

NO ESPELHO DA BIOÉTICA CRÍTICA: A IMAGEM REFLETIDA DAS VULNERABILIDADES DAS PESSOAS QUE VIVEM-CONVIVEM COM HIV/AIDS¹

MIRRORING THE CRITICAL BIOETHICS: THE REFLECTED IMAGE FROM THE VULNERABILITY OF PEOPLE LIVING WITH HIV/AIDS AND THE ONES INVOLVED WITH THEM

EN EL ESPEJO DE LA BIOÉTICA CRÍTICA: LA IMAGEN REFLEJADA DE LAS VULNERABILIDADES DE LAS PERSONAS QUE VIVEN-CONVIVEN CON HIV/SIDA

Onã Silva²

RESUMO

Introdução: no espelho da bioética existem vulnerabilidades que atingem àqueles que vivem e convivem com o HIV/Aids. A construção social da doença depara-se com representações e moralidades relacionadas às práticas sexuais, valores, mitos e crenças, gerando discriminação, preconceito e implicações bioéticas. **Objetivo:** identificar os principais conflitos bioéticos e os estressores desenvolvidos pelas pessoas que vivem-convivem com o HIV/Aids e as formas de enfrentamento do diagnóstico positivo, em publicações brasileiras. **Descrição metodológica:** delineou-se o ensaio fundamentado na Teoria da Inspiração Feminista. Realizou-se busca das referências, principalmente, na base de dados *Scientific Electronic Library On-line (SciELO)*. Elaboram-se quatro categorias analíticas: Construção social da infecção pelo HIV e Aids; Conflitos bioéticos, vulnerabilidades e estressores vivenciados pelas pessoas que vivem-convivem com HIV/Aids; Estratégias de enfrentamento utilizadas pelas pessoas que vivem-convivem com HIV/Aids; Manejo das situações dilemáticas que envolvem as pessoas que vivem-convivem com HIV/Aids nos serviços de saúde e as políticas de enfrentamento. **Resultados e discussão:** nas categorias analisadas emergiram resultados significativos revelando sob o olhar da bioética feminista as vulnerabilidades enfrentadas pelos portadores. A representação social da doença, a despeito dos avanços científicos, tecnológicos e de direitos humanos, ainda deixa os soropositivos vulneráveis, frente às atitudes sociais de pânico, intolerância e discriminação. **Conclusões:** a

¹ Este trabalho foi desenvolvido durante a disciplina Ética, Bioética e Trabalho na Área da Saúde e Enfermagem, cursada pela autora, disciplina integrante do Programa de Pós-graduação em Enfermagem-PPGenf-UnB.

Este trabalho foi premiado em 1º lugar no Prêmio do Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem – Prêmio CEPEN 2013, conferido pela Associação Brasileira de Enfermagem, Distrito Federal, durante a 74ª Semana Brasileira de Enfermagem.

² Enfermeira. Especialista em Saúde Pública, Mestre em Educação, Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília (UnB). Trabalha na Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Grupos de Pesquisa que atua: Estudos na Área da Saúde, Núcleo de Estudos em Educação, Promoção em Saúde e Projetos Inclusivos - NESPROM– UnB, Laboratório de Educação, EAD e Promoção da Saúde - LEPS – UnB, Aprendizagem Lúdica: Pesquisas e Intervenções em Educação e Desporto.

Email: onatil@gmail.com

Fone: (61) 9974-4758

dramática realidade da imagem das pessoas soropositivas vulnerabilizadas por condutas discriminatórias e desumanas, requer estudos bioéticos, inspirados em correntes teóricas, discutindo as relações de poder – nascedouro das moralidades, estigmas e preconceitos. O debate bioético sobre os valores que permeiam as questões estigmatizantes da epidemia auxiliaria na desconstrução da imagem negativa da sociedade e reduziria as vulnerabilidades que afetam aqueles que vivem-convivem com HIV/Aids.

Descritores: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, Bioética, Vulnerabilidade,

ABSTRACT

Introduction: in the bioethical mirror there are such vulnerabilities which strike those who live with HIV/Aids and the ones involved with them. The social construction of this disease faces the representation and morality related to sexual practice, values, myths and beliefs that lead to prejudice and bioethical implications. **Objective:** to identify the main bioethical conflicts and the stressful factors developed by people living with HIV/Aids and the ones involved with them, and ways of facing a positive diagnosis in Brazilian publications. **Methodological description:** the conduction of this essay was supported by the Theory of Feminist Inspiration. The references were obtained on Scientific Electronic Library On-line data basis (SciELO). Four analytical categories were elaborated. Social construction of HIV/Aids infection; bioethical conflicts, vulnerabilities and stressful factors experienced by people living with HIV/Aids and the ones involved with them; the dealing with dilemmatic situations involving people living with HIV/Aids and the ones involved with them in Health care as well policies addressing to that matter. **Results and discussion:** about the analyzed categories, significant results came up which revealed under the feminist bioethics perspective, the vulnerabilities faced by people with HIV/Aids. The social representation of the disease, regardless scientific and technological developments and human rights, HIV-positive people are still vulnerable in relation to social attitudes of panic, intolerance and prejudice. **Conclusion:** the dramatic reality of HIV-positive people, who are vulnerable as a consequence of prejudicial and inhuman behaviors, requires bioethical studies, inspired in theoretical currents, discussing the power relationships – from where moralities, stigmas and prejudices arise. The bioethical debate upon the values that characterize the stigmatizing issues about this epidemic, would assist to dismantle a negative image from the society and reduce the vulnerabilities of those who live with HIV/Aids and the ones involved with them.

Key words: Acquired Immunodeficiency Syndrome, Bioethics, Vulnerability

RESUMEN

Introducción: en el espejo de la bioética hay vulnerabilidades que alcanzan a aquellos que viven y conviven con el HIV/SIDA. La construcción social de la enfermedad se depara con representaciones y moralidades relacionadas a las prácticas sexuales, valores, mitos y creencias, generando discriminación, prejuicio e implicaciones bioéticas. **Objetivo:** identificar los principales conflictos bioéticos y los estresores desarrollados por las personas que viven-conviven con el HIV/SIDA y las formas de enfrentamiento del diagnóstico positivo, en publicaciones brasileñas. **Descripción metodológica:** se delineó el ensayo fundamentado en la Teoría de la Inspiración Feminista. Se realizó búsqueda de las referencias, principalmente, en la base de datos *Scientific Eletronic Library On-line (SciELO)*. Se elaboran cuatro categorías analíticas: Construcción social de la infección por el HIV y SIDA; Conflictos bioéticos, vulnerabilidades y estresores vividos por las personas que viven-conviven con HIV/SIDA; Estrategias de enfrentamiento utilizadas por las personas que viven-conviven con HIV/SIDA; Manejo de las situaciones dilemáticas que envuelven a las personas que viven-conviven con HIV/SIDA en los servicios de salud y las políticas de enfrentamiento. **Resultados y discusión:** en las categorías analizadas emergieron resultados significativos revelando bajo la mirada de la bioética feminista las vulnerabilidades enfrentadas por los portadores. La representación social de la enfermedad, a despecho de los avances científicos, tecnológicos y de derechos humanos, todavía deja a los seropositivos vulnerables, frente a las actitudes sociales de pánico, intolerancia y discriminación. **Conclusiones:** la dramática realidad de la imagen de las personas seropositivas vulnerabilizadas por conductas discriminatorias y deshumanas, requiere estudios bioéticos, inspirados en corrientes teóricas, discutiendo las relaciones de poder – nacedora de las moralidades, estigmas e prejuicios. El debate bioético sobre los valores que permean las cuestiones estigmatizantes de la epidemia auxiliaría en la desconstrucción de la imagen negativa de la sociedad y reduciría las vulnerabilidades que afectan a aquellos que viven-conviven con HIV/SIDA.

Descriptor: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, Bioética, Vulnerabilidad

INTRODUÇÃO

No espelho da bioética, em relação à epidemia de Aids, a cada dia aparecem vulnerabilidades que atingem as pessoas que vivem e convivem com o HIV/Aids. Por se tratar de uma doença cuja transmissão ocorre geralmente pela via sexual e sanguínea, a sua construção social

tem se deparado com vários símbolos, representações, moralidades, valores, costumes relacionados às práticas sexuais, modos de vida, valores, mitos e demais crenças⁽¹⁾. Estudos têm discutido sobre as implicações bioéticas, ambiente social discriminatório e preconceituoso, modelos assistenciais que invadem a privacidade e os direitos das pessoas que vivem com o diagnóstico de HIV/Aids⁽²⁻⁴⁾.

Reportando a fase inicial do surgimento da Aids, a doença ainda pouco estudada, relacionava-se diretamente à sexualidade e à morte – tal paradigma levou a instituição de práticas caracterizadas pela recusa, estigma e preconceito pelos serviços de saúde. Ocorreram, também, outros fatos, como a realização de testagem compulsória para admissão ao emprego, a exclusão de crianças e adultos com HIV/Aids do convívio social, dentre outras reações sociais negativas⁽¹⁻⁵⁾.

Historicamente, é possível visualizar, ainda que insuficiente, que algumas mudanças aconteceram visando transcender àquelas práticas equivocadas. Cita-se a mudança paradigmática nas políticas públicas brasileiras pelo Ministério da Saúde e desenvolvidas pelo Departamento Nacional de DST e Aids (DN-DST/HIV), com instituição de programas, diretrizes, manuais, consensos e legislações diversas. Inclusive o DN-DST/HIV adotou como missão: formular e fomentar políticas públicas de DST, HIV/Aids e hepatites virais de forma ética, eficiente e participativa, fundamentadas nos direitos humanos e nos princípios e diretrizes do SUS. Hoje, as políticas referentes ao enfrentamento da epidemia, envolvem um conjunto de ações, de forma integrada para prevenção, assistência, vigilância e defesa de direitos humanos para minimizar as vulnerabilidades.

No entanto, a despeito das políticas instituídas com endosso governamental – que se tornou referência mundial no tratamento e atenção a Aids e Doenças Sexualmente Transmissíveis(DST) – não se avançou o suficiente para a imagem das vulnerabilidades melhorar na sua representação social, tornando-se situação persistente no espelho da bioética. Ainda existem muitos problemas a serem considerados, estudados, discutidos e superados – principalmente aqueles relacionados a construção social da Aids, campo de estudo de interesse bioético – que prioriza a ética da vida.

JUSTIFICATIVA

Pelo exposto há relevância deste ensaio argumentativo, porque há escassez de dados no Brasil sobre os impactos psicossociais e bioéticos referentes à população soropositiva. A despeito de mais de 30 anos de epidemia – no Brasil, o primeiro caso de Aids foi diagnosticado em 1980 – na sociedade brasileira ainda estão fortemente presentes as questões morais, o estigma, o

preconceito e demais implicações bioéticas. E os soropositivos, na condição de vulnerabilidade, pouco conseguem lidar com os problemas relacionados à sua patologia, com os estressores e as formas de enfrentamento.

Frente ao exposto, existe a justificativa científica e social que subsidia a realização do presente ensaio de cunho argumentativo, principalmente, pela característica da epidemia que transcende o setor saúde e, os seus reflexos estão espelhados na sociedade gerando dilemas, estressores e dificuldades de enfrentamento das pessoas que vivem e convivem com o HIV/Aids.

No ensaio argumentativo trabalhar-se-á com a questão orientadora: *“Quais são os conflitos bioéticos, os estressores e as formas de enfrentamento do diagnóstico positivo vivenciados pelas pessoas que vivem e convivem com o HIV/Aids”*.

Para desenvolvimento do argumento, elaborou-se como **objetivo** do ensaio: identificar os principais conflitos bioéticos e os estressores desenvolvidos pelas pessoas que vivem e convivem com o HIV/Aids e as formas de enfrentamento do diagnóstico positivo, em publicações brasileiras.

MÉTODO – caminho metodológico argumentativo

Para subsidiar a argumentação realizou-se busca em referências da temática, nas bases de dados *Scientific Electronic Library On-line (SciELO)*, em publicações disponíveis no site do DN-DST/Aids e também referências do acervo da autora. No processo de busca SciELO, optou-se pelos seguintes unitermos: “vulnerabilidade and hiv or aids”, “preconceito and hiv or aids”, “estigma and hiv or aids”. Identificaram-se 15 referências relacionadas ao tema do ensaio.

Como referencial teórico, considerando a multiplicidade de conflitos no tema estudado, fundamentou-se este ensaio na corrente teórica da bioética crítica – a Teoria de Inspiração Feminista – porque ela permite ampliar a reflexão àquelas situações que envolvem as pessoas excluídas dos estudos éticos: crianças, mulheres, idosos, pobres, deficientes e outros grupos

Analisando as vulnerabilidades vivenciadas do viver-conviver com HIV/Aids

Os estudos sobre os conflitos bioéticos – envolvendo valores, moralidades – referentes às pessoas que vivem e convivem com HIV/Aids contribuem para a aproximação deste universo dilemático, oriundo da soropositividade e os desdobramentos da revelação. Ou seja, a bioética relaciona a saúde humana em prol de benefícios e garantia da integridade humana. Por isso, optou-se pela Teoria da Inspiração Feminista que está relacionada ao conceito de vulnerabilidades e contribui para a mediação dos conflitos morais oriundos da desigualdade social.

Importante reportar à contextualização social do HIV/Aids, para início da análise, pois é fato que: *“o advento dos antirretrovirais que melhoraram a qualidade de vida das pessoas, afastando-as da grande letalidade da doença, persevera a triste constatação de que a epidemia ainda é soberana e que a relação do conviver com o HIV e a AIDS continua cobrando um alto custo em sofrimento humano advindo do estigma, preconceito e discriminação que a doença impõe”*⁽³⁾.

Por isso, ciente de que este ensaio não esgotará a análise do problema estudado – por se tratar de conflitos persistentes – visando facilitar a análise argumentativa, elaboraram-se categorias analíticas, buscando pelo menos nortear a resposta da questão orientadora utilizada no argumento. Elaboram-se quatro categorias para a análise argumentativa, a saber:

- * Construção social da infecção pelo HIV e Aids;
- * Conflitos bioéticos, vulnerabilidades e estressores mais comuns vivenciados pelas pessoas que vivem-convivem com HIV/Aids;
- * Estratégias de enfrentamento utilizadas pelas pessoas que vivem-convivem com HIV/Aids;
- * Manejo das situações dilemáticas que envolvem as pessoas que vivem-convivem com HIV/Aids nos serviços de saúde e as políticas de enfrentamento da epidemia.

RESULTADOS

Pela análise bioética, à luz da Teoria de Inspiração Feminista, os problemas persistentes e multivariados vivenciados pelos soropositivos, não raras às vezes, afetam a pessoa como ser social-histórico e cidadão que tem garantias fundamentais. Ou seja, o diagnóstico positivo do HIV pode levar pessoas a viver solitária e silenciosamente, limitando os direitos e de acesso aos meios de proteção, promoção e assistência, conforme será abordado nas categorias de análise abaixo.

* Categoria 1 – a construção social da infecção pelo HIV e Aids

A *peste gay* foi o primeiro rótulo construído para a Aids, pela sociedade perplexa, diante do mal que disseminava com alta letalidade, causando pânico e medo. Surgiu o discurso baseado em risco iminente de a coletividade ser atingida pela *peste gay*, influenciando os modos de vida e valores. A construção social da Aids – síndrome então desconhecida no mundo acadêmico – se configurou e fortaleceu na ideia de doença contagiosa, incurável, mortal, provocada pelo castigo divino. Tornou-se ameaça à sociedade que passou a evitar o portador do vírus. Inclusive a exclusão era reflexo do ato punitivo social pelas supostas transgressões praticadas pelas pessoas soropositivas⁽³⁻⁶⁾.

A representação inicial também era de uma doença associada aos grupos de risco – geralmente aqueles discriminados como os homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo – e posteriormente, aos grupos específicos dos hemofílicos e receptores de sangue transfundido. Esta representação rotulou a Aids no campo das doenças malignas, mexeu com sentimentos e preconceitos, gerou condutas e políticas discriminatórias aos grupos mais vulneráveis ao HIV⁽³⁻⁶⁾.

A morte dos portadores também marcou o surgimento da Aids atingindo as primeiras vítimas. Mas, na análise bioética, refletiu-se que a morte social muitas vezes antecedia a morte física – concluindo que o pior vírus que disseminou com o advento da Aids, certamente foi o vírus do preconceito⁽⁴⁾.

***Categoria 2 - Conflitos bioéticos, vulnerabilidades e estressores mais comuns vivenciados pelas pessoas que vivem-convivem com HIV/Aids**

Os conflitos, vulnerabilidades ou estressores – algumas terminologias encontradas nas pesquisas – são situações persistentes, que decorrem das representações sociais da doença, explicitadas na categoria anterior. Esta construção social tornou-se muito arraigada em função do preconceito e ignorância. Sedimentada como situação persistente entre os portadores, começou a gerar conflitos e intenso grau de sofrimento, demonstrando na imagem refletida: medos diversos (abandono, julgamento, revelação diagnóstica e outros), culpa pelo adoecimento, impotência, fuga e a clandestinidade, omissão, exclusão e o suicídio – conflitos originados e construídos pelo convívio social reforçador do estigma e da discriminação⁽³⁻⁶⁾.

Por exemplo, um estudo da história oral de pessoas que vivem-convivem com HIV/Aids – no qual há ênfase dos termos “estigma e discriminação” – constatou-se que elas apresentam medo e sofrimento contínuo, por isso, para a proteção, segredam o diagnóstico, não confiam ou não procuram cuidados para a saúde, aumentando o sofrimento e a vulnerabilidade pessoal. Escondem o *status* sorológico pelo medo de expor, carregam culpa e sentem medo da morte^(3,5).

Outros autores que estudaram as mulheres infectadas pelo HIV, identificaram como conflitos mais frequentes: elas têm conhecimento tardio do diagnóstico e a maioria conhece o seu *status* sorológico devido o diagnóstico de outro (parceiro ou filho); geralmente são testadas por solicitação do profissional de saúde e, poucas, por iniciativa própria; elas geralmente não usam preservativos e são infectadas pelos parceiros fixos; outras questões são o uso de drogas, início da vida sexual precoce, baixa adesão ao uso de preservativos e possuem histórico de DST e de violência sexual⁽⁷⁾.

Quanto ao grupo específico de mulheres que se descobrem soropositivas na gestação ou no parto, identificaram-se outros conflitos/estressores: revelação diagnóstica e o sigilo do *status* sorológico de ser portadora do HIV; muitas orientações sobre a transmissão vertical do HIV; acompanhamento da criança exposta ao HIV em serviço especializado; necessidade da testagem anti-HIV do parceiro; uso do preservativo nas relações sexuais; dúvida entre amamentar x não amamentar, pois o leite materno transmite a infecção; uso de fórmula infantil e a introdução de outros alimentos⁽⁸⁾.

Destacam-se outros estudos – nos quais utilizam o termo “estressores” – apresentando mais questões dilemáticas vividas da população estudada^(4,9-11). Existem estressores relacionados à sintomatologia da Aids: outrora caracterizada pela perda de peso e queda de cabelos, atualmente, é a lipodistrofia que vulnerabiliza, pois o diagnóstico pode ser revelado pela aparência física: *“O medo da revelação forçada do diagnóstico foi referido como fonte importante de preocupação e de estresse por boa parte dos entrevistados. Isso se deve ao fato de que (...) alguns participantes mencionaram que a lipodistrofia é a nova cara da aids, fazendo com que estratégias diversas para esconder esses sinais sejam implementadas, o que é mais fácil em relação ao corpo e bem mais difícil quando esses sinais estão presentes na face”*⁽¹¹⁾. As manifestações clínicas da Aids podem torná-las alvo de estigma, preconceito e vulneráveis à descoberta do diagnóstico por terceiros.

Categoria 3- Estratégias de enfrentamento utilizadas pelas pessoas que vivem-convivem com HIV/Aids

Com o avanço da epidemia, em esforço conjunto – governamental e não-governamental – atualmente, existem diversos planos, ações e diretrizes para o enfrentamento da Aids.

Mas, nesta categoria, nos deteremos às estratégias de enfrentamento pessoal dos soropositivos. Estudos nos campos da psicologia e bioética consideram o enfrentamento pessoal como uma adoção de habilidades comportamentais visando lidar com os estressores (exemplo, o resultado HIV positivo) e superação dos dilemas bioéticos do soropositivo pós-diagnóstico^(4,9-11).

Dentre os estressores da atualidade a lipodistrofia é chamada a *nova cara da aids* na representação social. Trata-se de advento causado por efeitos colaterais cujas reações e alterações corporais reforçam o estigma e discriminação – a soropositividade torna-se visivelmente revelada para a sociedade. A lipodistrofia implica em diminuição de gordura periférica, com perda de tecido subcutâneo na face, braços, pernas e nádegas. O acúmulo de gordura, denominado de lipohipertrofia, é evidenciado pelo aparecimento de gordura dorso-cervical, expansão da circunferência do pescoço, aumento do volume dos seios e da região abdominal^(4,9-11).

Os resultados de estudos apontaram que a descoberta e a vivência da lipodistrofia têm impacto psicossocial, afetando o bem-estar psicológico, a autoestima, a autoimagem (gera percepção negativa do corpo), as relações sociais e sexuais, revela o diagnóstico e causam depressão. As pessoas evitam lugares antes frequentados com vergonha da nova imagem corporal. As estratégias de enfrentamento mais relatadas foram: prática de atividade física, uso de roupas que escondem os efeitos corporais, tratamentos dermatológicos e estéticos e adoção de novos hábitos alimentares⁽⁹⁻¹¹⁾

Como forma de enfrentamento desta vulnerabilidade visível, o portador precisa ser esclarecido do tratamento para lipodistrofia disponível nos serviços de saúde público; sendo também orientado que não deve ser apenas as abordagens médicas-cirúrgicas, mas busca atenção à saúde que envolve prática de exercício físico, adequação de dieta nutricional e mudanças de hábitos de vida.

Categoria 4 - Manejo das situações dilemáticas que envolvem as pessoas que vivem-convivem com HIV/Aids nos serviços de saúde e as políticas de enfrentamento da epidemia

No início da epidemia, pelas poucas alternativas conhecidas, disponíveis e eficazes de prevenção e tratamento, as pessoas acometidas pela Aids recebiam atenção de saúde apenas em relação as infecções oportunistas e, por isso, sofriam morte iminente pela falta de terapêutica⁽⁴⁾.

A análise histórica dos cuidados à saúde das pessoas soropositivas revela que os profissionais de saúde sempre enfrentaram dificuldades nesta abordagem, pelo confronto com os valores, moralidades, sexualidade, DST/HIV/Aids e uso de drogas^(1,3,6). Inclusive houve avanço no Código de Ética Profissional quanto ao sigilo profissional do diagnóstico das pessoas à coletividade.

Um estudo sobre mulheres infectadas revelou a ineficácia de orientações básicas feitas pelo profissional de saúde – como a diminuição do número de parceiros ou relações monogâmicas para prevenir as DST/Aids – considerando, de forma limitada, que algumas mulheres infectadas, por via heterossexual, referiu parceria sexual única durante a infecção⁷. Este exemplo clássico revela que os serviços enfrentam dificuldades em manejar situações envolvendo valores e moralidades⁽⁷⁾.

Um dos estressores – a revelação diagnóstica – requer apoio profissional à pessoa que recebe a comunicação de soropositividade. O profissional de saúde deve assegurar o tempo necessário para a pessoa – e somente ela - sinalizar o momento de compartilhar (ou não) o diagnóstico positivo. Oferecer também suporte frente aos dilemas e as formas de enfrentamento ao diagnóstico.

DISCUSSÃO

No intróito da discussão corroboramos com o argumento da seguinte referência: *“a Aids, ao se fazer presente no mundo moderno, levantou a ameaça de uma crise global de rápida disseminação e agravamento, exigindo respostas e a necessidade premente de criação de recursos econômicos, políticos, sociais e psicológicos que dessem conta de uma problemática com tal magnitude”*⁽³⁾.

No conteúdo referente a cada categoria que sustenta este argumento, encontram-se alguns dados e material para análise e discussão sobre as vulnerabilidades que as pessoas que vivem-convivem com HIV/Aids foram e estão sendo submetidas, desde o surgimento da epidemia. Há evidências de que a representação social da doença, a despeito dos avanços científicos, tecnológicos e de direitos humanos, ainda dissemina o vírus letal do preconceito e da discriminação aos portadores.

O grande desafio é analisar – refletindo, discutindo e avançando – sobre a problemática que envolve os portadores, em constante e persistente situação de vulnerabilidade; bem como a crise do profissional de saúde que se vê confrontado pela (in) capacidade em atuar de outra forma – diferente da clássica – diante desta doença repleta de símbolos, significados e imagens. E, no centro de toda a problemática, a imagem que se vê refletida é da pessoa que vive-convive com o vírus, vulnerável a atitudes descomedidas de pânico, negação, intolerância e discriminação.

Por isso, a vulnerabilidade surgiu como um conceito a ser adotado no advento da epidemia, pois possibilita o estudo, a discussão e a fundamentação no contexto atual; corroborando com os preceitos bioéticos, em particular da Teoria da Inspiração Feminista – referencial deste estudo.

Ao discutir a categoria 1, reporta-se a construção social da Aids e os seus vários estigmas. A Aids transformou-se em grande estigma. Chamada de *peste gay*, as representações construídas basearam-se em crenças e moralidades, principalmente relacionadas à sexualidade. A moralidade social imputou grande culpa e responsabilidade ao que vive-convive com HIV/Aids, sendo considerado socialmente como merecedor da punição e castigo de Deus. O pior é que nesta visão a morte passou a ser considerada merecida pelo modo de vida que causou a infecção pelo HIV⁽³⁾.

Este momento de surgimento da Aids, socialmente, foi permeado de aspectos como medo, morte e culpa e de grande discriminação – o doente além de fragilizado pela síndrome, também tornou-se vulnerável na sua integralidade física, emocional, moral e social⁽³⁻⁶⁾.

Discutindo mais especificamente os próprios conflitos e estressores que vivenciam os portadores da síndrome – descritos anteriormente na categoria 2 – no olhar da bioética feminista, esta vulnerabilidade pessoal, revela a imagem do portador bastante fragilizada no contexto social.

Por exemplo, na fala das mulheres de estudos selecionados, neste grupo considerado vulnerável, emergem conflitos bioéticos preocupantes como o desconhecimento do próprio diagnóstico – às vezes conhecido em situação em que o parceiro ou filho são identificados. Tais dados mostram a baixa percepção feminina diante do risco de se infectar pelo HIV. Muitas acham que a relação afetiva monogâmica é imunização da infecção. Há aquelas que consideram que não é necessário usar preservativos para proteção, pela relação estável. E muitas não conseguem negociar a inclusão do parceiro em tratamentos relacionados a DST⁽⁶⁻⁷⁾. Discute-se ainda, neste enfoque bioético, a vulnerabilidade aumentada da mulher infectada pelo próprio parceiro, pela dificuldade de negociar o uso do preservativo e, como doravante, a mesma lidará na relação afetiva monogâmica.

Estes são alguns fatores que revelam a imagem de grande vulnerabilidade feminina no espelho da bioética. Ainda mais, apontam sobre o papel social da mulher quanto as próprias atitudes – e dos serviços de saúde – para diminuir a vulnerabilidade das mesmas à infecção pelo HIV. A alta proporção de mulheres infectadas por seus parceiros fixos aponta a necessidade urgente de implementar estratégias de prevenção voltadas para as mulheres e os homens^(7-8,12-15).

Retornando a análise da vulnerabilidade de gênero – na categoria 3 sobre as estratégias de enfrentamento ao diagnóstico – vale ressaltar um dado do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA, de que os homens geralmente são perdoados pelas atitudes causadoras da sua infecção, mas as mulheres além de responsabilizadas, são abandonadas pelos maridos que as infectaram, rejeitadas pelos conhecidos e pela família. Temendo este conflito, muitas preferem desconhecer o *status* sorológico, ou se conhecem, preferem mantê-lo em segredo⁽³⁾. Como suporte à mulher para o enfrentamento e prevenção da infecção pelo HIV em suas necessidades físicas, psicológicas e culturais, envolvendo os homens no processo^(8,12-15).

Mas, a questão da revelação do diagnóstico – segredar, ocultar, não-compartilhar – é uma estratégia de enfrentamento adotado pela maioria das pessoas que vivem-convivem com o HIV/Aids, como forma de autoproteção ao linchamento moral, ao estigma, ao preconceito e a discriminação pelo diagnóstico de soropositividade. Discute-se a virulência preconceituosa da sociedade – incluindo dos serviços de saúde – para a população infectada pelo vírus, revelando que até os dias atuais a representação social da doença ainda está envolta de grandes conflitos morais e bioéticos.

Não resta dúvida de que as pessoas que têm o vírus ou a doença vivem em extrema vulnerabilidade social – e até institucional. Situações de discriminação e preconceito acontecem diariamente. Esta realidade traz à tona a necessidade de discussão e aprofundamento do tema e, quanto aos serviços de saúde, merece atenção e reflexão constante das equipes de saúde que atuam em HIV/Aids.

Especificamente na discussão relacionada a categoria 4 – o profissional que atua em HIV/Aids e as formulações das políticas públicas – para avançar nas propostas de atenção, tratamento e direitos humanos, a epidemia precisa ser enfrentada à luz conceitual da vulnerabilidade e bioética crítica, como a Teoria da Inspiração Feminista⁽⁸⁾.

Por que este pensamento? Neste argumento, à luz da bioética crítica, entende-se que a despeito das conquistas nas áreas da saúde, direitos humanos e legislações relacionadas à epidemia de Aids, ainda faltam respostas referentes as vulnerabilidades, considerando toda a complexidade do tema.

Nos dias atuais, a política de acesso universal ao tratamento de Aids brasileiro é reconhecida: o Brasil é destaque no cenário internacional. Essa conquista tecnológica de enfrentamento da Aids merece aplausos. A alta disponibilização da terapia antirretroviral diminuiu as internações e os indicadores de mortalidade por Aids. Ou seja, do lado técnico há provas de avanços significativos.

Mas, e do outro lado, quanto a imagem da vulnerabilidade das pessoas que vivem-convivem que continua exposta à representação social cheia de estigmas e discriminações? No olhar da bioética crítica a análise é da vulnerabilidade e não do grupo ou comportamento de risco. Assim, a sociedade em geral tornou-se vulnerável. Nos últimos anos, por exemplo, o perfil da epidemia atingiu outras populações como a mulheres, os idosos, os pobres e os não-escolarizados. É a era da feminização e pauperização da epidemia. Como oferecer suporte integral as pessoas infectadas e vulneráveis para enfrentar e prevenir a infecção? É fato, não existe resposta pronta.

Nesta discussão, vale mencionar que o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA identificou cinco fatores que contribuem ao estigma relacionado com o HIV e à AIDS, que são: *(1) o fato de que o HIV/Aids seja uma enfermidade que ameaça a vida; (2) o fato de que as pessoas tenham medo de contrair o HIV; (3) a associação da doença a comportamentos (como relações sexuais entre homens e o consumo de drogas injetáveis) que ainda são objeto de estigma em muitas sociedades; (4) o fato de que muitas vezes se pensa que pessoas que vivem com o HIV e a Aids são responsáveis por terem contraído a doença; (5) as crenças religiosas ou morais que levam algumas pessoas a pensar que ter o HIV ou a Aids é um resultado de uma falta moral (como promiscuidade ou as relações sexuais “desviantes”) e que merecem castigo.*

Será que a alta tecnologia modificou as representações sociais da doença que ainda é incurável e mortal? O conceito de *peste gay* está em desuso? E quanto ao vírus do preconceito sedimentado na sociedade de que a Aids é uma doença cheia de tabus e estigmas? Os estudos recentes – contemporâneos a conquista das altas tecnologias – ainda trazem revelações de estigma e preconceitos pelas próprias pessoas que vivem-convivem com HIV/Aids. Elas sentem-se ainda segregadas pelo medo de serem identificadas e, o pior, chegam a camuflar a própria imagem corporal utilizando roupas para não revelar a aparência de ter a Aids contemporânea: a lipodistrofia.

O preconceito e a discriminação relacionados às pessoas vivendo com HIV/Aids, ainda presentes nos dias atuais, acentua-se com o advento da lipodistrofia, que pode revelar a imagem atual da soropositividade. Acreditamos que a discussão avançará quando se embasar a análise em preceitos teóricos críticos, como a Teoria da Inspiração Feminista. Acredita-se que o debate bioético sobre os valores e as moralidades que permeiam as questões estigmatizantes da Aids poderia auxiliar na visibilidade do problema, repercutindo na redução das vulnerabilidades que atingem as pessoas soropositivas.

CONCLUSÕES

A bioética como “ética da vida” e que estuda a conduta humana, objetiva benefícios e a integridade do ser humano. Ela permite analisar este contexto complexo vivenciado pelas pessoas diante do diagnóstico sorológico do HIV, bem como a análise dos dilemas bioéticos, estressores e formas de enfrentamento do diagnóstico positivo as pessoas que vivem e convivem com o HIV/Aids.

A Aids desde o seu início se apresentou na sociedade como um grande estigma e com poder de estigmatizar. Esse fenômeno alterou a sociedade, as condutas assistenciais, as tecnologias, as relações humanas, os direitos humanos e até a própria auto-análise daquele que se infectou. É fato que a sociedade brasileira ainda não conseguiu conviver tranquilamente com os que vivem com o HIV/Aids – e nem mesmo estes vivem tranquilamente com a construção do imaginário social sobre si mesmos, pois na concepção social sua imagem é bastante estigmatizada.

A dramática confirmação da imagem das pessoas soropositivas vulnerabilizadas pelas condutas discriminatórias e desumanas suscita a manifestação de estudos bioéticos, inspirados em correntes teóricas, para desvelar, discutir as relações de poder – nascedouro das moralidades, dos estigmas e dos preconceitos. Acredita-se que o debate bioético sobre os valores que permeiam as questões estigmatizantes da epidemia, auxiliaria na desconstrução da imagem negativa construída

pela sociedade e também reduziria as vulnerabilidades que afetam as pessoas vivendo com HIV/Aids.

REFERÊNCIAS

1-Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Implicações Éticas do Diagnóstico e da Triagem Sorológica do HIV/Secretaria Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

2-Guilhem D. Escravas do risco: bioética mulheres e aids. Brasília: FINATEC/UnB; 2005.

3- Almeida MRCB, Labronici LM. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(1):263-274, 2007. [Internet]. [citado em 2013 fev 04]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000100030

4- Araújo MNR, Mendes PR, Silveira APP, Seidl EM. Lipodistrofia e preconceito na nova cara da aids: diálogo com a bioética de intervenção. *Rev. bioét (Impr.)* 2011; 19(2): 441 – 56. [Internet]. [citado em 2013 fev 04]. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/638

5- Nascimento IGMSC. Estigmas e preconceitos no viver-conviver com HIV/AIDS: um olhar sobre o estado da arte. *Revista Integrativa em Saúde e Educação – REVISE*, 1 (1):2179-6572, 2010, [13-19]. [Internet]. [citado em 2013 fev 04]. Disponível em: <http://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCsQFjAA&url=http%3A%2F%2Fufpb.edu.br%2Frevise%2Findex.php%2Fdocumentos%2F1o-edicao%2Fvolume-i%2F28>

6- Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* maio-jun 2011;19(3):[08 telas]. [Internet]. [citado em 2013 fev 07]. Disponível em:http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_06

7- Santos NJS et al. Contextos de vulnerabilidade para o HIV entre mulheres brasileiras. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 25 Sup 2:S321-S333, 2009[Internet]. [citado em 2013 jan 30]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v25s2/14.pdf>

8- Silva O, Guilhem D, Bampi LNS. Trinta minutos que mudam a vida: Teste Rápido Anti-HIV Diagnóstico para parturientes e acesso ao pré-natal. Enfermagem em Foco 2012; 3(4): 211-215

9-Seidl EMF; Machado ACA. Impacto psicológico da lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/Aids: um estudo exploratório [Resumo]. Em *Memorias Foro 2003, II Foro en VIH/Sida/ITS en América Latina y el Caribe*, Havana (CD ROOM). 2003

10-Seidl EMF. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/aids. *Psicologia em Estudo*, 10(3), 421-429. 2005

11- Seidl EMF; Machado ACA. Bem-estar psicológico, enfrentamento lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/aids *Psicologia em Estudo Psicol. estud.* v.13 n.2 Maringá abr./jun. 2008

12-Guilhem D, Azevedo AF. Bioética e gênero: moralidades e vulnerabilidade feminina no contexto da aids. *Rev Bioét* 2008; 16(2):229-240.

13- Diniz D, Guilhem D. Bioética feminista: o resgate político do conceito de vulnerabilidade. *Rev Bioét* 1999; 7(2):181-189.

14-Marques Junior JS, Gomes R, Nascimento EF. Masculinidade hegemônica, vulnerabilidade e prevenção ao HIV/AIDS. *Rev C S Col* [Internet]. [citado em 2012 Mar 23]. Disponível em: http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=7673JS,

15-Rogers W, Ballantyne A. Populações especiais: vulnerabilidade e proteção. RECIIS [periódico na Internet] 2008; 2(1):31-41. Disponível em: <http://www.reciis.cict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/207/181>

Sources of funding: No
Conflict of interest: No
Date of first submission: 2013-06-19
Last received: 2013-06-23
Accepted: 2013-09-26
Publishing: 2013-09-30