

Envelhecer bem com VIH

Desafios médicos, sociais e políticos de uma realidade em mudança

Autora: Beatrice Strophair - Le Girofard

Em 2020, quase metade das 175 000 pessoas que vivem com o VIH (PLHIV - *People Living with VIH*) em França tinham mais de 50 anos, e mais de um em cada cinco novos diagnósticos dizia respeito a esta faixa etária. As previsões da Sidaction¹ indicam que, até 2030, aproximadamente 70% de todas as PLHIV terão mais de 50 anos. Esta mudança demográfica destaca a necessidade urgente de integrar as necessidades específicas das pessoas com mais de 50 anos que vivem com VIH nas políticas de saúde pública.

Os avanços no conhecimento médico e nos tratamentos transformaram profundamente a realidade das pessoas que vivem com VIH. Quando o vírus surgiu na década de 1980, um diagnóstico era equivalente a uma pena de morte. A introdução da terapia antirretroviral combinada (ART) a partir de 1996 marcou um ponto de viragem, tornando a esperança de vida quase comparável à da população em geral (Sidaction, 2024). No entanto, envelhecer com VIH apresenta desafios únicos relacionados aos efeitos de longo prazo dos tratamentos, estigma persistente, isolamento social e acesso desigual aos cuidados de saúde (COREVIH Nouvelle-Aquitaine, 2024). Esses desafios levantam novas questões sociais, médicas e éticas, exigindo uma resposta coordenada de formuladores de políticas, profissionais de saúde e organizações comunitárias. As pessoas que vivem com o VIH formam um grupo heterogéneo, muitas vezes caracterizado por histórias médicas complexas e trajetórias de vida desestabilizadas pela doença. Portanto, envelhecer com o VIH não pode ser simplesmente reduzido ao prolongamento da vida por meio de avanços médicos; também implica garantir uma qualidade de vida ideal diante de comorbidades, vulnerabilidade socioeconómica e discriminação persistente. Isso levanta uma questão central: como podemos garantir que as pessoas que vivem com o VIH envelheçam bem?

¹ <https://www.sidaction.org/transversal/vivre-avec-le-vih-apres-50-ans-les-besoins-des-seniors-evalues/>

Para responder a esta questão, o VIH deve ser visto através de uma lente que vai além do paradigma biomédico, incorporando uma abordagem abrangente ao envelhecimento. Esta abordagem inclui apoio psicológico, medidas para reduzir o isolamento e adaptação dos serviços sociais e médico-sociais, tais como lares de idosos. O trabalho da Sidaction exemplifica este compromisso de salvaguardar a qualidade de vida das pessoas que envelhecem com o VIH. O objetivo deste artigo é, portanto, compreender os desafios médicos, sociais e institucionais associados e analisar as abordagens propostas para um apoio abrangente, inclusivo e individualizado.

Envelhecer com VIH: uma realidade sem precedentes

A esperança de vida das pessoas que vivem com o VIH aumentou drasticamente: de acordo com a COREVIH Nouvelle-Aquitaine (2024), quase 50% dos pacientes atualmente em tratamento têm mais de 50 anos. Esta mudança demográfica destaca uma geração única, muitos dos quais não previam envelhecer com o vírus. Entrevistas realizadas durante a preparação deste artigo ilustram essa ambivalência: três pessoas que vivem com VIH falaram de uma relação tensa com o futuro, oscilando entre a sobrevivência e a dificuldade em planear o futuro.

Nadia^{*2}, 59 anos, diagnosticada em 2006, relata: «*No dia em que descobri a minha doença, fiquei destruída, estava morta. Desde então, não tenho vivido realmente. [...] Tenho medo. Não consigo ver um futuro para mim.*» O medo constante da Nadia em relação ao futuro é intensificado pelo segredo que envolve a sua condição de VIH dentro da família. Ela não teme tanto o VIH em si - graças ao seu tratamento - mas as graves comorbidades associadas ao VIH.

Emilie*, 58 anos, diagnosticada em 1993, oferece outra perspetiva, ilustrando como essa relação evolui ao longo do tempo. Assintomática até 2008, ela também superou a hepatite C, contraída quando era criança e tratada com sucesso em 2016. Ela descreve o estigma que enfrentou durante a maternidade: «*As pessoas diziam que eu estava a ter um bebé com SIDA.*» O nascimento do seu primeiro neto em 2020 simbolizou uma vitória sobre esse julgamento. Ela descreve a sua postura atual em relação à sua doença como de aceitação:

² Os nomes próprios seguidos de um asterisco (*) foram alterados para proteger o anonimato das pessoas.

«Continuo humilde diante da doença. [...] Ela já não me define. Já não é quem eu sou.» Ela enfatiza o papel da sua família: «O que me define agora são os meus netos. Estou feliz porque deixei um legado. Nunca me foi dada permissão para ser isso, mas lutei por isso.»

Estas narrativas refletem uma geração pioneira que, após décadas a viver com uma doença mortal, agora navega por vidas prolongadas graças à terapia, enquanto carrega cicatrizes físicas, psicológicas e sociais de estigma e luta prolongados.

Comorbidades e vulnerabilidades associadas ao VIH

O envelhecimento com VIH está associado a um envelhecimento acelerado, exacerbado pela inflamação crónica. As pessoas que vivem com VIH são desproporcionalmente afetadas por comorbidades, tais como cancro relacionados com a SIDA, doenças cardiovasculares e deficiências cognitivas (COREVIH, 2024). Isto requer cuidados médicos abrangentes e multidisciplinares, com os médicos de clínica geral a desempenharem um papel crucial na coordenação do tratamento, juntamente com especialistas em doenças infecciosas (Sidaction, 2024).

As pessoas infetadas antes do advento da terapia combinada muitas vezes sofrem os efeitos a longo prazo de tratamentos invasivos e infeções oportunistas. Guylène Madeline, ex-diretora do GAPS (Groupe d'Aide Psychologique et Social) em Bordéus, destaca uma distinção fundamental entre duas coortes: indivíduos infetados antes de 1996, que suportaram tratamentos pesados e muitas vezes ineficazes, e aqueles diagnosticados depois, que se beneficiaram de cuidados médicos precoces e eficazes. Essa diferença geracional contribui para um sentimento de injustiça entre os pacientes mais velhos, muitos dos quais inicialmente viam o diagnóstico como uma sentença de morte, moldando suas escolhas de vida em torno da sobrevivência, em vez da longevidade.

Essas trajetórias de vida interrompidas muitas vezes resultam em integração profissional precária e maior vulnerabilidade económica na velhice, ressaltando a interseção entre determinantes biomédicos e sociais no processo de envelhecimento.

Isolamento, estigma e desafios psicossociais

Para além das considerações médicas, o isolamento social e a insegurança económica continuam a ser grandes obstáculos para um envelhecimento saudável. Os testemunhos recolhidos revelam experiências marcadas pela vergonha e pelo sigilo em torno do estado serológico, levando muitas pessoas a esconder o seu estado, mesmo dos seus entes queridos, por medo da estigmatização. Como Emilie* salienta: *«As pessoas com quem convivo diariamente não sabem que estou doente. Nunca falo sobre isso.»* Essa estratégia de silêncio, compartilhada por muitos pacientes, acentua os sentimentos de isolamento e enfraquece os laços sociais. Da mesma forma, Fred*, 54 anos, seropositivo desde 2005 e com deficiência, confidencia: *Afastei-me do mundo e raramente via a minha família. Eles não sabem.»*

A insegurança material aumenta essa solidão. Interrupções frequentes na carreira, demissões relacionadas à doença e períodos prolongados de invalidez ou desemprego têm repercussões duradouras nas trajetórias económicas. Guylène Madeline relata um colapso financeiro quando as pessoas que vivem com VIH são acompanhadas pelo GAPS e recebem o Subsídio de Invalidez para Adultos. Essa perturbação deve-se a contribuições insuficientes.

Esta precariedade sistémica reflete uma vulnerabilidade estrutural: percursos de vida fragmentados pela doença reduziram as oportunidades de emprego estável e enfraqueceram o acesso aos direitos sociais.

O encerramento de associações como a GAPS em Bordéus exacerbou esta vulnerabilidade. De facto, a GAPS prestava apoio social e psicológico essencial. O seu encerramento deixou muitos doentes sem apoio adequado, destacando o papel vital das estruturas comunitárias no combate ao isolamento. Fred* explica que o encerramento da GAPS foi um choque. Ele fala sobre a perda de um ponto de referência estável e de um apoio diário valioso. Espaços sociais, como os oferecidos pela GAPS, continuam a ser raros, mas cruciais, permitindo que pessoas frequentemente marginalizadas recuperem um sentimento de pertença e solidariedade, onde o VIH continua a ser um tema raramente discutido. Como Emilie* salienta: *«Estava a formar-se uma ligação. Sabíamos que estávamos todos doentes e que*

precisávamos de apoio, precisávamos de afeto, de ser gentis com as pessoas, de ser gentis uns com os outros. Mas não precisávamos de expor as nossas vidas, de contar as nossas histórias de doença.»

Estes locais são, portanto, espaços seguros, onde o apoio mútuo se baseia mais na gentileza implícita do que na partilha de experiências individuais.

Migração, precariedade e acesso aos direitos

Conforme explicado por Madeline, uma proporção significativa das pessoas que vivem com VIH acompanhadas pelo GAPS eram migrantes, particularmente mulheres da África Subsaariana, muitas das quais contraíram o VIH durante suas jornadas migratórias ou após chegarem à França. Essas experiências são frequentemente caracterizadas por violência, condições de vida precárias e riscos agravados à saúde. Essas mulheres enfrentam vulnerabilidades interligadas: status de residência inseguro, dificuldades económicas e estigma cultural em torno do VIH.

As barreiras incluem acesso limitado a benefícios sociais, oportunidades de emprego e cuidados de saúde. A elegibilidade para certas pensões, como o subsídio mínimo de velhice (Solidarité aux personnes âgées), requer dez anos de residência ininterrupta em França - um critério que muitas têm dificuldade em cumprir (Sidaction, 2024).

As associações têm historicamente desempenhado um papel fundamental na mediação do acesso aos cuidados de saúde e aos direitos destes grupos, mas o seu encerramento destaca a necessidade urgente de intervenções específicas. Isto demonstra a importância de uma abordagem interseccional ao envelhecimento com VIH, tendo em conta os determinantes sociais, culturais e administrativos da saúde.

Envelhecimento institucional: lares de idosos e instalações adaptadas

O envelhecimento das pessoas que vivem com VIH requer uma reflexão profunda sobre os serviços médicos e sociais e a sua capacidade de adaptação. O documento educativo da COREVIH (2024) salienta que o pessoal dos lares de idosos ainda não está suficientemente formado para cuidar de residentes seropositivos, apesar de a proporção de pessoas que vivem com VIH com mais de 60 anos estar a aumentar constantemente. Os estereótipos e

as ideias preconcebidas persistem – supõe-se que seja equivalente com a «SIDA», medo da transmissão, perceção de uma doença «incurável e fatal» - e alimentam a ansiedade social que perpetua o estigma e pode levar a recusas implícitas de admissão. No entanto, uma pessoa que vive com VIH em tratamento eficaz, com uma carga viral indetetável, tem agora uma esperança de vida comparável à da população em geral.

Para além dos aspetos biomédicos, o apoio deve incluir o reconhecimento das experiências de vida marcadas pelo estigma, múltiplas perdas e, por vezes, isolamento emocional. O envelhecimento com VIH é frequentemente acompanhado por comorbidades precoces (diabetes, distúrbios cardiovasculares e neurocognitivos, osteoporose) e uma sensação de fadiga crónica, o que reforça a necessidade de respostas adequadas.

Parece, portanto, essencial desenvolver estratégias inclusivas: formação sistemática para o pessoal de lares de idosos e cuidados domiciliários, adaptação de planos de apoio personalizados, luta ativa contra a discriminação e promoção de uma cultura de envelhecer bem com VIH. Estas medidas devem incluir não só cuidados médicos, mas também intervenções não medicamentosas, atividade física adaptada, workshops terapêuticos, apoio psicológico e promoção do bem-estar emocional e sexual. O objetivo é garantir que as pessoas que vivem com VIH não só sobrevivam mais tempo, mas também desfrutem de uma qualidade de vida genuína que respeite a sua dignidade e os seus direitos.

O papel central das associações e as suas recomendações

Associações históricas como a AIDES e a Sidaction continuam a ser atores fundamentais na prevenção, apoio social e defesa dos direitos. O seu trabalho vai do apoio individual à defesa dos direitos coletivos e contribui diretamente para a produção de ferramentas educativas e de sensibilização no setor médico e social (MoiPatient, Vieillir avec le VIH, 2024, p. 9). As suas intervenções são ainda mais importantes, dado que muitas pessoas com VIH em fase de envelhecimento sofrem de isolamento e precariedade: quase 13% afirmam não ter ninguém a quem recorrer em caso de necessidade, pelo que as associações parecem ser uma fonte significativa de apoio (ibid., p. 29).

O relatório destaca várias áreas de recomendações partilhadas por estas associações:

- **Reforço da coordenação médica e social:** as associações estão envolvidas na coordenação dos percursos de cuidados e na facilitação do diálogo entre especialistas em doenças infecciosas, médicos de clínica geral, assistentes sociais e organizações comunitárias. Defendem uma melhor interligação entre as redes, a fim de limitar as lacunas nos cuidados (ibid., p. 10 e p. 87).
- **Desenvolvimento de programas de rastreio precoce da fragilidade:** elas enfatizam a importância da identificação precoce de comorbidades e sinais de vulnerabilidade associados ao envelhecimento, a fim de adaptar o apoio e prevenir a perda de independência (Sidaction, 2024).
- **Garantir o acesso equitativo aos direitos e benefícios sociais:** muitas pessoas que vivem com VIH com mais de 50 anos desconhecem o apoio disponível para idosos (63% não conhecem nenhum), o que limita a sua utilização da assistência disponível. As associações desempenham um papel essencial no fornecimento de informações e apoio administrativo (Sidaction, 2024).
- **Combater o estigma no setor médico e social:** salientam que a *serofobia*, o medo da rejeição em lares de idosos (temido por 35% das pessoas que vivem com VIH inquiridas) e o medo de serem recusadas (26,9%) continuam a ser os principais obstáculos a um envelhecimento tranquilo com VIH (p. 70).
- **Promover iniciativas de prevenção e informação adaptadas aos idosos:** além da prevenção do VIH, devem ser desenvolvidas campanhas que visem a saúde geral, a atividade física, a saúde mental e a vida emocional e sexual dos idosos que vivem com o VIH (Sidaction, 2024).

As associações são, portanto, um elo essencial no ecossistema de apoio ao envelhecimento das pessoas que vivem com o VIH: são uma fonte de solidariedade, um órgão de fiscalização contra a discriminação e uma força motriz no desenvolvimento de políticas públicas inclusivas.

Conclusão

Envelhecer com o VIH representa um desafio sem precedentes, decorrente dos avanços terapêuticos que transformaram uma condição fatal numa doença crónica. Embora a esperança de vida entre as pessoas que vivem com VIH agora reflita a da população em geral, suas trajetórias de saúde continuam sendo moldadas por comorbidades precoces, efeitos de tratamentos de longo prazo e inflamação crónica. Essas dimensões médicas estão interligadas a questões sociais urgentes, incluindo estigma, precariedade e acesso desigual aos cuidados de saúde.

É essencial uma abordagem integrada - que reconheça percursos de vida interrompidos, combata o estigma e adapte as infraestruturas sociais e médicas. Associações como a AIDES e a Sidaction desempenham um papel fundamental, oferecendo apoio, defendendo direitos e promovendo recomendações estratégicas para fortalecer a coordenação dos cuidados e a inclusão.

Em última análise, envelhecer com VIH não pode ser reduzido a «viver mais tempo»: exige uma visão de envelhecer bem, respeitando a dignidade, os direitos e as aspirações. Isto exige um compromisso social com a inclusão e a equidade. As pessoas que vivem com VIH formam uma geração pioneira cujas narrativas revelam disparidades persistentes no acesso aos cuidados e aos direitos. Embora o VIH possa já não as definir, os fardos do segredo, da doença e da marginalização perduram. Enfrentar estes desafios requer a mobilização coletiva de decisores políticos, profissionais de saúde e organizações comunitárias para construir uma sociedade verdadeiramente inclusiva, onde envelhecer com VIH seja sinónimo de dignidade e qualidade de vida.

Bibliografia

- CEMKA. (2024). *Vieillir avec le VIH: Résultats des 2 enquêtes (PVVIH et professionnel·les)*. MoiPatient. <https://moipatient.fr/mes-data/etude/vieillirvih>
- COREVIH Nouvelle-Aquitaine. (2024). *Support pédagogique accueil EHPAD PVVIH-Hépatite*. COREVIH Nouvelle-Aquitaine.
- Sidaction. (2024). *Bien vieillir avec le VIH: recommandations et plaidoyer*. Sidaction. <https://www.sidaction.org/wp-content/uploads/2024/01/pour-une-pec-des-pvvh-de-plus-de-50ans-bien-vieillir-avec-le-vih-2023.pdf>