



FOAESP/FOARS 041/2021

São Paulo / Porto Alegre, 16 de novembro de 2021.

Exmo. Sr.
 Senador da República
 Rodrigo Pacheco
 Senado Federal
BRASÍLIA – DF

REF.: IMPORTÂNCIA DO SIGILO DO DIAGNÓSTICO MÉDICO NO COTIDIANO DAS PESSOAS AFETADAS

Senhor Senador,

O Fórum das ONG/Aids do Estado de São Paulo (FOAESP), iniciativa pioneira criada em 1996 e juridicamente constituída em 1997, atualmente com 96 ONG/aids em luta pela cidadania e direitos das pessoas vivendo com HIV/aids e hepatites virais associadas no estado de São Paulo, e o FÓRUM ONG AIDS RS (FOARS), associação que reúne 59 ONGs, redes e movimentos sociais de luta, no combate e na prevenção ao HIV, aids, tuberculose, hepatites virais e pela saúde, qualidade de vida e direitos das pessoas afetadas, desde 1999, no Rio Grande do Sul, vêm apresentar pontos de fundamental importância para o cotidiano e para a qualidade de vida das pessoas afetadas pelo HIV/aids, pelas hepatites virais dos tipos B e C, tuberculose e hanseníase, que é a preservação do sigilo de seu diagnóstico nestes agravos.

As pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA), as diagnosticadas pelas hepatites virais dos tipos B e C, e as com tuberculose são historicamente estigmatizadas; já o estigma que acomete aquelas afetadas pela hanseníase é milenar. No entanto, pessoas acometidas por um ou mais destes agravos à saúde sofrem preconceito cotidianamente, seja na escola, no trabalho, no âmbito da saúde, principalmente, e mesmo no seio familiar. Embora o sigilo do diagnóstico de infecções de notificação compulsória esteja preservado e sua divulgação seja criminalizada, na esfera pública, esta não é a realidade do País.

Pesquisa desenvolvida na pós-graduação da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais¹, com o objetivo de identificar o conhecimento e a percepção sobre a doença entre estudantes de escolas municipais localizadas na região de uma ex-colônia de hanseníase, no bairro de Citrolândia, Betim, encontrou 30,2% dos alunos do quinto ao nono ano escolar, de 10 a 19 anos de idade que jamais tinham ouvido o nome da doença nem seus correlatos, como “mal de Lázaro” e “lepra”, denominações que apareceram entre os 69,8% que já tinham ouvido falar da doença. Destes, 43,6% mostraram sentimentos de indiferença e 33% apontaram sentimentos ligados à angústia e ao medo e, destes, 18,9% relataram sentimentos de pena, dó e tristeza com aquela realidade e 14,1% mostraram indiferença ao ver uma pessoa com hanseníase. No entanto, 41,7% não responderam à questão.

Uma das conclusões do estudo foi que quanto menor o nível de informação do aluno sobre a doença, maior a intensidade desses sentimentos em suas falas. Por outro lado, quanto maior o conhecimento, maior a possibilidade de aparecerem sentimentos como altruísmo, importante no

¹ Disponível em <<https://www.medicina.ufmg.br/desconhecimento-e-preconceito-sao-sintomas-de-uma-sociedade-que-ainda-silencia-a-hansenise/>> acesso em 13 maio 2021.



trabalho contra o estigma. Outra, é de que o estigma é muito forte e pode provocar mais sequelas do que a doença, curável, e cujos diagnóstico e tratamento são oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Afora os frequentes relatos de violação do sigilo do diagnóstico que recebemos, recente pesquisa do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS), realizada em mais de cem países e aplicada no Brasil em 2019, PVHA em Brasília, Manaus, Porto Alegre, Recife, Rio de Janeiro, Salvador e São Paulo, traz dados estarrecedores de estigma relacionados a estas pessoas.

Sobre a revelação do diagnóstico, 24,5% afirmaram que vizinhos, 18,2% que colegas de escola, 15,3% que professores e outros profissionais da escola, e 13,4%, que outros membros da família têm conhecimento de sua sorologia sem o seu consentimento. Entre as PVHA pesquisadas, 46,3% souberam que pessoas fora do círculo familiar fizeram comentários discriminatórios sobre elas; no âmbito familiar, foram 41% os que teceram comentários discriminatórios. Foram 25,3% as PVHA que afirmaram ter sido assediadas verbalmente por viverem com HIV/aids, 20,3% afirmaram que esposa/marido ou parceiro(a) sexual foram estigmatizados ou discriminados em razão de ele(a) mesmo(a) viver com HIV/aids.

Conforme o sumário executivo do “Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil”², 19,6% afirmaram já ter perdido fonte de renda ou emprego por viver com HIV/aids. No âmbito da saúde, o estigma, preconceito e discriminação foram responsáveis por 41,1% de pessoas que retardaram o início do próprio tratamento porque não estavam preparadas para lidar com o fato; outras 31,3% adiaram o tratamento por estarem preocupadas que amigos ou familiares soubessem da sorologia, 26,5% por medo de serem maltratadas por terem HIV/aids ou revelassem seu diagnóstico sem seu conhecimento; mais 26,5% estavam preocupadas que parceiro(a), amigos ou familiares descobrissem a sorologia e 20% adiaram o tratamento porque tiveram uma experiência ruim com um(a) profissional de saúde.

Pesquisa financiada pelo Ministério da Saúde e apresentada no Congresso Internacional do Fígado, em 2015, em Viena, mostrou o impacto devastador da infecção pelos vírus das hepatites virais dos tipos B e C sobre a vida diária dessas pessoas³. O objetivo do estudo online foi descobrir, entre as pessoas infectadas, quando e com que intensidade o estigma e a discriminação afetaram sua qualidade de vida. Quase metade (49,6%) das pessoas infectadas sofreu algum tipo de discriminação. Das 94,1% que contaram às suas famílias que estavam infectadas, 24,6% disseram que seus parentes começaram a evitar contato físico. Além disso, dos 73,7% que contaram aos seus amigos a respeito da sua condição, quase metade (46,9%) disse que sofreu discriminação e 23,8% disseram que não eram mais convidados para eventos sociais.

Em outro estudo, desenvolvido no âmbito da Casa de Oswaldo Cruz⁴, da Fiocruz, o estigma e o preconceito sociais podem causar fortes impactos na vida de uma pessoa acometida pela tuberculose e à sua família, acarretando-lhes o isolamento social e grandes dificuldades no controle da doença. Isso, segundo o estudo, seria tão nocivo a ponto de que estas pessoas jamais queiram tratar-se ou abandonem o tratamento por se sentirem discriminadas e envergonhadas. O problema atravessa séculos, tem peculiaridades relacionadas a determinadas épocas, passam pelo mito, exaltação da doença por intelectuais no Romantismo, tabu, refinamento das pessoas afetadas por meio de lições de moral,

² Disponível em <https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2019/12/2019_12_06_Exec_sum_Stigma_Index-2.pdf>, acesso em 12 maio 2021.

³ Disponível em <<http://www.blog.saude.gov.br/index.php/35447-nova-pesquisa-mostra-que-metade-das-pessoas-com-hepatite-sofre-discriminacao>>, acesso em 13 maio 2021.

⁴ Disponível em <<https://www.fundacaotaulphodepaiva.com.br/blog/o-estigma-da-tuberculose/#:~:text=O%20estigma%20e%20preconceito%20sociais,dificuldades%20no%20controle%20da%20doen%C3%A7a>>, acesso em 13 maio 2021.



experiências naturalistas, higienismo e desmistificação, o que acumula secular e verdadeiro desafio à saúde pública.

Isto posto, esperamos que este documento possa auxiliar na reflexão de V. Sa. pela aprovação do Projeto de Lei 315/2021, que, sancionado, pode contribuir para maior aceitação da sociedade das pessoas afetadas pelos agravos em tela, minimizando os efeitos do estigma, da discriminação e do preconceito sobre a saúde e a qualidade de vida destes cidadãos e destas cidadãs.

Nesta expectativa, firmamo-nos,

Cordialmente,

Rodrigo de Souza Pinheiro
Presidente do FOAESP

Márcia de Avila Berni Leão
Coordenadora Executiva do FOARS