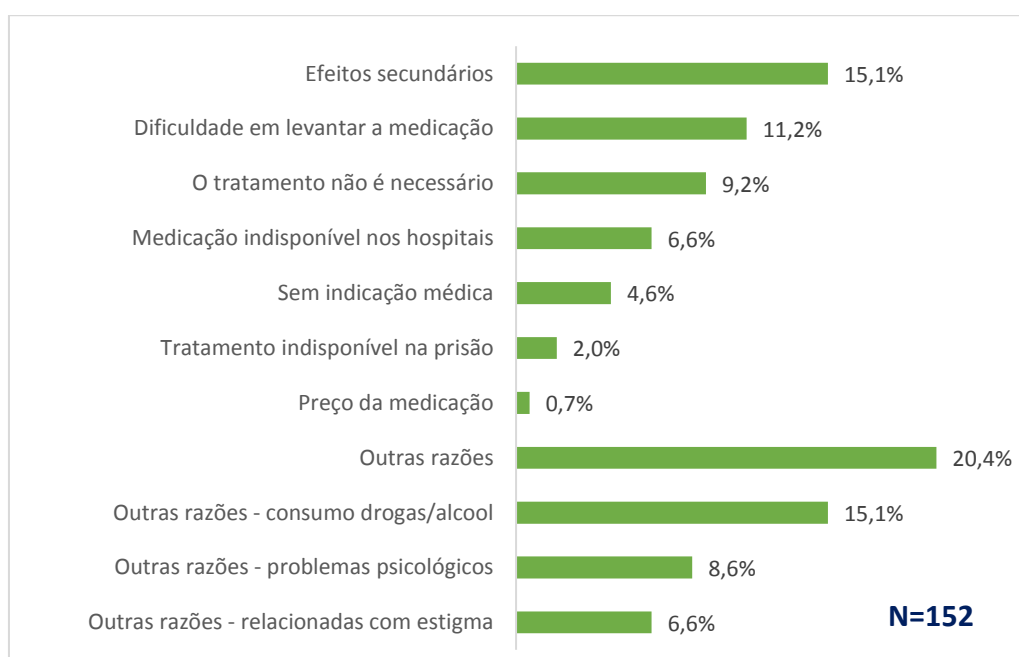


Fig. 3.26 Razões não relacionadas com o estigma para ter interrompido ou parado o tratamento antirretroviral, nos últimos 12 meses, %

3.5.2. Estado geral de saúde

A maioria dos participantes descreve a sua saúde atual como boa (53,9%) ou razoável (39,9%), havendo 6,2% que a classificam como má. Os problemas de saúde diagnosticados nos últimos 12 meses referidos com maior frequência são os problemas de saúde mental (28,9%), doenças não transmissíveis (14,9%) e síndrome de dependência relacionado com consumo de álcool ou drogas (12,8%) (Figura 3.27).

28% não receberam tratamento para estes problemas de saúde nos últimos 12 meses.

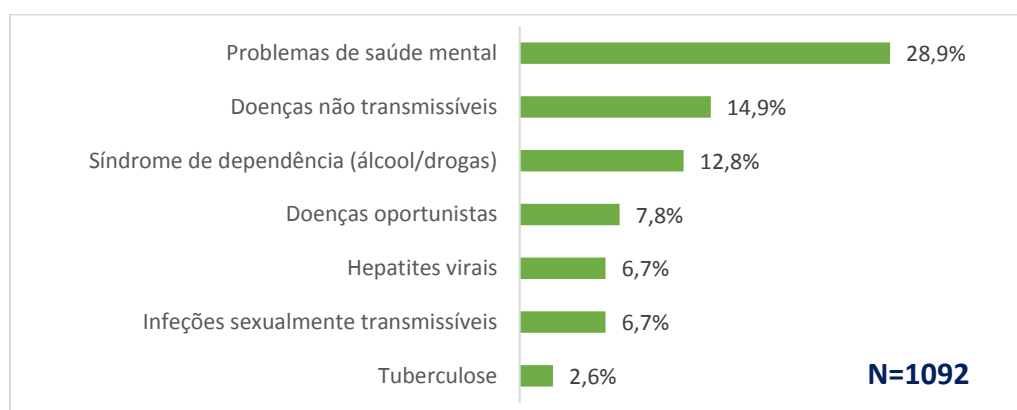


Fig. 3.27 Problemas de saúde diagnosticados aos participantes, nos últimos 12 meses, %

3.5.3. Experiências com os serviços de saúde

96,6% dos inquiridos recebem os cuidados de saúde e tratamentos relativos ao VIH no hospital público, havendo 10 pessoas que referem o hospital particular, 9 pessoas as ONG ou organizações de base comunitária, e 8 participantes afirmam receber tratamento em vários locais. Apenas 1% (10 participantes) afirmam não estar atualmente a receber cuidados de saúde ou tratamento para o VIH.

52,1% sabem da existência de centros de base comunitária com serviços relacionados com a infeção VIH onde podem recorrer, mas apenas 3,8% recebem cuidados de saúde referentes à infeção num destes centros. Os serviços que são mais identificados como sendo disponibilizados pelos centros são a prestação de informações sobre VIH (95,9%), serviços e materiais de prevenção (86,7%), rastreio (85,9%) e apoio psicossocial (84,1%) (Figura 3.28). É importante referir que estes centros se encontram essencialmente nas grandes metrópoles, sendo escassos no resto do país, como mencionado neste comentário:

“Gostaria de sugerir que se fizessem associações de apoio para pessoas com VIH fora de Lisboa. Eu vivo numa zona do país em que não há nenhum serviço relacionado com o VIH.”

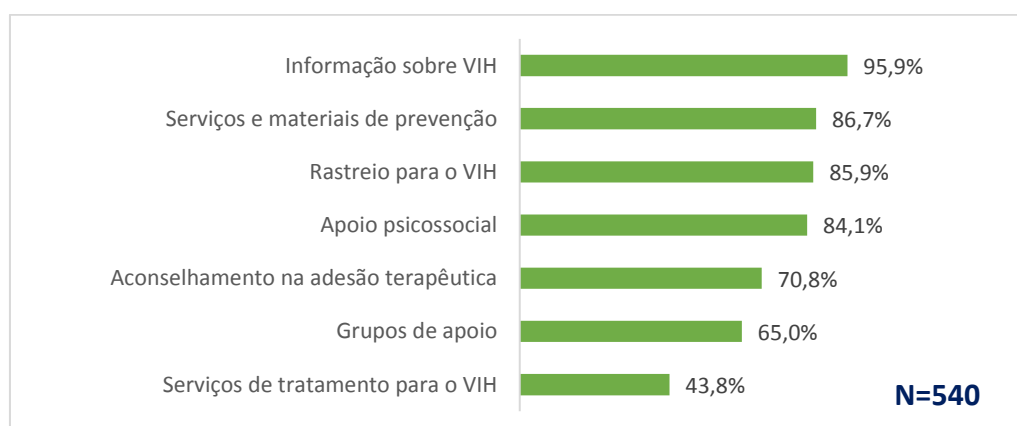


Fig. 3.28 Conhecimento dos serviços relacionados com VIH disponibilizados nos centros de base comunitária, %

Verifica-se que 22% dos inquiridos reportam alguma situação de discriminação nos últimos 12 meses por parte de profissionais de saúde, seja nos serviços específicos de VIH, em serviços de saúde sexual e reprodutiva, ou noutros serviços de saúde (os itens avaliados em cada área são especificados mais à frente).

À semelhança do observado ao nível da discriminação social, as pessoas que fazem ou fizeram trabalho sexual, parecem ser as mais afetadas por esta questão, com 41% dos inquiridos pertencentes a esta população a relatarem pelo menos um episódio de discriminação no âmbito dos serviços de saúde, nos últimos 12 meses. Seguem-se as pessoas que usam ou já usaram drogas (27,5%) e as pessoas migrantes ou pertencentes a uma minoria étnica (20,4%) (*Figura 3.29*).

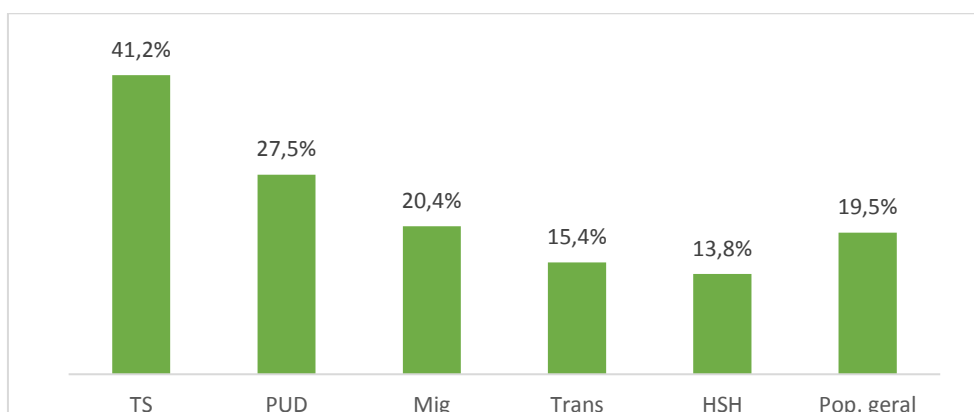


Fig. 3.29 Percentagem de inquiridos que reportam situações de discriminação por viver com VIH, nos serviços de saúde (geral, serviços de VIH e saúde sexual e reprodutiva), nos últimos 12 meses, segundo o grupo de pertença

Analisando por género, pode-se observar que 33,7% das mulheres Cis relatam situações de discriminação no âmbito dos serviços de saúde, nos últimos 12 meses, percentagem bastante superior à dos homens Cis (14,2%) e das pessoas trans (15,4%). Esta discrepância poderá ter a ver com o facto de várias das questões colocadas serem respeitantes à área da saúde sexual e reprodutiva, usualmente mais abordada com as mulheres.

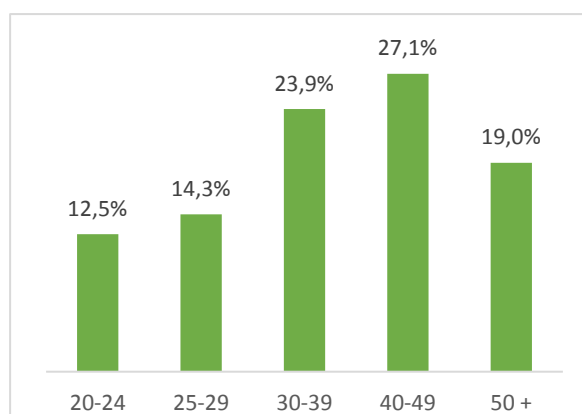


Fig. 3.30 Inquiridos que reportam situações de discriminação por viver com VIH, nos serviços de saúde, nos últimos 12 meses, segundo a faixa etária, %

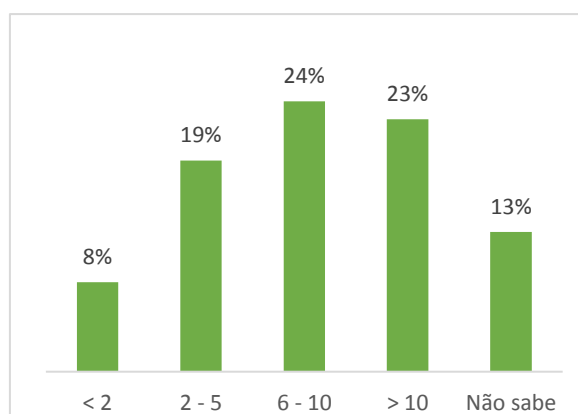


Fig. 3.31 Inquiridos que reportam situações de discriminação por viver com VIH, nos serviços de saúde, nos últimos 12 meses, segundo o número de anos que vivem com VIH, %

Nota-se uma tendência para as pessoas com mais idade e mais anos de infeção relatarem mais frequentemente situações de discriminação nos serviços de saúde (com exceção dos inquiridos com mais de 50 anos em que a percentagem diminui) (Figuras 3.30 e 3.31). Isto poderá ser indicativo de que alguns inquiridos elencaram situações vivenciadas há mais anos e não obrigatoriamente nos últimos 12 meses, como estava formulado nas questões.

No âmbito de consultas e exames relacionados com o VIH, 11% dos participantes referem alguma forma de discriminação nos últimos 12 meses, sendo a mais frequente os profissionais de saúde evitarem o contacto físico ou tomarem precauções extremas (como o uso de dois pares de luvas) (5,9%), seguido de terem aconselhado a não ter relações sexuais (4,2%), e de terem revelado o seu estatuto serológico a outros sem o seu consentimento (3,8%) (Figura 3.32). Nos comentários deixados na questão aberta, são também referidos julgamentos morais e juízos de valor:

“A médica do VIH, não acreditava que eu parasse de consumir e que alguma medicação resultasse comigo. Enfermeiros e auxiliares, olhavam-me de lado, como se fosse um bicho. Sempre a julgarem-me. Senti-me sempre rejeitada.”

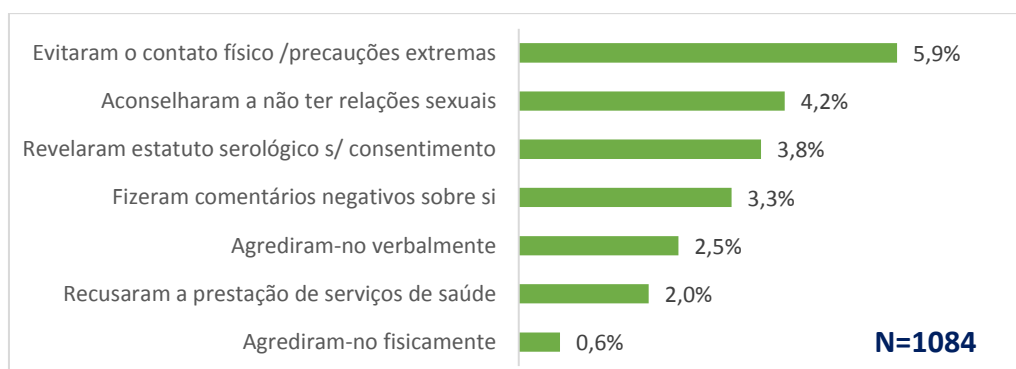


Fig. 3.32 Situações de discriminação nos serviços de saúde relacionados com o VIH, nos últimos 12 meses, %

Cerca de metade dos inquiridos (564) procuraram outros serviços de saúde não relacionados com o VIH, nos últimos 12 meses. Destes, 16% relatam algum tipo de discriminação por parte dos profissionais de saúde destes serviços, sendo novamente o mais frequente a adoção de precauções extremas (10,9%), seguindo-se o terem feito comentários negativos sobre si (5,0%) e revelarem o estatuto serológico a outros sem o seu consentimento (4,1%) (Figura 3.33).

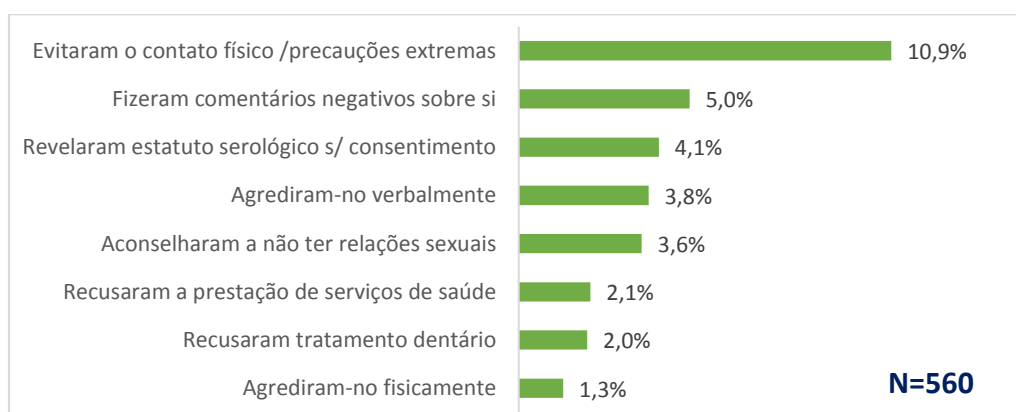


Fig. 3.33 Situações de discriminação nos serviços de saúde não relacionados com VIH, nos últimos 12 meses, %

A título exemplificativo, seguem-se alguns comentários deixados pelos inquiridos na questão aberta, muitos referentes a situações recentes:

“Numa cirurgia aos pés a enfermeira disse que eu não poderia ser operado ali porque não era a ala de tratamento de Sida”.

“Em 2017, aquando da limpeza de um cateter, no hospital de dia oncológico, a enfermeira que me tratava vestia um fato protetor completo, referindo que todo o cuidado era pouco.”

“Há poucos meses, fui a uma clínica dentaria e fui informada que devido ao meu estatuto sorológico só poderia ser atendida depois de todos os utentes.”

“Ontem na consulta de oncologista a medica tratou-me mal verbalmente e não me prestou os cuidados, enviando-me para o infeciologista.”

Note-se que 49% dos participantes referem que usualmente não revelam o seu estatuto serológico em serviços de saúde não relacionados com o VIH, pelo que o número de situações de discriminação ocorridas neste contexto poderá estar subestimado. Por outro lado, de todos os contextos de vida, é provavelmente nos serviços de saúde que os indivíduos mais revelam o seu estatuto serológico, estando, por isso, mais sujeitos a situações de discriminação, como referido por um dos inquiridos:

“Os serviços de saúde, por serem os locais onde as pessoas expõem o seu estatuto com maior frequência, são aqueles onde mais sinto discriminação; seja ao nível de tratamentos ou persuasão a determinados atos médicos, esterilização de material, questões relativas à maternidade, entre outros.”

A confidencialidade continua a ser uma preocupação identificada por muitos participantes, com 46,7% a referirem não ter a certeza de que os seus registos médicos são mantidos confidenciais e não são divulgados sem o seu consentimento, e 9,5% a afirmarem que a confidencialidade não é assegurada. Esta questão é também referida em vários comentários:

“Numa consulta, a minha médica de família pediu para informar a enfermeira que era portador de VIH. Senti-me muito mal. Se tivesse um buraco, tinha-me escondido.”

“Num relatório pós-consulta de urgência, escreveram que era portador de VIH sem o meu consentimento.”

“Uma médica especialista que fez a minha inscrição para uma cirurgia colocou a informação sobre a minha serologia na proposta cirúrgica com caneta vermelha.”

No que diz respeito ao planeamento familiar, 7% dos inquiridos identificaram situações de discriminação nesta área, nos últimos 12 meses. As situações mais relatadas foram o sujeitar a prescrição do tratamento antirretroviral ao uso de um método contraceutivo específico, e aconselhar a não ter filhos (4,4% e 4,2% respetivamente, referente aos

participantes a quem esta questão é aplicável) (tabela 3.1). Refira-se o comentário deixado por uma das inquiridas

"Quando estava grávida do meu filho, a médica disse-me que eu não deveria de ter filhos por ter VIH. Perguntou-me várias vezes como era possível."

Os municípios em que estas situações ocorreram com maior frequência foram Lisboa (16 situações) e Almada (12 situações). É importante referir que apenas em 6 situações (das 94 relatadas) a pessoa partilhou o ocorrido com alguém, o que pode ser indicador do isolamento e sensação de impotência com que as situações de discriminação são muitas vezes vivenciadas.

Tabela 3.1. Situações de discriminação experienciadas ao nível da saúde sexual e reprodutiva

Atitudes de prof. saúde no âmbito do planeamento familiar, nos últimos 12 meses (todos os participantes)		Atitudes de prof. saúde em relação à gravidez, parto e amamentação (só mulheres)		Ult. 12 meses	+ 12 meses
Aconselhou a não ter filhos	37	Aconselhou a interromper a gravidez	3	3	30
Pressionou a fazer esterilização	9	Pressionou para usar um tipo de método contraceutivo	7	7	41
Esterilizou-a(o) sem seu consentimento	6	Pressionou a fazer um tipo específico de parto	0	0	46
Recusou-lhe anticoncecionais ou plan. Familiar	2	Pressionou para fazer trat. antirretroviral na gravidez	1	1	52
Disse-lhe que para ter tratamento VIH teria de usar um determinado método contraceutivo	40	Pressionou para usar uma determinada prática de amamentação	1	1	49

Em relação à gravidez, parto e amamentação, 27% das mulheres que responderam a esta questão (N=364) referem algum tipo de prática discriminatória, a maioria ocorrida há mais de 12 meses. Destas, a mais frequente é a pressão para fazer tratamento antirretroviral durante a gravidez e para usar determinada prática de amamentação (16,5% e 15,7% respetivamente, referente às mulheres a quem esta questão se aplica). É ainda importante salientar as 7 situações ocorridas nos últimos 12 meses, de pressão para usar um determinado tipo de método contraceutivo, e as 3 situações em que as mulheres foram aconselhadas a interromper a gravidez. Note-se que 9% das mulheres referem já ter sido aconselhadas a interromper a gravidez devido ao seu estatuto serológico, situação dificilmente justificável clinicamente (tabela 3.1).

3.6. Secção F: Direitos Humanos e mudança efetiva

15% dos inquiridos referiram já ter sofrido pelo menos uma situação de violação dos seus direitos (das mencionadas no questionário, identificadas na Figura 3.34), sendo que 3,5% (38 pessoas) referem que essa situação ocorreu nos últimos 12 meses.

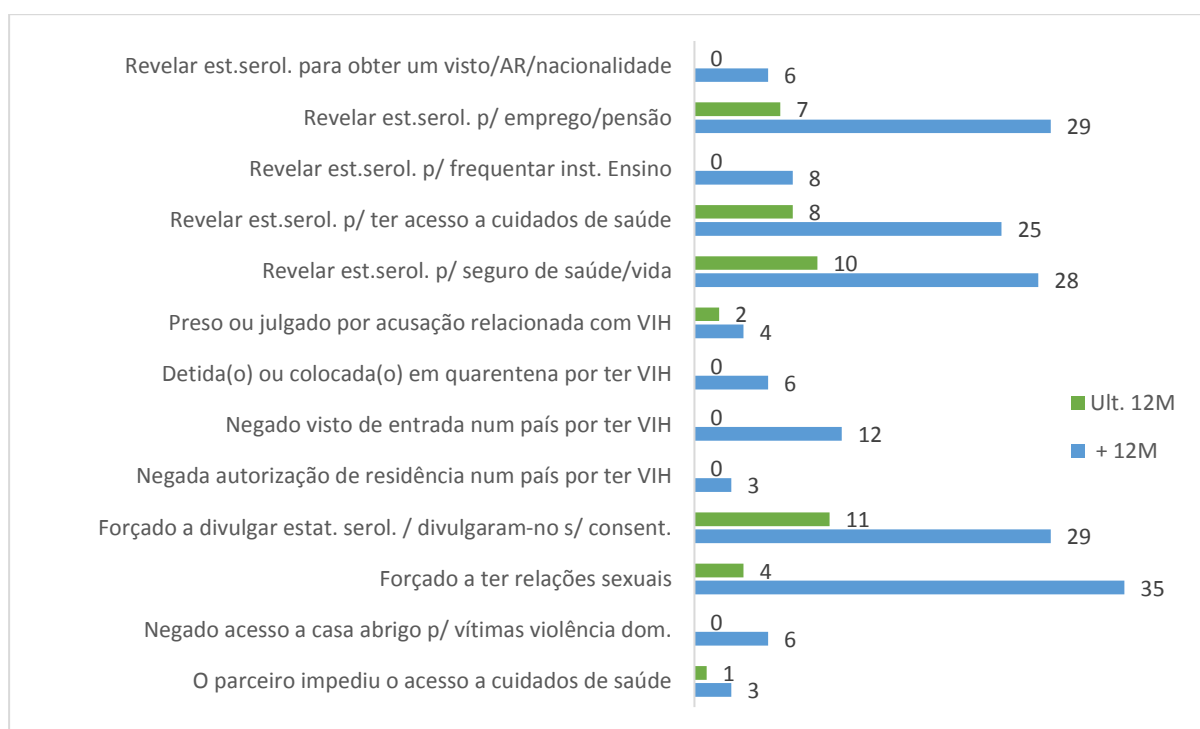


Fig. 3.34 Número de inquiridos que relata situações de desrespeito dos seus direitos, vividas nos últimos 12 meses, e no período anterior

A situação mais relatada, anterior ao último ano, é ter sido forçado a ter relações sexuais (3,2%). Esta questão é também mencionada num comentário:

“Já fui forçado a fazer sexo sem o meu consentimento. Já fui violado na rua e na cadeia. Sinto-me muito desprotegido.”

As restantes situações, referem-se a questões relacionadas com a revelação do estatuto serológico de forma não voluntária, nomeadamente ter sido forçado a fazer teste de VIH ou revelar o seu estatuto serológico para se candidatar a um emprego ou obter uma pensão (2,7%), para aderir a um seguro de saúde/vida (2,6%) ou para ter acesso a cuidados de saúde (2,3%), e ter sido forçado a divulgar publicamente o seu estatuto serológico ou este ter sido divulgado sem o seu consentimento (2,7%). Estas são também as situações mais identificadas no período referente aos últimos 12 meses (*Figura 3.34*).

Nas pessoas pertencentes a (pelo menos) uma população vulnerável, as situações de violação dos direitos parecem ser mais frequentes, comparando com as que não pertencem a qualquer destas populações, com especial relevância para quem faz ou fez trabalho sexual (30% dos TS reportam pelo menos uma situação de desrespeito pelos seus direitos), seguido das pessoas que usam ou já usaram drogas (19%) e dos homens que têm sexo com homens (19%) (*Figura 3.35*).

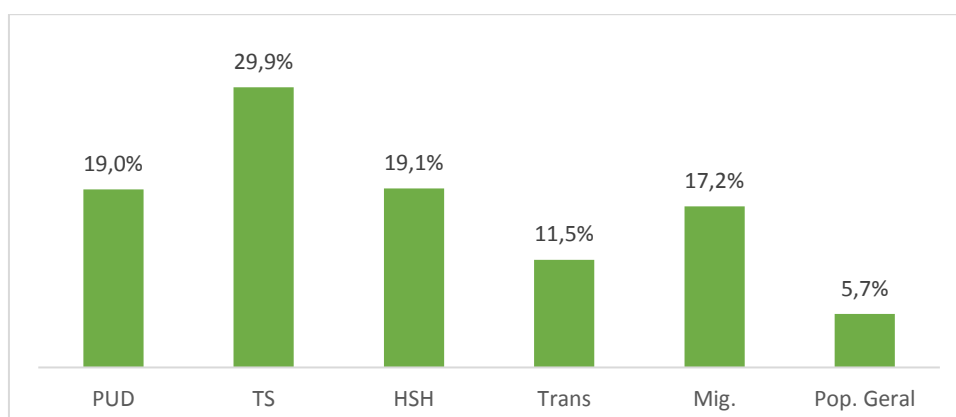


Fig. 3.35 Inquiridos que reportam situações de desrespeito dos direitos, segundo grupo de pertença, %

No que respeita ao género, as mulheres parecem ser mais propensas a viver estas situações de desrespeito dos seus direitos do que os homens (17% das mulheres vs 13% dos homens referem pelo menos uma destas situações). Analisando por faixa etária e número de anos de vida com VIH, as situações de violação de direitos são mais reportadas pelos inquiridos entre os 30 e os 49 anos e por quem tem mais anos de infeção (*Figuras 3.36 e 3.37*).

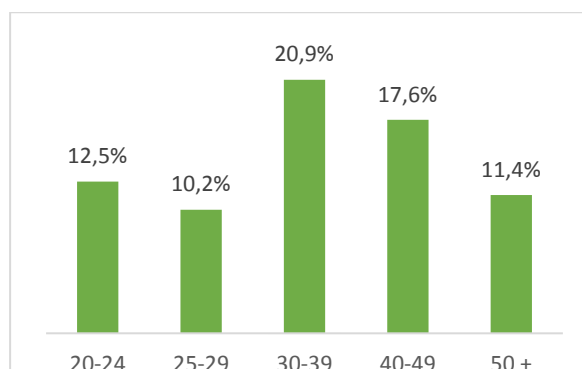


Fig. 3.36 Inquiridos que reportam pelo menos uma situação de desrespeito pelos seus direitos, segundo a faixa etária, %

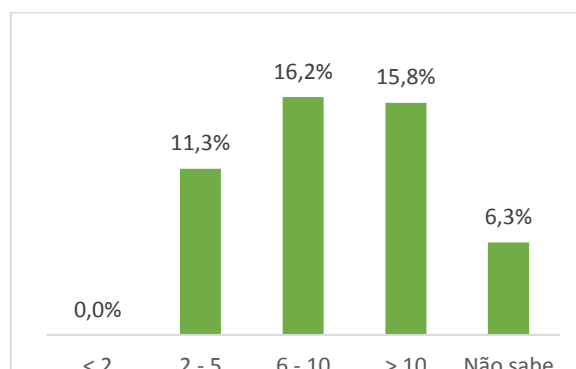


Fig. 3.37 Inquiridos que reportam pelo menos uma situação de desrespeito pelos seus direitos, segundo o número de anos com VIH, %

Apenas 7 das 38 pessoas que referiram alguma situação de violação dos direitos nos últimos 12 meses, adotaram algum tipo de procedimento face ao sucedido, nomeadamente, duas apresentaram queixa, duas publicitaram a situação, uma contactou uma entidade governamental, e uma contactou uma organização de apoio a pessoas com VIH. Ainda assim, em apenas um caso o inquirido refere que a questão ficou resolvida após o procedimento que tomou, havendo 5 que referem que não aconteceu nada ou que a questão não foi resolvida.

81% das pessoas que vivenciaram situações de violação dos direitos nos últimos 12 meses não adotaram nenhum tipo de procedimento. A principal razão apontada foi não saber onde recorrer ou o que fazer (9 em 26), seguido de ter pouca convicção de que o processo tivesse um desfecho positivo (4 em 26), sentir-se intimidado ou com medo de agir (3 em 26), e não querer correr o risco de o seu estatuto serológico ser revelado (3 em 26).

Na verdade, a maioria dos inquiridos parece não só desconhecer onde pode recorrer face a uma situação de violação dos seus direitos, mas desconhece inclusivamente a existência de leis nacionais para proteger as pessoas com VIH da discriminação (57%), havendo apenas 43% que referem saber da existência destas leis.

Para combater o estigma e a discriminação, as ações mais referidas pelos inquiridos são de apoio a outras PVVIH, quer dando-lhes apoio emocional, financeiro ou outro para as ajudar a lidar com uma situação de estigma e discriminação (8,3% nos últimos 12 meses e 19% há mais de 12 meses), quer confrontando ou informando quem as discriminou (8,2% nos últimos 12 meses e 19,1% há mais de 12 meses). Curiosamente o número diminui quando a situação de discriminação é com o próprio (4,7% confrontaram ou informaram quem os/as discriminou, nos últimos 12 meses e 11,4% há mais de 12 meses). As outras ações, que implicam uma exposição maior e mais pública, são menos referidas (*Figura 3.38*).

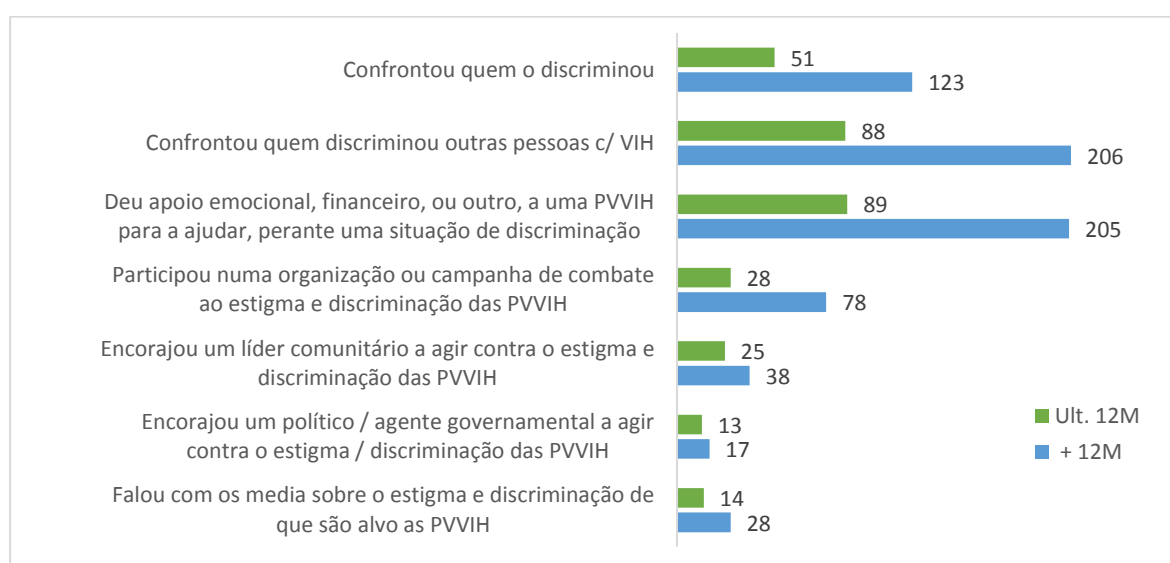


Fig. 3.38 Número de inquiridos que relata ter realizado ações de combate ao estigma e discriminação, nos últimos 12 meses, e no período anterior

3.7. Secção G: Estigma e discriminação por motivos não relacionados com VIH

Muitas pessoas que vivem com VIH pertencem a populações vulneráveis, também elas estigmatizadas. O acumular de fatores de vulnerabilidade pode, deste modo, expor estas pessoas a situações acrescidas de discriminação, pelo que importa explorar as experiências de estigma e discriminação vivenciadas não pela infeção VIH, mas por pertença a determinada população vulnerável. As populações vulneráveis consideradas nesta secção são:

- **Trans:** Apesar de 26 pessoas se identificarem como transgénero, ou terem discordância entre o sexo atribuído ao nascimento e a sua identidade de género, apenas 8 inquiridos responderam a esta sub-secção. Destes, 7 reportam pelo menos uma situação de discriminação devido à sua identidade de género, sendo que 2 identificam alguma situação de discriminação nos últimos 12 meses.

- **HSH/Gay:** 53 inquiridos (do género masculino) identificam-se como HSH (homens que têm sexo com homens) e 162 como gay/homossexual, havendo, para além destes, 22 que apesar de não se identificarem com as categorias descritas (nem com bissexual) já fizeram sexo com outros homens. Deste modo, responderam a esta sub-secção 237 inquiridos. Destes, 64,6% reportam pelo menos uma situação de discriminação por ser gay/HSH, sendo que 12,7% identificam alguma situação de discriminação nos últimos 12 meses.
- **MSM/Lésbica:** 6 participantes (do género feminino) identificam-se como MSM (mulheres que fazem sexo com mulheres) e 3 como lésbicas, havendo, para além destas, 18 que apesar de não se identificarem com as categorias descritas (nem com bissexual) já fizeram sexo com outras mulheres. Deste modo, seriam elegíveis para responder a esta sub-secção 27 inquiridas, apesar de apenas 25 terem respondido às questões referentes às situações de discriminação. Destas, 6 (24%) reportam pelo menos uma situação de discriminação por ser lésbica/MSM, sendo que uma participante identifica alguma situação de discriminação nos últimos 12 meses.
- **Bissexual:** 31 participantes do género masculino, e 18 do género feminino identificam-se como sendo bissexuais. Destes, 28,6% reportam pelo menos uma situação de discriminação por ser bissexual, sendo que 2 participantes (4,1%) identificam alguma situação de discriminação nos últimos 12 meses.
- **Trabalhadores do sexo (TS):** 177 inquiridos referem já ter feito sexo em troca de dinheiro ou outros bens, sendo que, destes, 43 identificam-se como sendo trabalhadores do sexo. No entanto, apenas 129 pessoas respondem às questões referentes às situações de discriminação. Destas, 45,7% reportam pelo menos uma situação de discriminação por ser/ter sido trabalhador(a) do sexo, sendo que 9,3% identificam alguma situação de discriminação nos últimos 12 meses.
- **Pessoas que usam drogas (PUD):** 405 inquiridos referem já se terem injetado, ou consumido drogas como heroína, cocaína ou metanfetaminas de forma regular, sendo que, destes, 356 identificam-se como consumidores de drogas. No entanto, apenas 391 pessoas respondem às questões referentes às situações de discriminação. Destas, 76,7% reportam pelo menos uma situação de discriminação por usar/ter usado drogas, sendo que 10% identificam alguma situação de discriminação nos últimos 12 meses.

Tendo em conta o acima descrito, as pessoas Trans, as PUD, os HSH, seguidos dos TS são os inquiridos que referem com maior frequência ter sido alvo de alguma situação de discriminação, tanto em geral, como nos últimos 12 meses, por pertencerem a essa população vulnerável²¹.

Analisando as várias situações de discriminação questionadas, a mais referida pelos inquiridos pertencentes a todas as populações (exceto as pessoas trans) foi a de ser alvo de comentários negativos ou discriminatórios por parte de membros da sua família (tendo

²¹ Note-se que o número de pessoas trans que respondeu a esta secção foi muito baixo, pelo que as percentagens devem ser interpretadas com cautela, bem como eventuais inferências. O mesmo acontece com as MSM/lésbicas e Bissexuais.

em conta o período anterior ao último ano, *Tabela 3.2*). De realçar que 60% das PUD, 42% dos HSH, e 31% dos TS que responderam a esta questão, mencionam esta situação. Ser agredido/a verbalmente e ser excluído/a de atividades familiares são também situações referidas com frequência. De facto, 71% das pessoas Trans e 36% dos HSH que responderam a esta questão afirmam ter sido agredidos verbalmente (há mais de um ano), sendo que 51% dos PUD sentiram-se excluídos de atividades familiares (*Tabela 3.2*).

Tabela 3.2. Situações de discriminação experienciadas há mais de 12 meses por pertencer a cada uma das populações vulneráveis²²

Há mais de 12 meses...	Trans	HSH/ Gay	MSM/ Lésbica	Bissex.	TS	PUD
Sentiu-se excluído de atividades familiares por ser...	3 (38%)	39 (17%)	0 (0%)	3 (6%)	31 (24%)	197 (51%)
Membros da família fizeram comentários negativos por ser ...	2 (25%)	100 (42%)	4 (16%)	8 (16%)	39 (31%)	232 (60%)
Sentiu medo de se dirigir aos serviços de saúde por ser...	2 (29%)	15 (6%)	1 (4%)	1 (2%)	9 (7%)	80 (21%)
Evitou procurar serv. saúde por receio que descobrissem que é ...	1 (14%)	9 (4%)	0 (0%)	0 (0%)	9 (7%)	80 (21%)
Foi agredido(a) verbalmente por ser...	5 (71%)	85 (36%)	4 (16%)	4 (8%)	30 (23%)	147 (38%)
Foi chantageado(a) por ser...	2 (29%)	20 (8%)	2 (8%)	1 (2%)	12 (9%)	47 (12%)
Foi agredido(a) fisicamente por ser...	2 (29%)	40 (17%)	1 (4%)	1 (2%)	24 (19%)	67 (17%)

A mesma tendência aparece quando considerados os últimos 12 meses, havendo 25% das pessoas Trans e 6% das PUD, que referem ter sido alvo de comentários negativos ou discriminatórios por parte de membros da sua família. Também 8% dos HSH e 7% dos TS afirmam ter sido alvo de agressões verbais (*Tabela 3.3*).

Tabela 3.3. Situações de discriminação experienciadas nos últimos 12 meses por pertencer a cada uma das populações vulneráveis²²

Nos últimos 12 meses...	Trans	HSH/ Gay	MSM/ Lésbica	Bissex.	TS	PUD
Sentiu-se excluído de atividades familiares por ser...	1 (13%)	10 (4%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (2%)	21 (5%)
Membros da família fizeram comentários negativos por ser ...	2 (25%)	11 (5%)	0 (0%)	2 (4%)	1 (1%)	23 (6%)
Sentiu medo de se dirigir aos serviços de saúde por ser...	0 (0%)	2 (1%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (1%)	12 (3%)
Evitou procurar serv. saúde por receio que descobrissem que é ...	0 (0%)	3 (1%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (1%)	7 (2%)
Foi agredido(a) verbalmente por ser...	1 (14%)	18 (8%)	1 (4%)	1 (2%)	9 (7%)	21 (5%)

²² Para o cálculo das percentagens foram apenas contabilizados os indivíduos que responderam a cada item.

Foi chantageado(a) por ser...	1 (14%)	2 (1%)	0 (0%)	1 (2%)	2 (2%)	6 (2%)
Foi agredido(a) fisicamente por ser...	1 (14%)	2 (1%)	0 (0%)	1 (2%)	5 (4%)	8 (2%)

Os inquiridos Trans, HSH, Bissexuais e PUD referiram que, em geral, outras pessoas da mesma população vulnerável, e familiares ou amigos, sabem que eles pertencem a essa população vulnerável (com percentagens que variam entre 74% e 92%, ver *Tabela 3.4*). Estas percentagens são mais baixas para o/a(s) TS e MSM. Já o conhecimento por parte de outras pessoas da comunidade é mais elevado no caso das pessoas trans e PUD (em que 75% dos primeiros e 72% dos segundos, referem que outras pessoas da sua comunidade sabem que eles pertencem a essa população vulnerável, *Tabela 3.4*).

Tabela 3.4. Pessoas que sabem que o inquirido(a) pertence a cada uma das populações vulneráveis²²

As seguintes pessoas sabem que é/foi...	Trans	HSH/ Gay	MSM/ Lésbica	Bissex.	TS	PUD
Outras pessoas dessa pop. vulnerável	6 (75%)	208 (89%)	12 (46%)	37 (77%)	79 (59%)	362 (92%)
Familiares ou amigos	7 (88%)	204 (87%)	11 (42%)	36 (74%)	58 (43%)	352 (90%)
Outras pessoas da comunidade	6 (75%)	132 (57%)	5 (19%)	23 (49%)	37 (28%)	283 (72%)

As PUD são os inquiridos que mais referem pertencer a uma rede ou grupo de apoio para a respetiva população vulnerável, neste caso, para pessoas que usam drogas (32% dos que responderam a este item). A única população em que nenhuma participante referiu pertencer a uma rede ou grupo de apoio são as MSM (*Tabela 3.5*).

Tabela 3.5. Inquiridos que pertencem a uma rede ou grupo de apoio, para cada uma das populações vulneráveis²²

	Trans	HSH/ Gay	MSM/ Lésbica	Bissex.	TS	PUD
Pertence a uma rede ou grupo de apoio para ...	1 (11%)	30 (13%)	0 (0%)	4 (8%)	13 (10%)	131 (32%)

4. Análise comparativa de resultados entre 2013 e 2021

Tal como referido na introdução, um dos objetivos da atual replicação do estudo *Stigma Index* em Portugal é avaliar as tendências evolutivas do estigma e da discriminação no nosso país. Para tal, irá proceder-se a uma comparação de alguns resultados obtidos no *Stigma Index* desenvolvido em 2013, com o que foi implementado em 2021/22. No entanto, há que ter em atenção que, como já referido anteriormente, entre 2018 e 2020 foram introduzidas várias alterações ao estudo, pelos promotores internacionais, tanto no questionário em si, como na metodologia de recolha de dados, limitando a análise comparativa de resultados entre os dois estudos realizados.

4.1. Comparabilidade das amostras

O número de inquéritos válidos nos dois períodos temporais é relativamente semelhante, sendo de 1 062 em 2013 e de 1 095 em 2021.

Também as zonas geográficas abrangidas foram sensivelmente as mesmas, apesar de os critérios de seleção terem sido distintos, sendo mais de 90% dos inquiridos em qualquer dos estudos, residentes na área metropolitana de Lisboa, do Porto e no Algarve. As principais diferenças verificadas são a não abrangência da região de Coimbra em 2013, e a sobre-representatividade da área metropolitana do Porto (41% em 2013 vs 15% em 2021), face a Lisboa (52% em 2013 vs 69% em 2021) e Algarve (2% em 2013 vs 9% em 2021) (ver *Figura 4.1*).

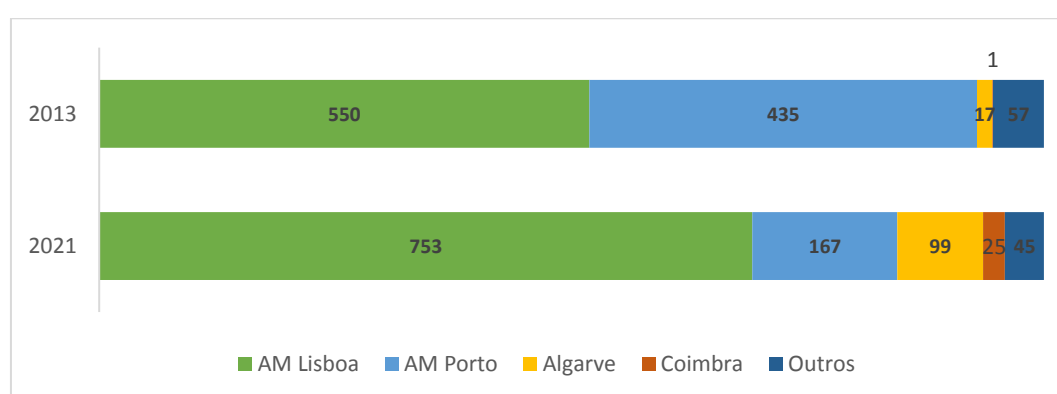


Fig. 4.1 Distribuição geográfica das amostras dos estudos *Stigma Index 2013* e *Stigma Index 2021*, segundo o concelho de residência dos inquiridos

No que diz respeito ao género, há que ter em consideração que esta questão foi colocada de forma diferente nos dois estudos, comprometendo assim a sua comparabilidade. Enquanto que em 2013 havia apenas uma questão correspondente ao sexo/género, com três possibilidades de resposta (*Masculino, Feminino e Transgénero*), no questionário de 2021 havia a questão relativa ao sexo atribuído ao nascimento, e outra relativa à identidade de género (onde para além de *Masculino, Feminino e Transgénero* havia ainda a categoria *Não me identifico como homem, mulher ou transgénero*). Segundo indicações dos promotores internacionais do estudo, na edição de 2021, foram considerados como transgénero não só os indivíduos que se identificaram como tal, mas todos aqueles em que a identidade de género diferia do sexo atribuído ao nascimento, o que poderá estar na base do diferencial que se pode observar entre 2013 (com 7 inquiridos - 0,7% - que se identificaram como transgénero) e 2021 (com 26 inquiridos - 2,4% - nesta categoria, mas em que apenas 8 - 0,7% - se identificam como tal) (ver *Figura 4.2*).

Quanto ao rácio entre homens e mulheres, difere pouco entre ambas as amostras, sendo ligeiramente superior em 2013 (1,9, com 65% de homens e 34% de mulheres) que em 2021 (1,6, com 60% de homens e 38% de mulheres) (ver *Figura 4.2*).

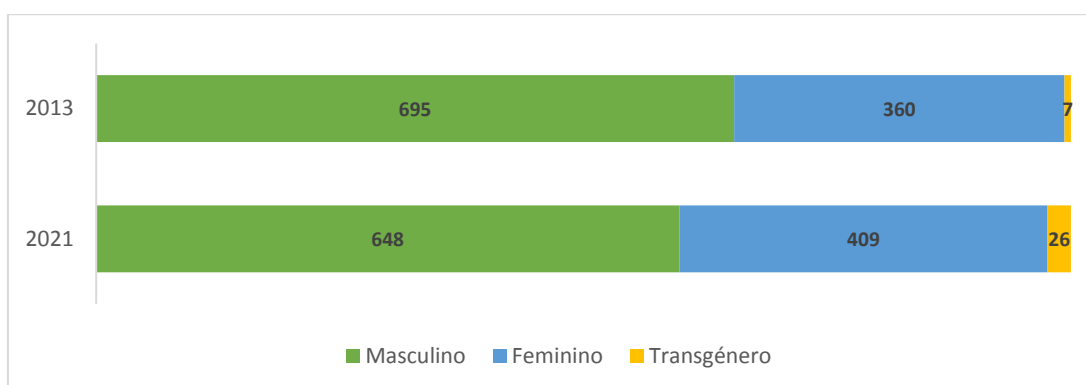


Fig. 4.2 Distribuição das amostras dos estudos *Stigma Index 2013* e *Stigma Index 2021*, segundo o género dos inquiridos

Relativamente à idade dos inquiridos, esta é, em geral, inferior no estudo de 2013, face ao de 2021, em que cerca de metade dos inquiridos tem idade igual ou superior a 50 anos (comparando com 26% no estudo de 2013) (*Figura 4.3*). Este facto pode estar relacionado com o progressivo envelhecimento das pessoas que vivem com VIH em Portugal.

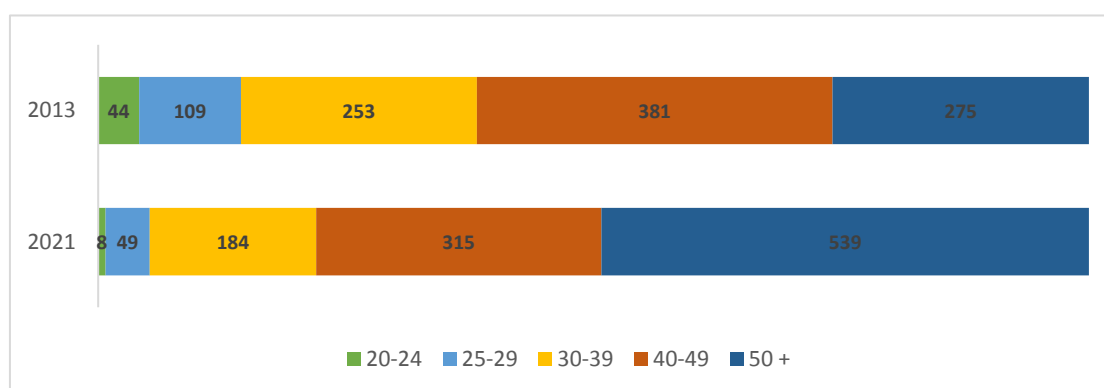


Fig. 4.3 Distribuição das amostras dos estudos *Stigma Index 2013* e *Stigma Index 2021*, segundo a idade dos inquiridos

A idade mais avançada dos inquiridos de 2021 parece refletir-se também no número de anos com que vivem com VIH, sendo que, no estudo mais recente 45% adquiriram a infeção há 15 ou mais anos (vs 23% no estudo de 2013), e 13% há menos de 4 anos (vs 29% em 2013) (ver *Figura 4.4*).

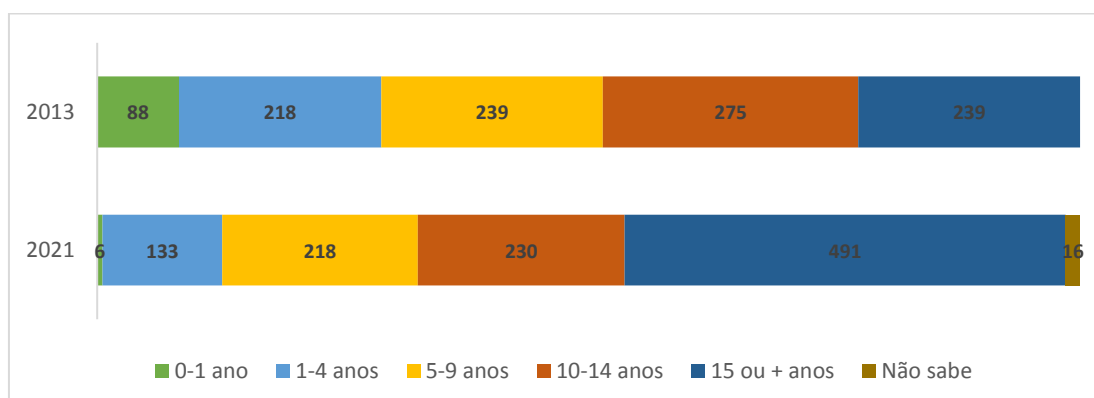


Fig. 4.4 Distribuição das amostras dos estudos *Stigma Index 2013* e *Stigma Index 2021*, segundo o número de anos com que os inquiridos vivem com VIH

Analisando o nível de escolaridade não se consegue identificar um padrão entre a amostra de 2013 e a de 2021, uma vez que no estudo mais recente, apesar de a percentagem de inquiridos com ensino superior ser maior (8% em 2013 vs 13% em 2021), são também mais os que apenas têm o ensino primário/básico (33% em 2013 vs 40% em 2021) (ver *Figura 4.5*). No entanto, é importante referir que também nesta questão, havia algumas diferenças nas categorias de resposta, nomeadamente, onde em 2013 aparecia “*ensino primário*”, foi em 2021 substituído por “*ensino básico ou equivalente*”, e onde constava “*ensino técnico*”, passou a estar “*ensino técnico ou profissional*”, categorias que podem não ser consideradas equivalentes pelos participantes, originando diferenças nas respostas.

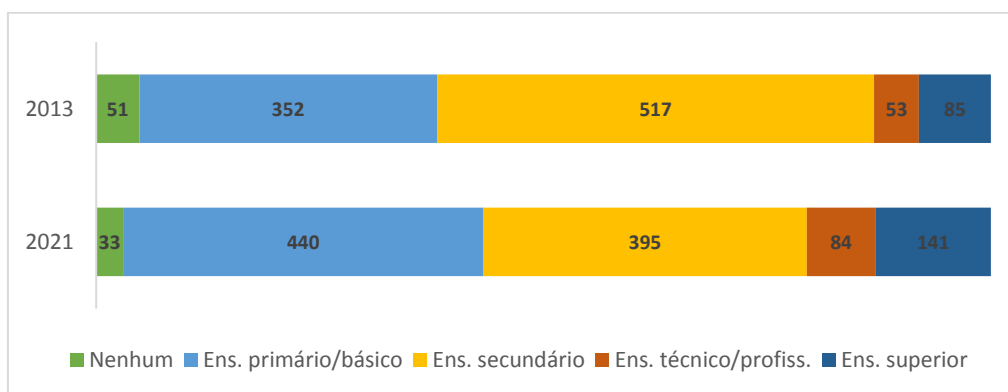


Fig. 4.5 Distribuição das amostras dos estudos *Stigma Index 2013* e *Stigma Index 2021*, segundo o nível de escolaridade dos inquiridos

Por fim, é importante referir que na amostra de 2021 foram abrangidas mais pessoas pertencentes a (pelo menos) uma população vulnerável (73,0%), comparando com a amostra de 2013 (60,5%). Isto reflete-se nas várias populações vulneráveis (com menor expressão nas pessoas que usam drogas), estando todas elas mais representadas na amostra de 2021 (ver *Figura 4.6*).

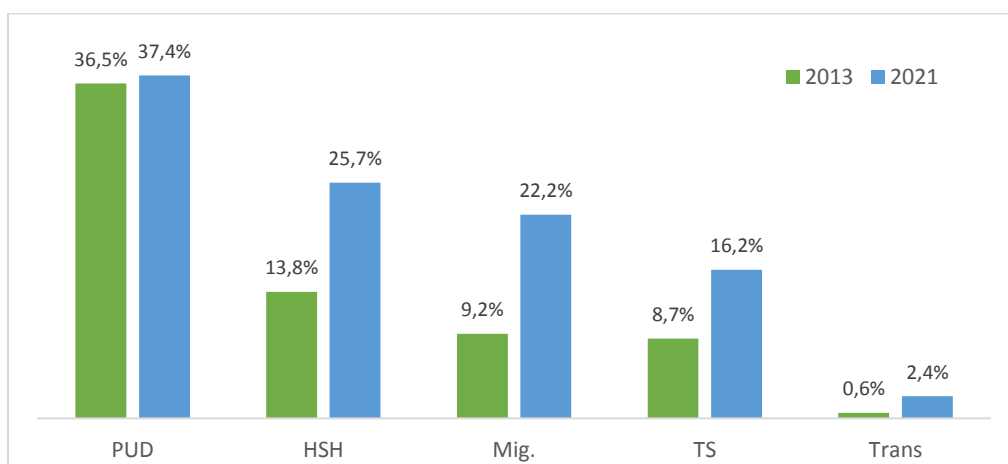


Fig. 4.6 Percentagem de indivíduos pertencentes a cada população vulnerável, nas amostras dos estudos de 2013 e 2021.

4.2. Experiências de estigma e discriminação

Como já referido, as diferenças entre o questionário aplicado em 2013 e o de 2021 são substanciais, sendo alguns itens desta secção diferentes, (e, portanto, não comparáveis). Mesmo os que são semelhantes e serão alvo de comparação, foram questionados de forma distinta, tanto no formato das perguntas e possibilidades de resposta, como na formulação das questões, pelo que a sua comparabilidade é relativa e deve ser interpretada com cautela.

Com as referidas ressalvas, nota-se uma diminuição significativa entre 2013 e 2021 nas experiências de discriminação vivenciadas nos últimos 12 meses referentes ao trabalho (tanto na negação de trabalho ou despedimento, como na alteração de funções), diminuindo a percentagem de inquiridos que relata estas situações de 7% para 0,9% e de 21,3% para 0,6%, respetivamente (ver *Figura 4.7*).

Outro item em que há uma diminuição significativa é o referente à discriminação de familiares próximos, que desce de 7,1% para 1,1%.

Nos restantes itens as diferenças são muito baixas, não sendo estatisticamente significativas. Note-se, no entanto, que em alguns é observável um ligeiro aumento na percentagem de inquiridos que refere ter vivido aquela situação nos últimos 12 meses, nomeadamente terem falado mal de si ou feito comentários discriminatórios por ter VIH (sobe de 4,5% em 2013 para 5,7% em 2021), e ser agredido verbalmente (sobe de 2,2% para 2,7%) (ver *Figura 4.7*)

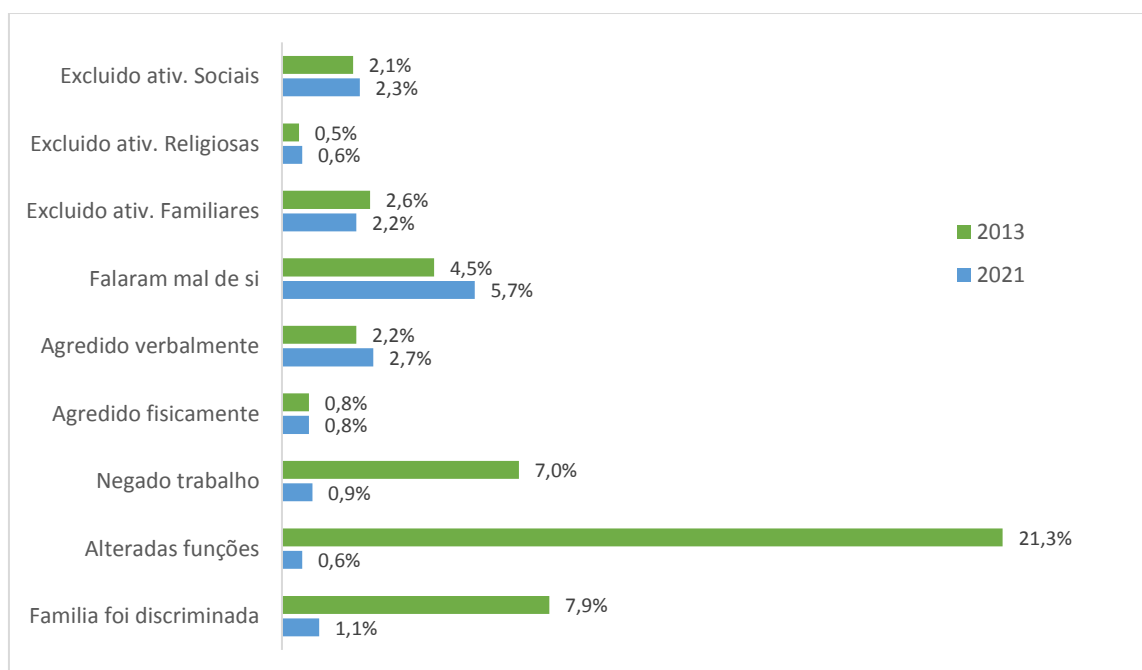


Fig. 4.7 Inquiridos que relatam experiências de estigma e discriminação nos últimos 12 meses, nos estudos de 2013 e 2021, %.

No geral, e tendo em conta a percentagem de inquiridos que relata ter sido alvo de pelo menos uma destas situações de discriminação nos últimos 12 meses, esta sofre uma descida grande e estatisticamente significativa de 29,1% (em 2013) para 8,5% (em 2021).

4.3. Estigma interno e auto-discriminação

Também nas questões colocadas referentes ao estigma interno e auto-discriminação, as diferenças entre os questionários de 2013 e de 2021 são acentuadas, principalmente no que respeita aos sentimentos associados ao estigma interno, em que apenas dois itens são comparáveis.

No que respeita à auto-discriminação, verifica-se um decréscimo substancial e estatisticamente significativo em quase todos os itens (comparáveis), realçando-se a decisão de não participar em eventos sociais (diminuiu de 19,3% em 2013 para 8,7% em 2021), evitar ir a serviços de saúde (passou de 16,5% em 2013 para 8,0% em 2021) e isolar-se da família e amigos (desceu de 25,0% para 14,8%). O item em que a diferença foi menor (pouco mais de 1%, sem diferenças significativas em termos estatísticos) diz respeito à decisão de não ter relações sexuais, passando este a ser o principal comportamento de auto-discriminação assinalado em 2021 (sendo que em 2013 aparecia em 3º lugar) (ver *Figura 4.8*).

De referir que a percentagem de inquiridos que assinalou pelo menos um destes comportamentos de auto-discriminação também diminuiu significativamente, passando de 48,7% em 2013, para 29,4% em 2021.

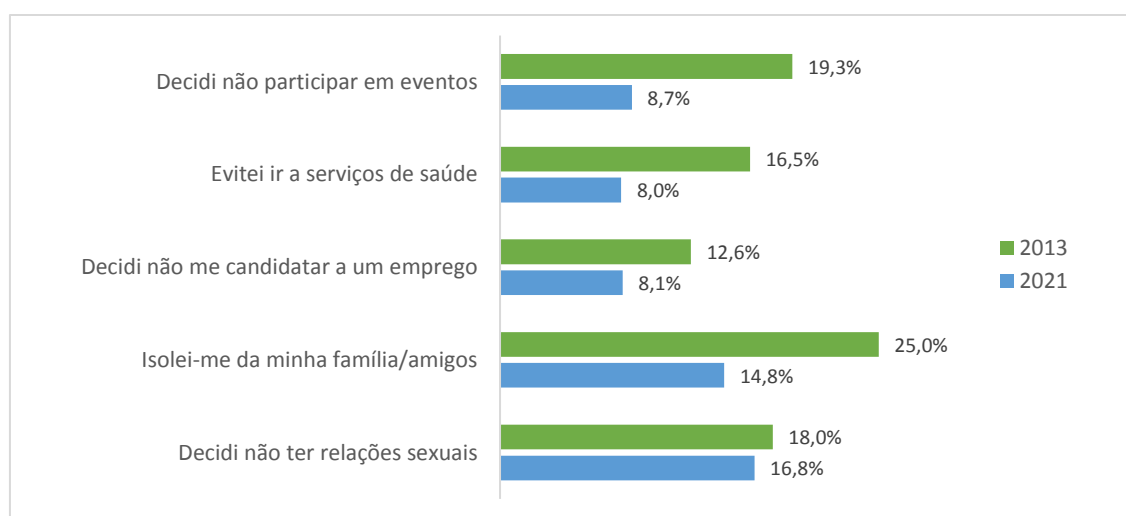


Fig. 4.8 Inquiridos que relatam algum dos comportamentos referidos de auto-discriminação, nos últimos 12 meses, nos estudos de 2013 e 2021, %.

Ao nível dos dois itens relacionados com o estigma interno em que é possível fazer uma comparação entre o estudo de 2013 e o de 2021, verifica-se a mesma tendência decrescente, passando de 55,5% para 30,5% a percentagem de participantes que referem sentir culpa por ter VIH, e de 40,4% para 27,2% os que mencionam vergonha por terem a infeção (diferenças estatisticamente significativas) (ver *Figura 4.9*).

Verifica-se também uma diminuição significativa na percentagem de inquiridos que assinalou pelo menos um destes itens, passando de 67,5% (2013) para 40,4% (2021).

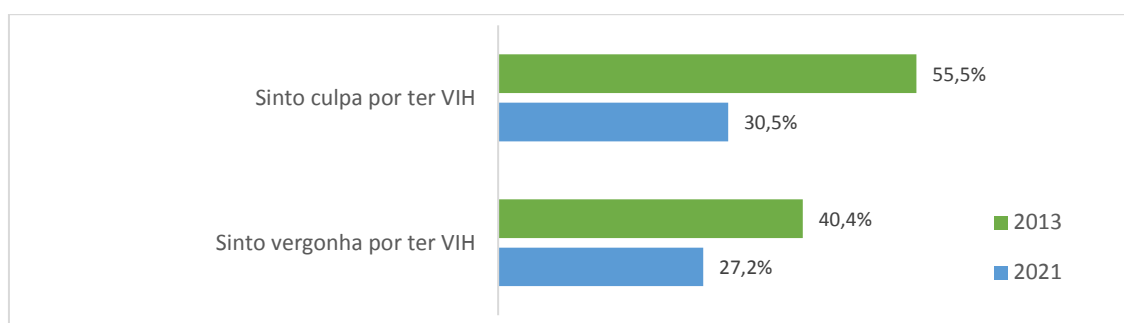


Fig. 4.9 Inquiridos que relatam sentimentos de culpa ou vergonha (estigma interno), nos estudos de 2013 e 2021, %.

4.4. Interação com os serviços de saúde

No que diz respeito à decisão de fazer o teste, pode-se observar um pequeno aumento na percentagem de inquiridos que o faz de forma totalmente voluntária, sem qualquer pressão de outros (passa de 51,3% em 2013 para 53,9% em 2021). No entanto, o aumento nos que referem que lhes foi feito teste sem o seu conhecimento é ainda mais substancial (subindo de 21,9% em 2013 para 29,7% em 2021) (ver *Figura 4.10*).

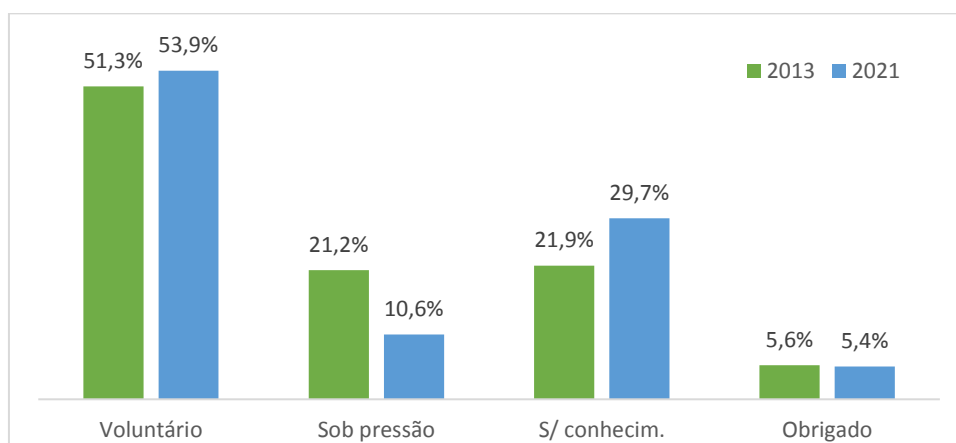


Fig. 4.10 Decisão de fazer o teste VIH, nos estudos de 2013 e 2021, %.

Relativamente às situações de discriminação vividas nos serviços de saúde nos últimos 12 meses (incluindo saúde sexual e reprodutiva), verifica-se uma diminuição em todos os itens (comparáveis), salientando-se as questões relativamente à gravidez, parto e amamentação que assumem, em 2021, valores inferiores a 1%. Também a negação de cuidados de saúde baixa de 8,6% (em 2013) para 3,4% (em 2021). A exceção é o condicionamento do tratamento antirretroviral ao uso de determinada forma de contraceção, que sobe de 2,9% para 4,4%, não sendo, no entanto, esta diferença considerada estatisticamente significativa (ver *Figura 4.11*).

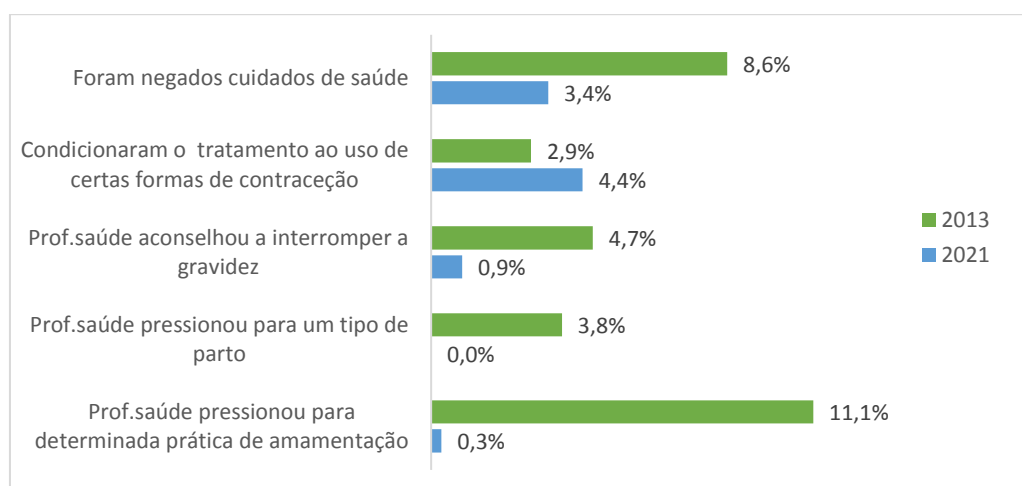


Fig. 4.11 Situações de discriminação vividas nos serviços de saúde, nos últimos 12 meses, nos estudos de 2013 e 2021, %.

Analisando em conjunto os 5 itens, a percentagem de pessoas que referem ter sido alvo de, pelo menos, uma das situações referidas, apresenta também um decréscimo, sendo de 11,3% em 2013 e de 7% em 2021. No entanto, ao nível da confidencialidade, aumentam os inquiridos que referem que os seus registos médicos não são mantidos confidenciais (de 5,3% em 2013 para 9,5% em 2021), diminuindo os que afirmam que a confidencialidade é assegurada (de 64,1% em 2013 para 43,8% em 2021).

4.5. Direitos Humanos e mudança efetiva

À semelhança das secções anteriores, também ao nível das situações de violação de direitos que são comparáveis entre o estudo de 2013 e 2021 ocorreu um decréscimo das situações vividas nos últimos 12 meses (devido ao VIH). Apesar de estas questões já em 2013 apresentarem percentagens relativamente baixas, em 2021, o valor de todos os itens é igual ou inferior a 1% (ver *Figura 4.12*). Ainda assim, é importante referir que o item mais assinalado, tanto em 2013, como em 2021 é o referente à negação de seguro de saúde ou vida devido ao estatuto serológico. Analisando de forma global, a percentagem de pessoas que identificaram pelo menos uma destas situações de violação dos seus direitos nos últimos 12 meses, baixou de 6,2% [n=66] em 2013 para 1% [n=11] em 2021.

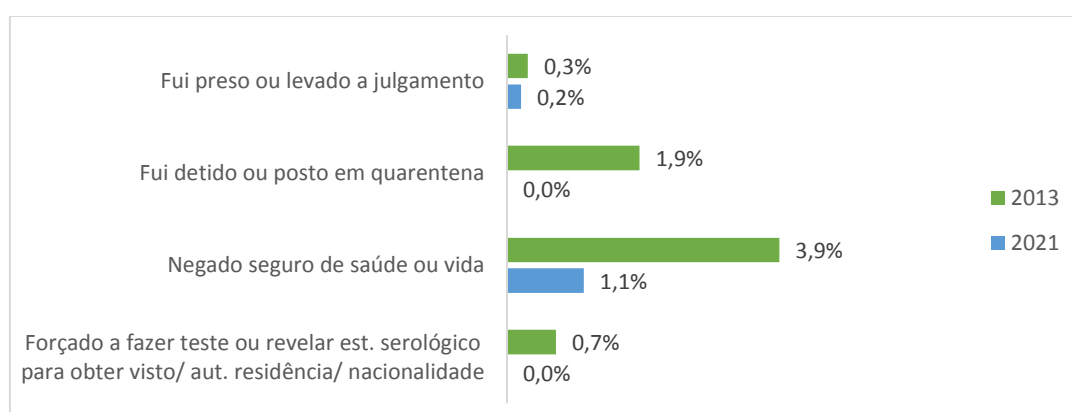


Fig. 4.12 Situações de violação dos direitos, nos últimos 12 meses, nos estudos de 2013 e 2021, %.

Por outro lado, das pessoas que viveram situações de desrespeito pelos seus direitos nos últimos 12 meses, diminuiu a percentagem das que tomaram algum tipo de procedimento (de 32,1% [n=18] em 2013 para 19,4% [n=7] em 2021), tendo também diminuído as que assumem que a questão foi resolvida (17,6% [n=3] em 2013 para 14,3% [n=1] em 2021), e aumentado as que afirmam que nada aconteceu (17,6% [n=3] em 2013 para 71,4% [n=5] em 2021).

Relativamente a ações realizadas para lidar com situações de estigma e discriminação, são comparáveis três itens entre o estudo de 2013 e de 2021, e todos eles foram menos referidos no estudo atual, como pode ser observado na *Figura 4.13*.

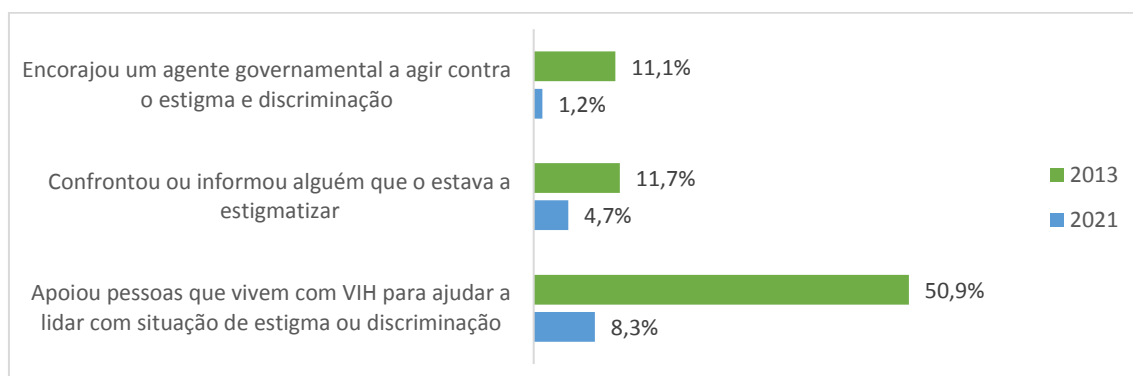


Fig. 4.13 Ações efetuadas referentes ao estigma e discriminação, nos últimos 12 meses, nos estudos de 2013 e 2021, %.

5. Discussão e Conclusão

A aplicação do *Stigma Index 2.0* em 2021/22, em Portugal, permitiu medir o estigma e a discriminação experienciados pelas PVVIH neste país e avaliar a tendência evolutiva destes fenómenos, com o objetivo último de advogar pela defesa e promoção dos direitos destas pessoas.

A **amostra** recolhida de 1 095 questionários, aproxima-se da distribuição dos casos VIH notificados em Portugal ao nível da distribuição geográfica e do sexo (apesar de haver alguma sub-representação da área metropolitana do Porto e do sexo masculino), procurando assegurar a representatividade relativamente às PVVIH, maiores de 18 anos e residentes neste país. As populações mais vulneráveis, e que são muitas vezes sujeitas a fatores extra de discriminação (HSH; TS; PUD; Trans; e imigrantes/minorias étnicas), estão representadas na amostra, perfazendo 73% dos inquiridos, acumulando muitos deles vários fatores de vulnerabilidade. Esta vulnerabilidade reflete-se também nalguns indicadores que parecem indicar um nível socioeconómico mais baixo que o da média da população portuguesa, com níveis de escolaridade, de desemprego e de dificuldades financeiras, mais desfavoráveis. De referir ainda o elevado nível etário dos inquiridos (metade com 50 ou mais anos, e 60% com mais de 10 anos de infeção) que poderá ser reflexo do progressivo envelhecimento das pessoas que vivem com VIH em Portugal.

A **revelação do estatuto serológico** continua a ser uma questão delicada (12% não contou a ninguém), usualmente apenas partilhada com pessoas do círculo mais próximo, sendo a reação das pessoas menos próximas raramente sentida como positiva (34%). As situações em que a informação foi partilhada sem o consentimento do próprio subsistem, sendo relatadas por 16% dos inquiridos.

Relativamente às **experiências de estigma e discriminação social**, parece ter havido um decréscimo de 2013 para 2021, verificando-se uma descida significativa (de 29% para 8,5%) no número de pessoas que relatam ter sido alvo de alguma das situações descritas (e comparáveis entre ambos os estudos), nos últimos 12 meses. Há, no entanto, que ter em consideração, que esta descida pode ter sido influenciada pela diminuição nas interações sociais nos últimos 2 anos, derivada da pandemia COVID-19. Não se pode negar que a discriminação social continua a ser uma questão relevante, já tendo sido sentida por 38% dos inquiridos, manifestando-se essencialmente em comentários discriminatórios e agressão verbal. Atinge desproporcionalmente pessoas pertencentes às populações vulneráveis (especialmente TS, trans e PUD) e mulheres. Relativamente às questões extra, verifica-se que 7% dos inquiridos já viram negado um seguro de vida ou saúde devido ao seu estatuto serológico, sendo que muitos poderão nunca se ter confrontado com esta situação por optarem por omitir este dado. Refira-se que em 2021 foi aprovada a Lei n.º 75/2021, de 18 de novembro²³, que proíbe práticas discriminatórias e consagra o direito ao esquecimento no acesso ao crédito e contratos de seguros por pessoas que tenham superado ou mitigado situações de risco agravado de saúde, pelo que se espera que esta prática discriminatória cesse nos próximos anos, sendo importante continuar a seguir esta questão.

Apesar dos muitos anos de infeção que a maioria dos inquiridos tem, o impacto do VIH continua a ser sentido, quer de forma positiva (nomeadamente na capacidade de contribuir para a comunidade [27,4%]), quer negativa (essencialmente na capacidade para lidar com o stress [25%] e de se apaixonar [20,7%]). Apesar de parecer apresentar uma tendência decrescente, pela comparação com alguns itens do estudo de 2013, o **estigma interno** continua muito presente (90,5% dos participantes identificaram pelo menos uma manifestação de estigma interno, nomeadamente a dificuldade na revelação do estatuto serológico a outros, e/ou sentimentos de culpa e vergonha), levando com frequência a **comportamentos de auto-discriminação** (30% referiram algum comportamento de auto-discriminação nos últimos 12 meses, nomeadamente não ter relações sexuais e/ou isolar-se da família e amigos). Estes sentimentos estão mais presentes em algumas populações vulneráveis (imigrantes, TS e pessoas trans) e nas mulheres. De realçar as importantes consequências que o estigma interno e a auto-discriminação podem ter, não só relativamente ao sofrimento que causam no próprio (note-se que 29% dos inquiridos relatam ter-lhe sido diagnosticado um problema de saúde mental nos últimos 12 meses, situação que poderá estar relacionado com o estigma e discriminação a que estão sujeitos e com a internalização destes sentimentos), mas também na interrupção do contínuo prevenção-tratamento, sendo uma importante barreira no combate à epidemia.

²³ Disponível em

https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=3478&tabela=leis&so_miolo=

Veja-se o impacto que estas questões têm na realização do **teste e no tratamento para o VIH**. De facto, para quase metade dos inquiridos (46%), o teste não foi feito de forma totalmente voluntária (sendo que, de 2013 para 2021 aumentou de 22% para 30% aqueles a quem o teste foi feito sem o seu conhecimento) e 12% referem ter evitado fazê-lo por medo da reação de outras pessoas, o que poderá ser uma das causas subjacentes ao elevado número de diagnósticos tardios que existe em Portugal²⁴. Também ao nível do tratamento, 33% adiaram ou evitaram recebê-lo, por razões relacionadas com o estigma e discriminação, e 15% falharam alguma dose da medicação nos últimos 12 meses por medo de que alguém descobrisse o seu estatuto serológico.

A **discriminação nos serviços de saúde** parece ter diminuído desde 2013, baixando de 11% para 7% os inquiridos que referem ter sido alvo de alguma das situações referidas (e comparáveis entre os dois estudos) nos últimos 12 meses. No entanto, analisando a totalidade dos itens do estudo de 2021 referentes a esta questão (e não apenas os comparáveis), 22% dos inquiridos reportam alguma situação de discriminação nos últimos 12 meses por parte de profissionais de saúde, seja nos serviços específicos de VIH, em serviços de saúde sexual e reprodutiva, ou noutros serviços de saúde, o que é um valor bastante expressivo. Tal como acontecia com a discriminação social, a discriminação nos serviços de saúde parece afetar desproporcionalmente algumas populações vulneráveis (TS e PUD) e as mulheres. São reportadas com mais frequência situações de discriminação em serviços de saúde não relacionados com VIH (16%) que no âmbito de consultas e exames relacionados com o VIH (11%), podendo, ainda assim este número estar subestimado, uma vez que 49% dos participantes referem que usualmente não revelam o seu estatuto serológico em serviços de saúde não relacionados com o VIH. A situação mais referida é os profissionais de saúde evitarem o contacto físico ou tomarem precauções extremas (6% nos serviços relacionados com VIH e 11% nos não relacionados), sendo que 4% dos inquiridos referem que o seu estatuto serológico foi revelado a outros sem o seu consentimento. De facto, a questão da **confidencialidade** parece ter piorado de 2013 para 2021, tendo aumentado os inquiridos que referem que os seus registos médicos não são mantidos confidenciais (de 5,3% em 2013 para 9,5% em 2021). No que diz respeito à área da **saúde sexual e reprodutiva**, 7% dos inquiridos referem alguma situação de discriminação no âmbito do planeamento familiar, nos últimos 12 meses, e 27% das mulheres afirmam já ter sofrido pressão em relação à gravidez, parto e amamentação. A este respeito é de realçar que, nos últimos 12 meses, 4% dos inquiridos referem ter sido aconselhados (por profissionais de saúde da área do VIH) a não ter relações sexuais, 4% a não ter filhos, e 3 mulheres foram aconselhadas a interromper a gravidez, o que pode indicar que a mensagem I=I²⁵ e o atual estado da arte no acompanhamento da gravidez, não estão ainda suficientemente divulgados e interiorizados ao nível dos profissionais de saúde, mesmo os que trabalham na área do VIH.

As situações de **violação dos direitos** parecem ser mais raras que as de discriminação, sendo referidas por 15% dos inquiridos, com especial incidência nas populações

²⁴ 55,4% de diagnósticos tardios em 2020/21, segundo o Relatório “Infeção por VIH em Portugal – 2022”, DGS & INSA, disponível em <https://www.insa.min-saude.pt/relatorio-infecao-por-vih-em-portugal-2022/>

²⁵ Indetetável=Intransmissível; mensagem que reflete a evidência científica que alguém com VIH com carga viral indetetável há pelo menos 6 meses, não transmite a infeção por contacto sexual. Para mais informação consultar <https://unaids.org.br/2018/07/indetectavel-intransmissivel/>

vulneráveis (nomeadamente TS, PUD e HSH) e nas mulheres, sendo a situação mais relatada a de ter sido forçado/a a ter relações sexuais (3,2%). Tendo em conta os últimos 12 meses, a percentagem de inquiridos que afirmam que os seus direitos não foram respeitados é de 3,5%, referindo-se essencialmente à obrigatoriedade de revelação do estatuto serológico em diversos contextos, sendo visível um decréscimo para os itens comparáveis entre 2013 e 2021 (de 6,2% para 1%). A assertividade das pessoas para a defesa dos seus direitos é baixa (tendo diminuído entre 2013 e 2021), sendo que a grande maioria dos inquiridos que vivenciaram situações de violação dos direitos nos últimos 12 meses não tomou nenhum tipo de procedimento (81%), essencialmente por não saberem onde recorrer ou o que fazer. Podendo este ser um dos principais veículos de mudança ao nível do estigma e da discriminação, torna-se urgente capacitar as pessoas que vivem com VIH para a defesa dos seus direitos, bem como divulgar e facilitar as formas para apresentação de queixa e tornar mais eficientes os mecanismos de controlo da aplicação da lei e de sanção, nos casos em que esta não é respeitada.

Este questionário permitiu ainda avaliar a questão da interseccionalidade, uma vez que muitas pessoas que vivem com VIH, por pertencerem a uma ou mais populações vulneráveis, acumulam fatores de vulnerabilidade, podendo, deste modo, estar expostas a situações acrescidas de discriminação. Esta questão, sendo visível na análise de alguns itens do questionário, torna-se mais clara na última secção, que pretende avaliar o **estigma e a discriminação sofridos por motivos não relacionados com o estatuto serológico** e onde fica visível que as pessoas Trans, PUD e HSH são as que mais referem ser alvo de discriminação, por pertencerem a essa população vulnerável. Note-se, no entanto, que são também estas as populações que mais frequentemente relatam que as pessoas (da mesma população vulnerável, familiares ou amigos, e outras pessoas da comunidade) sabem que eles pertencem a essa população vulnerável. Ou seja, pode acontecer que as pessoas que fazem trabalho sexual não sejam tão discriminadas por a maioria das pessoas da sua rede social não saberem que o fazem.

Note-se que esta secção não tinha questões para pessoas migrantes ou pertencentes a uma minoria étnica, pelo que não há informação sobre este fator específico de vulnerabilidade. Por outro lado, o número reduzido de pessoas trans abrangidas no estudo torna difícil a desagregação dos dados e a generalização de resultados, pelo que poderia ser interessante investir futuramente em estudos específicos para estas duas sub-populações. Também as pessoas com VIH que não estão em tratamento são escassas na amostra, o que pode estar relacionado com o facto de a grande maioria ter sido recrutada em hospitais e em OSC (em que um dos principais objetivos é ligar as pessoas aos cuidados de saúde). Seria, por isso interessante que estudos futuros se centrassem nesta sub-população e tentassem perceber o papel do estigma e da discriminação no afastamento dos cuidados de saúde.

Por outro lado, como pontos fortes deste estudo, é de referir a utilização de uma metodologia e de um instrumento de âmbito internacional, e, portanto, já testados e validados, bem como o elevado número de pessoas da amostra e a boa representatividade da grande maioria das populações vulneráveis.

6. Recomendações

Como referido anteriormente, um dos objetivos do desenvolvimento do *Stigma Index 2.0* é criar evidência para apoiar o desenvolvimento de programas e projetos no âmbito da discriminação, orientando políticas e intervenções programáticas. Deste modo, deixamos algumas recomendações a atores chave, cuja atuação pode ter grande influência para eliminar o estigma e a discriminação que ainda hoje existe face à infeção VIH. De referir que muitas destas recomendações foram já deixadas aquando da execução da primeira edição do *Stigma Index* em 2013, mas nunca foram postas em prática.

Recomendações ao Parlamento

- 1. Rever a Lei 46/2006, de 28 de agosto, sobre direitos e discriminação, substituindo “risco agravado de saúde” por “condição de saúde” e incluindo a discriminação sofrida em ambiente familiar e social.**

A nomenclatura usada na atual lei de “risco agravado de saúde” dá azo à interpretação de que as pessoas com VIH têm um risco acrescido de morte e problemas de saúde, o que acaba por legitimar situações de discriminação em alguns contextos, nomeadamente no âmbito dos seguros de vida e saúde. Deste modo, seria mais correto a alteração desta nomenclatura, ficando expressa a proibição da discriminação em função da “condição de saúde” da pessoa, sendo este termo abrangente e incluindo qualquer patologia. Por outro lado, as situações de discriminação ocorridas no âmbito familiar e social, sendo das mais frequentes, como se pode observar pelos resultados deste estudo, não são identificadas na lei enquanto práticas discriminatórias, o que acaba por as legitimar e perpetuar. A sua inclusão nesta lei constituiria um importante instrumento para a defesa dos direitos das pessoas com VIH nestas situações.

- 2. Reforçar o mandato do INR – Instituto Nacional para a Reabilitação, para a monitorização e atuação perante situações de discriminação em razão da condição de saúde.**

A Lei 46/2006, de 28 de agosto, foi criada para punir a discriminação em razão da deficiência, pelo que a sua monitorização está a cargo do INR. No entanto, este organismo está essencialmente vocacionado para questões relacionadas com a deficiência, acabando a discriminação ocorrida por outras razões de saúde por ser negligenciada. Seria importante reforçar o mandato do INR para estes casos, incluindo o combate à discriminação nos seus objetivos primordiais (e até no seu nome), e definindo nas suas competências a abertura de inquéritos e emissão de pareceres perante situações de discriminação. Neste sentido, seria útil reforçar a obrigatoriedade de informar o INR perante a existência de situações de discriminação, incluindo no decreto-lei 34/2007, de 15 de fevereiro, sanções para quem não o faz. Por outro lado, para uma melhor vigilância e monitorização da situação, sugere-se, no Relatório Anual do INR, a desagregação das queixas de discriminação, segundo a causa e o tipo de discriminação sofrida.

Recomendações ao Governo, DGS e PNISTVIH

3. Regulamentar a Lei n.º 75/2021, de 18 de novembro, que proíbe práticas discriminatórias e consagra o direito ao esquecimento no acesso ao crédito e contratos de seguros.

Em novembro de 2021 foi aprovada a Lei n.º 75/2021, que proíbe práticas discriminatórias e consagra o direito ao esquecimento no acesso ao crédito e contratos de seguros por pessoas que tenham superado ou mitigado situações de risco agravado de saúde, onde se poderão incluir muitas das pessoas que vivem com VIH. No entanto, e apesar da aprovação da lei, estas situações persistem, sendo alegado pelas Seguradoras que, tratando-se de uma situação clínica diferenciada, a recusa ou o agravamento do seguro assente no facto de a pessoa ter infeção VIH, não é considerada uma prática discriminatória. A regulamentação desta lei e a elaboração do Acordo Nacional de Acesso ao Crédito e a Seguros nela previsto, poderá clarificar as situações abrangidas pela lei através de uma grelha de referência que defina os termos e prazos para cada patologia ou incapacidade, em linha com o progresso terapêutico e os dados científicos existentes.

4. Definir o combate ao estigma e discriminação como área prioritária de intervenção no próximo Plano de Ação do PNISTVIH e incluir dotação orçamental para esta área

A criação do Programa Prioritário para as Infeções Sexualmente Transmissíveis e Infeção VIH, que veio substituir o anterior Programa Nacional para a Infeção VIH e SIDA, implicou a definição das atribuições do novo Programa, onde consta (alínea j) “*Defender os direitos das pessoas que vivem com a infeção pelo VIH e eliminar as barreiras e a discriminação nas instituições e serviços públicos*”. O combate ao estigma e à discriminação está também previsto na visão, metas e ações prioritárias do novo Plano de Acção do PNISTVIH²⁶, o que indicia que será dada mais relevância a estas questões num futuro próximo. Importa assegurar que são definidas ações concretas de combate ao estigma e à discriminação, que priorizem os contextos em que as situações de discriminação ou violação dos direitos das PVVIH ocorrem com mais frequência (nomeadamente serviços de saúde) e especialmente dirigidas às pessoas mais afetadas por estas questões (pessoas pertencentes às populações vulneráveis, e mulheres). Por outro lado, para além do reconhecimento da importância desta área, deverá ser prevista dotação orçamental para que possam efetivamente ser desenvolvidos e financiados projetos, em parceria com as OSC, no combate ao estigma e à discriminação das pessoas que vivem com infeção VIH.

5. Promover a divulgação da Lei 46/2006, de 28 de agosto, dos direitos das PVVIH e mecanismos de defesa desses direitos

Como foi notório neste estudo, a grande maioria das pessoas que vivem situações de discriminação acabam por não tomar qualquer procedimento para defender os seus direitos, em grande parte por não conhecerem a lei e não saberem o que fazer ou onde recorrer. Deste modo, é de grande importância criar mecanismos que permitam a

²⁶ Descritas no Relatório “Infeção por VIH em Portugal – 2022”, DGS & INSA, disponível em <https://www.insa.min-saude.pt/relatorio-infecao-por-vih-em-portugal-2022/>

divulgação em larga escala da legislação existente, dos direitos das PVVIH e dos recursos disponíveis para as apoiar na defesa desses direitos.

6. Monitorizar, acompanhar e atuar perante situações de estigma e discriminação no âmbito da infeção VIH

O PNISTVIH acompanha e inclui no seu relatório anual os principais dados referentes às atividades e resultados alcançados, a nível nacional no âmbito do VIH (ex. rastreios realizados, materiais preventivos distribuídos, etc.). Seria importante acompanhar também (e integrar no referido relatório) informação referente às situações de estigma e discriminação ocorridas a nível nacional, em cada ano. Para além da monitorização destas situações, seria ainda útil, em determinados casos mais extremos ou que implicam questões estruturais (leis, regulamentos, etc.) poder haver uma intervenção direta, nomeadamente ao nível da emissão de pareceres adequados a cada situação.

7. Assegurar o direito à saúde sexual e reprodutiva sem discriminação.

Como se pode ler neste relatório, as situações experienciadas e reportadas ao nível da saúde sexual e reprodutiva demonstram uma necessidade de formação dos profissionais de saúde para assegurar o cumprimento do código deontológico para o direito à saúde sexual e reprodutiva, sem discriminação. Esta é uma componente essencial do direito universal ao mais alto padrão de saúde física e mental, consagrado na Declaração Universal dos Direitos do Homem e noutras convenções, declarações e acordos internacionais. A saúde sexual e reprodutiva diz respeito tanto a homens como a mulheres.

8. Reativar a Plataforma Laboral contra a Sida

A iniciativa da Plataforma Laboral contra a Sida²⁷ mobilizou, pela primeira vez em Portugal, importantes atores da área do trabalho que assumiram compromissos ao nível da prevenção, informação, tratamento e não discriminação dos trabalhadores (ou candidatos) com infeção VIH (expressos no Código de Conduta “Empresas e VIH”²⁸), tendo desenvolvido diversas ações de formação aos seus membros e trabalhadores. Apesar deste estudo mostrar alguma melhoria no estigma e discriminação no contexto laboral, estas situações continuam a existir, podendo ter um grande impacto na vida das PVVIH. Deste modo, seria de grande relevância a reativação da Plataforma Laboral contra a Sida, motivando a reafirmação de compromisso dos antigos membros e subscritores do Código de Conduta e procurando o envolvimento de novos membros.

9. Definir uma periodicidade para a replicação do *Stigma Index*, ou outros estudos na área do estigma e da discriminação das PVVIH

Não sendo a maioria das situações de discriminação ou violação dos direitos reportadas pelos próprios, a única forma de perceber a evolução do estigma e da discriminação das pessoas que vivem com VIH é pela implementação de estudos de âmbito nacional que

²⁷ Mais informações em https://www.ilo.org/lisbon/publica%C3%A7%C3%B5es/WCMS_723256/lang--pt/index.htm

²⁸ Mais informação em https://www.ilo.org/lisbon/oit-e-portugal/WCMS_651171/lang--pt/index.htm

avaliem esta questão. Tendo já o *Stigma Index* sido desenvolvido em 2013 e 2021/22, seria de todo o interesse definir uma periodicidade (sugere-se cerca de 5 anos) para que volte a ser implementado, de modo a analisar a evolução desta questão em Portugal, permitindo o redireccionamento de políticas e práticas e o desenho de intervenções direcionadas às áreas em que a evolução se mostre menos favorável.

10. Rever e alterar as tabelas de inaptidão das Forças Armadas

Os regulamentos de acesso às Forças Armadas e Polícia Marítima (dependentes do Ministério da Defesa Nacional), continuam a exigir a realização de testes de rastreio ao VIH e hepatites virais, excluindo tacitamente os portadores destas infeções. O Provedor de Justiça já repetidas vezes se pronunciou sobre o carácter discriminatório destes regulamentos, apelando à adoção de soluções baseadas na avaliação casuística das situações²⁹. Na base desta disposição discriminatória estão Tabelas gerais de inaptidão e de incapacidade para o serviço nas Forças Armadas³⁰, elaboradas em 1999, que urge rever e atualizar consoante os avanços médicos e o conhecimento científico atual, nomeadamente ao nível do tratamento.

Recomendações às Organizações da Sociedade Civil

11. Divulgar informação aos seus utentes e beneficiários sobre os direitos das PVVIH, capacitando-os para atuar perante situações de discriminação

Pela proximidade com as PVVIH, nomeadamente com populações mais desfavorecidas e com menor literacia e capacidade de defesa dos seus direitos, as OSC estão numa posição privilegiada para fazer chegar a estas pessoas, informação clara e acessível sobre estigma e discriminação, apoiando-as, incentivando-as, e capacitando-as para a defesa dos seus direitos.

12. Formar os seus colaboradores na área do estigma, discriminação e direitos das PVVIH

A formação na área dos direitos das PVVIH, estigma e discriminação é essencial para que os colaboradores das OSC que apoiam estas pessoas orientem a sua conduta profissional seguindo as melhores práticas a nível ético e deontológico, bem como para que saibam reconhecer e atuar perante situações de discriminação das pessoas que acompanham.

13. Recolher informação e reportar os incidentes de discriminação de que tenham conhecimento

Para além de atuar perante as situações de discriminação de que tenham conhecimento, seria importante as OSC reportarem a ocorrência destas situações a uma estrutura central (seja o CAD, o PNISTVIH, ou o INR). Apenas com este reporte mais generalizado será possível ir monitorizando anualmente a frequência e âmbito das situações de discriminação.

²⁹ Recomendação nº 32/B/1999 e Recomendação nº 7/B/2012 da Provedoria de Justiça

³⁰ Constantes na Portaria nº. 790/99 de 7 de Setembro, disponível em

<https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/790-1999-581048>

14. Trabalhar o estigma interno e auto-discriminação com os seus utentes e beneficiários

Como pode ser observado pelos resultados do estudo, o estigma interno continua muito presente, sendo causa de grande sofrimento e isolamento das PVVIH e constituindo um importante obstáculo no combate a esta epidemia. Deste modo, recomenda-se que as OSC desenvolvam mecanismos e estratégias para diminuir o estigma interno e a auto-discriminação das pessoas que acompanham, seja através de apoio psicológico, grupos de auto-ajuda, apoio de pares, ou outros programas desenhados para o efeito.

Recomendações aos Serviços de Saúde

15. Formar os profissionais de saúde na área do estigma, discriminação e direitos das PVVIH

Sendo os contextos de saúde aqueles onde as PVVIH mais revelam o seu estatuto serológico, e tendo em conta que foi o âmbito em que mais inquiridos referem ter sofrido discriminação nos últimos 12 meses (22%), é essencial apostar na formação dos profissionais de saúde (de todas as áreas, serviços e níveis de prestação de cuidados) para que orientem a sua conduta profissional seguindo as melhores práticas a nível ético e deontológico e de acordo com a evidência científica atual. Esta formação, pode e deve ser parte integrante da sua formação inicial, mas deve também ser disponibilizada ao longo do percurso profissional.

16. Assegurar a confidencialidade e a proteção dos dados pessoais dos utentes

Apesar do princípio ético da confidencialidade constar em todos os códigos deontológicos das ordens profissionais na área da saúde e da proteção de dados pessoais estar claramente explícita na legislação, esta questão continua a não ser respeitada. É essencial sensibilizar os profissionais de saúde para o cumprimento destas questões e criar mecanismos que facilitem e fiscalizem a sua aplicação.



THE PEOPLE LIVING WITH HIV STIGMA INDEX