

Lipodistrofia e preconceito na nova cara da aids: diálogo com a bioética de intervenção

Maria das Neves Rodrigues de Araújo
Paula Roberta Mendes
Ana Paula Prado Silveira
Eliane Maria Fleury Seidl

Resumo O preconceito e a discriminação relacionados às pessoas vivendo com HIV/aids, ainda presentes nos dias atuais, tendem a ser acentuados com o advento da lipodistrofia, que pode revelar involuntariamente a condição de soropositividade. Trata-se de artigo de revisão crítica de material bibliográfico, com análise embasada em preceitos da bioética de intervenção, enfatizando as situações persistentes. 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 positivamente na redução das vulnerabilidades que atingem as pessoas soropositivas portadoras de lipodistrofia. Conclui-se que a precariedade e a ineficácia da resposta pública para a resolubilidade da questão poderão redundar em infração ao direito à equidade.

Palavras-chave: HIV. Síndrome de imunodeficiência adquirida. Preconceito. Lipodistrofia. Equidade em saúde. Bioética de intervenção.



Maria das Neves Rodrigues de Araújo

Psicóloga pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), especialista em Bioética pela Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília (UnB). Trabalha em Serviço de Atendimento Médico da Secretaria de Saúde do Estado de Alagoas, Maceió, Brasil

No Brasil, assim como em vários países, o surgimento dos primeiros casos de aids foi marcado pela identificação de pessoas que pertenciam a grupos específicos. Desde o seu início, a aids foi associada a *grupos de risco*, tendo em vista determinados segmentos sociais – em especial, homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo – revelarem-se mais vulneráveis ao vírus da imunodeficiência humana (HIV).

Outro grupo da população que também se mostrou vulnerável à aids, principalmente na década de 80, foi o dos hemofílicos e receptores de sangue transfundido, considerando que até aquele momento não havia controle adequado da qualidade nos bancos de sangue. O descaso verificado em relação às questões do controle do sangue no início da epidemia resultou na expansão da aids transfusional. Segundo Souza, citado por Nichiata, Shima e Takahashi ¹, naquele



Paula Roberta Mendes
Graduada em Medicina Veterinária pela Universidade Federal de Lavras, técnica em Regulação e Vigilância Sanitária na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), Brasília, Distrito Federal, Brasil



Ana Paula Prado Silveira
Assistente Social, técnica do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, Brasília, Distrito Federal, Brasil



Eliane Maria Fleury Seidl
Graduada e doutora em Psicologia pela Universidade de Brasília (UnB), professora adjunta do Instituto de Psicologia e da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília, Distrito Federal, Brasil

período, 95% dos hemofílicos foram infectados por meio de sangue contaminado e seus derivados.

A falta de conhecimento científico sobre as formas de transmissão, aliada à rotulação de homens *gays* como os alvos preferenciais da nova doença, fortaleceram no imaginário social que a aids estava relacionada a práticas específicas de risco. Isso reforçou, no bojo da concepção sobre a doença, os tabus que permeiam a sociedade moderna: sexualidade, prazer, culpa e morte. Assim, cristalizou-se a ideia de que a aids atingia apenas grupos compostos de *pessoas diferentes*, o que levou à legitimação da exclusão social de portadores do HIV, como ato punitivo pelas supostas transgressões praticadas ².

Contrariamente a essa forte associação da nova doença ao estigma e ao preconceito que moldaram o imaginário social, desde seu início era perceptível que afetava outras parcelas da população, mesmo que em números ainda inexpressivos: homens com orientação heterossexual e mulheres e crianças que não se enquadravam na concepção de grupos de risco também contraíam a enfermidade.

Destaca-se, ainda na década de 80, a conjuntura histórico-política marcada pelo fim da ditadura militar e o movimento de redemocratização do país. Salienta-se também o processo constituinte e, no campo da saúde, o fortalecimento do movimento sanitário e a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). A mudança de um sistema contributivo, que vigorava até então, para a lógica da saúde como direito universal – com o Estado no papel de grande provedor – foi um marco que não pode ser desconsiderado.

O novo sistema de saúde em processo de construção incorporava como princípios a universalidade, a integralidade e a equidade. É possível afirmar que essa trajetória vai ao encontro de questões e anseios inerentes aos princípios da bioética, considerando que um país periférico como o Brasil,

com sérias desigualdades sociais, avançava para a construção de políticas públicas universais, que privilegiava a defesa dos interesses de uma população socialmente excluída em contraponto à defesa dos direitos individuais de pequena parcela da sociedade.

É nesse cenário, mais precisamente a partir de 1985, que as primeiras respostas dos movimentos sociais e governamentais em relação à aids começaram a emergir³. Foram estabelecidas as primeiras estratégias sociais e políticas para o enfrentamento da doença no Brasil. Esse período foi ainda marcado pela luta contra o preconceito que assolava as *vítimas da aids* e pela criação das primeiras organizações não governamentais (ONG) do país, fundadas com o objetivo de tratar de questões relacionadas à epidemia.

Como não havia alternativas eficazes de tratamento, as pessoas acometidas pela aids recebiam cuidados de saúde apenas para as infecções oportunistas, o que não impedia a morte iminente. Em função da forte discriminação e do preconceito que marcaram o surgimento da aids, e que conseqüentemente atingiram as primeiras vítimas, verificava-se que a morte social muitas vezes antecedia a morte física⁴. Assim, uma doença com etiologia desconhecida e terapia ineficiente tendia a ganhar diversos significados, fazendo com que a pessoa soropositiva convivesse e se confrontasse no seu dia a dia com estigma e discriminação.

Em 1996, mediante edição de lei federal, pode-se destacar a garantia do acesso universal

aos medicamentos antirretrovirais no âmbito do SUS. Essa medida possibilitou a disponibilidade de tratamento, favorecendo melhor qualidade de vida às pessoas infectadas pelo HIV e doentes de aids⁵. As várias conquistas nas áreas da saúde, direitos humanos e legislações específicas contribuíram sobremaneira para a consolidação de respostas ao estigma relacionado à aids. Contudo, as situações de discriminação e preconceito ainda acontecem, o que traz à tona a necessidade de discussão e aprofundamento do tema.

O presente artigo trata de revisão crítica de material bibliográfico e tem por objetivo discutir questões atuais relacionadas a preconceito e discriminação evidenciados no contexto da epidemia. Considerar-se-á, especialmente, um fato que emergiu nos últimos anos relacionado a viver com HIV/aids: a lipodistrofia, cujas manifestações podem vulnerabilizar ainda mais as pessoas acometidas, devido ao risco de terem sua condição de soropositividade revelada de modo forçado, o que pode torná-las alvo de estigma e preconceito. Para a reflexão sobre o tema, a análise será embasada em preceitos da bioética de intervenção, com ênfase nas situações persistentes.

Conceito que emerge com o avanço da epidemia: vulnerabilidade

Após 25 anos do início da epidemia, percebe-se que aspectos concernentes ao estigma e à discriminação de pessoas vivendo com HIV/aids ainda estão presentes, mas com componentes diferentes e, em alguns casos, mais

sutis do que os que se observaram nos primeiros anos da epidemia no país. A concepção de que a aids estaria associada a grupos de risco deu lugar à noção de comportamentos e contextos de risco. A propagação e transmissibilidade do HIV para além dos chamados grupos específicos propiciaram o surgimento do conceito de *vulnerabilidade*, que passou a balizar os estudos e ações de compreensão e enfrentamento da epidemia.

De acordo com Ayres, citado por Seffner ⁶, vulnerabilidade está relacionada aos contextos – pessoais, sociais e programáticos – que possibilitam a oportunidade de infectar-se/adoecer nas situações possíveis de transmissão do HIV. Segundo Guilhem e Gonçalves, a vulnerabilidade frente à aids é entendida como *situação resultante de uma conjunção de fatores individuais (biológicos, cognitivos e comportamentais), programáticos (programas de prevenção, educação, controle e assistência, bem como vontade política), sociais (relacionados às questões econômicas e sociais) e culturais (submissão a padrões e crenças morais, hierarquias, relações de poder, questões de gênero), interdependentes e mutuamente influenciáveis* ⁷.

Apesar do avanço do conceito de vulnerabilidade para a compreensão ampla e multidimensional das questões relativas à prevenção e ao viver com HIV/aids, Garrafa e Prado ⁸ ponderam que vulnerabilidade leva à noção de *fragilidade, desproteção, desfavor* (populações desfavorecidas) e, até mesmo, de *desamparo ou abandono*. Esses aspectos da vulnerabilidade podem caracterizar a condição das pessoas soropositivas, o que ressalta a necessidade de

aprofundar a análise buscando revelar ao que essas pessoas estão vulneráveis.

Nessa perspectiva, a contribuição do conceito de vulnerabilidade relaciona-se à ampliação do leque de dimensões, reduzindo a responsabilidade individual e focalizando outros aspectos – socioeconômicos, culturais e programáticos – que têm influência sobre a prevenção e a assistência em HIV/aids.

Tendências atuais da aids no Brasil: feminização, pauperização e interiorização

A partir de evidências observadas da análise epidemiológica, atualmente o desenho da disseminação do HIV e aids aponta tendências caracterizadas pela *feminização, pauperização e interiorização*. A feminização da epidemia decorre do crescimento da incidência de aids entre pessoas do sexo feminino, em plena saúde sexual e reprodutiva. De acordo com o Plano Integrado de Enfrentamento à Feminização da Epidemia de Aids e outras DST ⁹, verifica-se que no Brasil, do total de casos notificados, 67,2% (290.917) foram do sexo masculino e 32,8% do feminino (142.138). A razão de sexo (1980 a junho/2006, taxa por 100.000 habitantes) vem diminuindo, passando de 15,1 homens por mulher em 1986 para 1,5 homem por mulher em 2005.

A epidemia de aids vem atingindo as pessoas em situação de pobreza. Embora o grau de escolaridade isoladamente não seja suficiente para indicar a condição socioeconômica da

população afetada pela epidemia, essa medida é a que mais se aproxima dos indicadores de pobreza. Nesse sentido, os dados mostram que 52% dos casos entre mulheres referem-se àquelas que não têm nenhuma escolaridade ou que não concluíram o primeiro grau do ensino fundamental (29% com um a três anos de estudos e 19% com quatro a sete anos de estudo). Outro indicador importante é a escolaridade das mulheres gestantes diagnosticadas com HIV, que confirma a tendência verificada de pauperização da epidemia. Dos 31.921 casos de gestantes HIV+, 3% são analfabetas, 13% têm apenas três anos de estudos e 39% têm entre quatro e sete anos de estudos. Quanto à interiorização, observa-se o aumento progressivo do número de municípios brasileiros com pelo menos um caso de aids notificado, alcançando cerca de 80% dos municípios ⁹.

As tendências epidemiológicas mostram que a distribuição da aids no Brasil não está sendo democrática, tomando por base os indicadores dos últimos anos. Pode-se afirmar que pessoas negras ou pardas, em condição de pobreza e com menos anos de estudo, estão mais vulneráveis, dispondo de poucos recursos para se proteger da infecção pelo HIV. Cabe aqui a pergunta: se essas pessoas contraíram o HIV por não terem acesso aos meios de se proteger da doença, não estariam também mais vulneráveis à aids, com dificuldades para usufruir os benefícios do acesso universal à saúde para o tratamento, com problemas de adesão a este tratamento e sem condições de lidar com os eventuais efeitos adversos de doença crônica decorrente, como a lipodistrofia?

Aids como doença crônica

A aids inicialmente se apresenta como uma doença repleta de símbolos, significados, imagens imprecisas e falaciosas, que estimularam atitudes de pânico, negação, intolerância e discriminação às pessoas atingidas ¹⁰⁻¹³. O aparecimento da aids atualiza a temática da doença como catástrofe coletiva, que ameaça as pessoas. Berlinguer ¹¹ comenta que, ao longo da história da humanidade, algumas enfermidades desaparecem e outras surgem, e que as doenças apresentam uma historicidade associada às atividades humanas e a seus ambientes. O autor menciona ainda que durante *épocas as doenças são vistas como um perigo, e que várias motivações coexistem entre elas, (...) a procura de um 'indivíduo-alvo', ou seja, de 'um bode expiatório' em quem descarregar as desgraças da comunidade para liberar-se.* Esse texto nos permite traçar um paralelo entre o advento da pandemia da aids como uma ameaça global de rápida disseminação que marca o final do século XX.

Nos dias atuais, tem destaque a política de acesso universal ao tratamento, um dos diferenciais da resposta brasileira. Essa realidade constitui um marco mundial sobre as possibilidades de enfrentamento da epidemia e coloca o Brasil em destaque no cenário internacional. Com a disponibilização da terapia antirretroviral, verifica-se a tendência de queda nos números de internações e nos indicadores de mortalidade por aids no país. Essa conquista dá início a transformações em uma realidade caracterizada pela oferta de tecnologias para o enfrentamento da aids, o que possibilita às

peças que vivem com HIV/aids o direito à vida. Entretanto, a vivência da aids impõe ainda hoje a necessidade de ações que contribuam para a desconstrução dos estigmas e mitos a ela associados para a garantia plena desse direito universal.

Preconceito e discriminação em HIV/aids

Para trabalhar as questões relacionadas ao estigma e à discriminação optou-se por relacionar aportes teóricos importantes e dialogar com a realidade inerente ao HIV/aids. Nesse sentido, podemos citar o texto clássico de Goffman¹⁴ ao sinalizar que *a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais, e que se utiliza de atributos que têm um significado depreciativo para desqualificar as pessoas*. Deixa-se de perceber a pessoa em sua totalidade para enxergar apenas um atributo, *reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída*. (...) *Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande*. Assim, o termo estigma será empregado no texto *em referência a um atributo profundamente depreciativo*. (...) *Um estigma é, então, na realidade, um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo*.

Bandeira e Batista¹⁵, em ensaio sobre o preconceito, assinalam que de maneira geral existe a *atribuição negativa, de descrédito na sociedade*. Estudos mencionam esse fenômeno vinculando-o à discriminação e à exclusão. O preconceito, no sentido semântico, corresponde à *emissão de um julgamento prematuro, in-*

dequado sobre a coisa em questão. Segundo as autoras, o preconceito manifesta-se *como produtor e reprodutor de situações de controle, menosprezo, implica sempre uma relação social*. *Aparece como um modo de relacionar-se com o outro, diferente, a partir da negação ou desvalorização da identidade do outro e da supervalorização ou afirmação da própria identificação*¹⁶.

Em relação à aids observa-se forte depreciação das pessoas infectadas, que são responsabilizadas por sua própria infecção. Some-se a isso o fato de o HIV ser transmissível, o que fortalece no imaginário social uma responsabilidade a mais para o portador, o que pode contribuir para que essas pessoas sejam percebidas como ameaças à sociedade. Aliada a essas questões, e mesmo considerando o aporte atual de tecnologias para o enfrentamento da epidemia, ainda não há, ao menos em curto prazo, a possibilidade de cura. Portanto, o impacto do estigma relacionado à aids impõe a necessidade de atenção e proteção do grupo populacional afetado.

Berlinguer¹⁷ estabelece uma correspondência com o medo que as pessoas têm das doenças, ou seja, *o medo suscita reações irracionais e atos discriminatórios*. Ações oriundas do preconceito às pessoas com HIV e aids provocaram a vivência de *emoções singulares permeadas de sofrimento dentro de um contexto repleto de significados, entre os quais: o medo do abandono, de ser julgado e de revelar sua identidade social, a culpa pelo adoecimento, a impotência, a fuga, a clandestinidade, a omissão, a exclusão e o suicídio, originados e construídos pelo real convívio com o social que reforça os hábitos e as expecta-*

tivas e que estão profundamente enraizados numa sociedade preconceituosa ¹⁸.

No intuito de conhecer a dimensão do preconceito e do estigma na perspectiva dos sujeitos concretos que são alvos de violações de seus direitos fundamentais, a partir da utilização de pesquisa realizada por Almeida e Labronici – que entrevistaram cinco pessoas entre 25 e 34 anos de idade, duas mulheres e três homens – foram selecionadas algumas narrativas sobre vivências da aids, a guisa de exemplo: *“É difícil assumir que eu tenho aids, porque me coloca em um lugar aonde as pessoas vão me olhar de forma diferente (...) é como se fosse um ET, e por eu ter aids é como se eu não fosse mais eu, como se sentisse diferente, pensasse diferente e me comportasse diferente. Não vão mais lembrar o que fiz de bom, e as minhas qualidades, vão sim me colocar na cruz e me apedrejar como uma pessoa desqualificada, sem valor”* (colaboradora 3); *“Nunca falei que tinha o vírus (...) As pessoas são muito maldosas aqui no bairro, tem um bando de gente fofoqueira que vive falando da vida dos outros. Não quero que a minha vida vá cair na boca dessa gente maldosa”* (colaboradora 2). Esses depoimentos expõem os sentimentos de pessoas soropositivas e ilustram o temor do preconceito que envolve essa condição, bem como sua consequência sobre a identidade e história de vida de pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA).

Aspectos e contextos atuais da epidemia: a lipodistrofia

Como dito, os avanços alcançados no âmbito do tratamento impuseram novos desafios,

considerando a melhoria na qualidade de vida das pessoas infectadas pelo HIV e doentes de aids. A disponibilidade da terapia antirretroviral de alta potência pelo SUS para todas as pessoas que dela necessitem causou impacto notável na realidade da epidemia no Brasil, com redução da morbimortalidade, diminuição das internações hospitalares e progressiva mudança na maneira de a sociedade e os profissionais de saúde se relacionarem com os pacientes ¹⁹.

Entretanto, observa-se ainda a manutenção de situações persistentes caracterizadas por expressões de estigma e discriminação às pessoas afetadas. Após quinze anos de terapia antirretroviral altamente potente, o advento da síndrome lipodistrófica do HIV indica que os efeitos colaterais, progressiva e acumuladamente, têm provocado reações e alterações que acabam desencadeando eventos que reforçam e estimulam situações de estigma e discriminação. Alguns estudiosos apontam que a terapia antirretroviral, não obstante seus benefícios e vantagens, trouxe a ocorrência de efeitos colaterais.

Um desses efeitos é a lipodistrofia, síndrome caracterizada por redistribuição anormal da gordura corporal, que pode se manifestar como perda (lipoatrofia) ou aumento (lipohipertrófia) da gordura do corpo. A síndrome lipodistrófica pode vir acompanhada de alterações no metabolismo glicêmico, resistência insulínica e dislipidemia. A dislipidemia se caracteriza pelo aumento dos níveis lipídicos no sangue (colesterol e triglicerídeos), contribuindo para maior risco cardiovascular. Atual-

mente não existe consenso para o tratamento da síndrome, cuja causa permanece desconhecida²⁰⁻²². Como a prevalência da síndrome lipodistrófica ainda gera controvérsias – estudos apontam percentuais que variam de 25% a 60% – o número de pessoas HIV positivo afetadas é difícil de ser definido.

A lipoatrofia implica em diminuição de gordura periférica, com perda de tecido subcutâneo na face, braços, pernas e nádegas. O acúmulo de gordura, denominado de lipohipertrófia, é evidenciado pelo aparecimento de gordura dorso-cervical, expansão da circunferência do pescoço, aumento do volume dos seios e da região abdominal. A lipodistrofia tem contribuído para que a aids tenha novamente *uma cara*, como nos primórdios da epidemia, o que tem possibilitado a associação corpo/doença como mecanismo de identificação das pessoas com HIV/aids no meio social. Tal possibilidade, conseqüentemente, favorece a manifestação de reações e atitudes preconceituosas e estigmatizantes.

Dados da pesquisa conduzida por Machado, Raggio, Carvalho e Garrafa²³ sobre a lipodistrofia em pessoas HIV+ apontaram a preocupação generalizada com o retorno do preconceito. Mediante entrevistas com 30 pessoas HIV positivas afetadas pela síndrome, os autores observaram que mais de 50% dos participantes afirmaram a preocupação de que a lipodistrofia possibilitasse a descoberta da condição de soropositividade. É possível afirmar, então, que a não visibilidade pública do problema pode ser a única proteção que essas pessoas possuem contra o preconceito e o

estigma – os quais poderão ressurgir caso a soropositividade (via características físicas) venha a ser facilmente identificada pela população. Assim, há grande possibilidade de recrudescimento do estigma a partir do reconhecimento da síndrome lipodistrófica do HIV e sua associação com a soropositividade.

Em outro estudo realizado sobre o tema, Seidl e Machado²⁴ entrevistaram 21 pessoas soropositivas com lipodistrofia e verificaram, com base nos relatos dos participantes, que a descoberta e a vivência da lipodistrofia podem afetar o bem-estar psicológico, ocasionando redução da autoestima, percepção negativa da imagem corporal e evitação de contatos sociais. Segundo as autoras, o medo da revelação forçada do diagnóstico foi mencionado como fonte importante de preocupação e de estresse por boa parte dos entrevistados. Eles relataram que a visibilidade dos sinais de lipodistrofia, em especial no rosto, podem colocar em risco o sigilo sobre a própria condição de soropositividade, deixando as pessoas que vivem com HIV/aids expostas à descoberta do diagnóstico por terceiros e vulneráveis às suas prováveis conseqüências: o preconceito e a discriminação. Nessa perspectiva, alguns participantes mencionaram que a lipodistrofia é a nova cara da aids.

Um aspecto que não era alvo do presente trabalho, mas de grande relevância, concerne a componentes não estéticos da lipodistrofia, que são invisíveis e, portanto, sem impacto social. Trata-se dos distúrbios de ordem metabólica, como as alterações no metabolismo glicêmico, resistência insulínica e dislipide-

mia, que também vulnerabilizam a saúde dessas pessoas ²¹.

Os resultados dessas pesquisas demonstram como o advento da lipodistrofia está trazendo inquietações relevantes para pessoas vivendo com HIV/aids, podendo afetar negativamente sua qualidade de vida. Especificamente no caso brasileiro, como as políticas públicas em HIV/aids poderão oferecer uma resposta eficaz e equânime para abordar esse tema que caracteriza o momento atual da epidemia? E em que medida a bioética de intervenção se constitui em ferramenta valiosa ante esses desafios?

Preconceito e discriminação em HIV/aids: diálogo com a bioética de intervenção

Porto ²⁵ enfatiza que os estudos realizados na área da saúde pela bioética de intervenção objetivam contribuir na promoção da equidade social. Para formular tal concepção, a autora considera que *a Bioética deve evidenciar as moralidades que têm gerado crescente injustiça e desigualdade (...); deve também apontar as relações de poder que sustentam essas moralidades e moldam a desigualdade, especialmente quando se considera a influência do mercado na conformação da estrutura simbólica, das moralidades e dos comportamentos delas decorrentes*. Na produção e reprodução das relações de poder, o estigma e a discriminação são conceitos que estão intrínseca e historicamente ligados à epidemia de aids.

Retornando ao ano de 1987, período inicial da construção teórica sobre a epidemia, os

estudos de Mann, citado por Parker e Aggleton ²⁶, descreveram três fases distintas que podiam ser definidas como três epidemias diferentes, mas concomitantes. A primeira delas é a infecção pelo HIV, momento assintomático, que se desenvolve ao longo de muitos anos. A segunda compreende a aids propriamente dita: é caracterizada pela síndrome de doenças oportunistas devido à ação do vírus no sistema imunológico humano. A terceira fase, potencialmente a mais explosiva, foi descrita como a epidemia das respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à aids – reações que se caracterizavam, principalmente, por níveis excepcionalmente altos de estigma, discriminação e, certas vezes, negação coletiva. Nota-se que o estigma e a discriminação são temas recorrentes e sempre presentes no debate da dimensão social da aids.

A guisa de exemplo, quase trinta anos depois do primeiro caso da doença, pesquisa realizada com profissionais da área da saúde de São Paulo ²⁷ que no dia a dia atendem pessoas com HIV/aids analisou os significados atribuídos pelos profissionais à sua experiência em contato com esses pacientes. Entre os principais temas que vieram à tona na análise dos dados destacou-se *a persistência de comportamentos discriminatórios, relacionados aos sentimentos de insegurança e medo do contágio, entre os profissionais nos serviços e hospitais gerais*.

Garrafa e Porto ²⁸ asseveram que *a Bioética deve se preocupar preferencialmente com as situações persistentes, ou seja, com aqueles problemas que continuam acontecendo e que não deveriam mais acontecer nesta altura do século XXI*.

No caso da aids, a ocorrência de estigma e discriminação caracteriza situações persistentes que potencializam a mistificação da doença, como aconteceu no passado com a tuberculose e a sífilis, que despertavam aversão na sociedade.

A dramática confirmação das condutas discriminatórias e desumanas presentes no cotidiano das pessoas soropositivas é motivo para mobilizar a bioética de intervenção, à medida que requisita o destaque das moralidades, o desvelar das relações de poder que dão suporte a essas moralidades, evidenciando as atitudes preconceituosas e de intolerância. Acredita-se que o debate bioético sobre os valores que permeiam as questões estigmatizantes da aids poderia auxiliar na visibilidade do problema, com eventual repercussão positiva para a redução das vulnerabilidades que afetam as pessoas vivendo com HIV/aids.

Um ponto que continua sem resposta na atualidade, e que requer preceitos da bioética para dialogar, refere-se a esse novo cenário imposto pela aids, principalmente o conflito gerado pelo direito à vida — o acesso ao tratamento antirretroviral — e suas consequências, em especial as marcas corporais provocadas pela lipodistrofia. No Brasil, a conquista do acesso universal aos medicamentos antirretrovirais traz à tona a necessidade de ferramentas, tal como nos fornece a bioética de intervenção, para lidar com os efeitos desagradáveis que potencializam o estigma e comprometem a autoimagem das pessoas afetadas pela lipodistrofia.

Nessa direção, a concepção de saúde em sua dimensão ampliada, que respalda os ideais de

humanização e de construção do SUS, conflita com a morosidade e a dificuldade da política pública em apresentar respostas eficazes a essa situação. O surgimento da nova cara da aids e a experiência histórica da morte civil, outrora vivenciada por pessoas soropositivas, não possibilitaram, até o presente momento, a disponibilização universal de novos procedimentos e tecnologias para minimizar impactos advindos do tratamento antirretroviral. Apesar de todos os avanços incontestáveis da resposta nacional, a incorporação de procedimentos reparadores para a minimização dos efeitos adversos da lipodistrofia²⁹ ainda é grande desafio para a política brasileira, não obstante a edição da Portaria Conjunta nº 1 de 2009 do Ministério da Saúde (DOU 23/1/2009, seção 1)³⁰, que objetivou a regulamentação da matéria. O documento, dentre outros pontos, estabelece normas para o tratamento reparador da lipodistrofia que inclui procedimentos cirúrgicos da lipohipertrofia da região do abdome, mama, dorso-cervical e submandibular; nos casos de lipoatrofia de glúteos e região perianal, técnicas reparadoras cirúrgicas também são indicadas. No tratamento reparador da lipoatrofia facial é recomendado o preenchimento com polimetilmetacrilato (PMMA). O documento orienta sobre habilitação, credenciamento de unidades de saúde e composição de equipes multidisciplinares, definindo os critérios de indicação a essas modalidades de tratamento.

Apesar do aporte legal, ressalte-se que a maioria dos municípios brasileiros ainda não implantou essas recomendações do Ministério da Saúde. No que se refere ao tratamento da lipoatrofia facial — mesmo sendo ambulato-

rial, tecnicamente menos complexo e de menor custo — ainda há morosidade na efetivação desse procedimento.

Vale ressaltar que a bioética de intervenção tem como preceito o respeito à equidade, ou seja, *a atenção diferenciada para os desiguais*. Garrafa pontua que *equidade significa a disposição de reconhecer igualmente o direito de cada um a partir de suas diferenças*³¹. Criar políticas públicas embasadas na equidade possibilita a compreensão de que *é somente mediante este paradigma, associado ao tema da responsabilidade (individual e pública) e da justiça, que conseguiremos fazer valer o valor do direito à saúde*.

Ainda citando Garrafa, a equidade é o reconhecimento de necessidades diferentes, de sujeitos também diferentes, para atingir direitos iguais, é o caminho da ética prática ou aplicada em face da realização dos direitos humanos universais, entre eles o do direito à vida. A equidade é a categoria que permite resolver parte razoável das distorções na distribuição da saúde, ao aumentar as possibilidades de vida de importantes parcelas da população³².

Faz-se necessário, assim, focalizar a condição de vulnerabilidade devido às adversidades decorrentes da soropositividade, visando melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids. Espera-se, portanto, que a *reflexão bioética detecte e condene tudo o que maltrate pessoas vulneráveis ou predispostas*³³.

Na revisão da literatura verifica-se que o preconceito e a discriminação são fenômenos que resistem e persistem na trajetória da epidemia,

de acordo com as faces que adquire mediante os recursos disponíveis nos novos tratamentos. É importante examinar as declarações de Herbert de Souza década atrás: *creio que podemos transformar a tragédia da aids, da enfermidade e da doença num desafio, numa oportunidade, numa possibilidade de recuperar na nossa sociedade, em nós mesmos, em cada um de nós e em todos nós, o sentido da vida e da dignidade. E, com esse sentido da vida e da dignidade, seremos capazes de lutar pela construção de uma sociedade democrática, de uma sociedade justa e fraterna*³⁴.

As palavras de Betinho estabelecem um diálogo com a bioética de intervenção, que tem em seu espaço de atuação a busca de estratégias para o debate dos dilemas morais, neste caso podendo contribuir para a redução do impacto negativo do estigma e da discriminação. Nesse sentido, destaca-se — a partir do referencial da bioética de intervenção — que o fortalecimento de uma política direcionada aos direitos humanos, com ênfase no enfrentamento do preconceito direcionado às PVHA, é condição *sine qua non* para lidar, de modo exitoso, com esses desafios ainda presentes no contexto atual da epidemia. O Brasil — que já alcançou reconhecimento mundial pela política pública na área do HIV/aids, notadamente o acesso universal aos medicamentos antirretrovirais — pode ainda contribuir para a estruturação de novos marcos de defesa da dignidade das PVHA e, conseqüentemente, facilitar o alcance do ideal que nos move na construção de uma sociedade mais justa e solidária.

Por fim, é fundamental esclarecer que nessas reflexões não há qualquer intenção de descon-

siderar os enormes avanços científicos e tecnológicos relativos ao tratamento em HIV/aids e os benefícios do acesso universal à terapia antirretroviral, marco da política brasileira. O que se pretende é ampliar a discussão sobre um dos impactos dos efeitos adversos do tratamento antirretroviral – a lipodistrofia –, que pode recrudesce estigmas e preconceitos. Ressalte-se que para garantir o direito à equidade faz-se necessária a disponibilização de procedimentos técnicos com aval científico para as pessoas soropositivas que demandam procedimentos reparadores, bem como amplas campanhas direcionadas a eliminar os preconceitos e a discriminação contra pacientes, especialmente mulheres, pessoas pobres e moradores das áreas rurais de maneira geral. Do contrário, a política pública brasileira estará ferindo esse direito, ao não favorecer a atenção à saúde de modo integral e com qualidade para as pessoas afetadas pela lipodistrofia, com demandas de ordem médica e psicossocial.

Considerações finais

O artigo apresenta reflexões iniciais sobre lipodistrofia e preconceito em HIV/aids, usando o aporte da bioética de intervenção na problematização do tema. Sem o propósito de trazer respostas prontas e tampouco acabadas, enfatiza a dimensão estética e visível da lipodistrofia em função das alterações decorrentes desta síndrome tornar-se a nova expressão física da soropositividade, marcando nas pessoas a persistência do estigma e da discriminação.

Após dois anos da publicação da última portaria ministerial sobre este tema, verifica-se a

necessidade de uma análise crítica da implementação dessa estratégia e de seus efeitos na qualidade de vida das PVHA afetadas pela lipodistrofia. Nesse sentido, uma maior mobilização social – conforme conquistas históricas na efetivação de direitos e estruturação de uma resposta governamental ao enfrentamento da epidemia no passado – poderia, da mesma forma, contribuir para avanços técnico-científicos, políticos e sociais, possibilitando maior integralidade na atenção e, conseqüentemente, eventual redução do estigma no contexto da soropositividade.

É importante assinalar que o tratamento da lipodistrofia não deve se limitar simplesmente a abordagens médico-cirúrgicas. Investimentos em tecnologias de caráter preventivo, como prática de exercício físico, adequação de dieta nutricional e mudanças de hábitos de vida, ao lado de uma melhor relação entre profissionais de saúde e usuários, favoreceriam a resolubilidade de ações no campo da lipodistrofia.

Diante desses desafios, e considerando a complexidade que o tema requer, o enfrentamento da aids aponta para ações intersetoriais, a organização e qualificação da rede de serviços em HIV/aids, a constituição de equipes interdisciplinares e a incorporação de novas especialidades e tecnologias no âmbito do SUS, bem como para a ampla e irrestrita reflexão acerca do preconceito, discriminação e estigma. A precariedade e a ineficácia da resposta pública para a resolubilidade da questão poderão redundar infração à equidade, em flagrante desrespeito aos direitos de cidadania preconizados na Constituição brasileira.



Resumen

Lipodistrofia y prejuicio en la nueva cara del sida: diálogo con la bioética de intervención

El prejuicio y la discriminación relacionados a las personas que viven con VIH/Sida, aún presentes en los días actuales, tienden a acentuarse con la aparición de la lipodistrofia que puede revelar involuntariamente la condición de seropositivos. Se trata de un artículo de revisión crítica de material bibliográfico, con análisis basado en preceptos de la bioética de intervención, enfatizando las situaciones persistentes. Se cree que el debate bioético acerca de los valores y de las moralidades que involucran las cuestiones estigmatizadoras del sida podría auxiliar en la visibilidad del problema, impactando positivamente en la reducción de las vulnerabilidades que afectan a las personas seropositivas portadoras de lipodistrofia. Se concluye que la precariedad y la ineficacia de la respuesta pública para la posibilidad de resolución de la cuestión podrán redundar en infracción al derecho a la equidad.

Palabras-clave: HIV. Sida. Prejuicio. Lipodistrofia. Equidad en salud. Bioética de intervención.

Abstract

Lipodystrophy and prejudice at the new face of aids: a dialogue with the intervention bioethics

Prejudice and discrimination related to people living with HIV/aids are still present today, and may be increased with the advent of lipodystrophy and thus unwittingly reveal the positive serum individual. It is an article of bibliographic material critical-review and it is based on principles of the intervention bioethics, emphasizing persistent situations. It is believed that the bioethical debate on the values and moralities permeating the stigmatizing issues of aids could help the visibility of the problem with possible positive impact to reduce (the reduction of) vulnerabilities that affect people living with HIV/aids suffering of lipodystrophy. It is concluded that the precariousness and inefficiency of the public response to the resolution of the issue could lead to infringement of the right to equity.

Key words: HIV. Aids. Prejudice. Lipodystrophy. Equity in health. Intervention bioethics.



Referências

1. Nichiata LYI, Shima H, Takahashi RF. Buscando a compreensão do enfrentamento da aids no Brasil. *Rev Latino-am Enfermagem* [Internet]. 1995 [acesso 7 nov 2007];03(01):149-58. Disponível: URL: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v3n1/v3n1a12.pdf>.
2. Contrera WF. Gaps: uma resposta comunitária à epidemia da aids no Brasil [Internet]. Brasília: Secretaria de Políticas de Saúde, Ministério da Saúde; 2000 [acesso 1 ago 2007]. Disponível: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/179_2Gaps.pdf.
3. Souza MCP, Camargo RF, Hamann EM. Responsabilidade, equidade e controle social da política do HIV/Aids no Brasil. In: Garrafa V, Freitas AF, organizadores. *Bioética global, Biomédica/biotecnológica, social e ambiental*. Brasília: Universidade de Brasília, Centro de Estudos Avançados Multidisciplinares, Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética/Cátedra Unesco de Bioética da UnB; 2005. p.117-29. (Cadernos Ceam, v. 5, nº 18).
4. Portela MC, Lotrowska M. Assistência aos pacientes com HIV/Aids no Brasil. *Rev Saúde Públ* [Internet]. 2006 [acesso 3 set 2009];40(suppl.):70-9. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v40s0/10.pdf>.
5. Seidl EMF, Zannon CML, Tróccoli BT. Pessoas vivendo com HIV/Aids: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicol Reflex Crit* [Internet]. 2005 [acesso 8 nov 2007]; 18(2):188-95. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n2/27469.pdf>.
6. Seffner F. O conceito de vulnerabilidade: uma ferramenta útil em seu consultório. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais [Internet]. 30 ago 2006 [acesso set 2009]. Disponível: <http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B8BB6162B-BC83-4C44-B5A3-B7D21BBAE2B1%7D/vulnerabilidade.rtf>.
7. Guilhem D, Gonçalves EH. Leitura básica das campanhas educativas governamentais de prevenção. In: Giraldi N, Garrafa V, Siqueira J, Prota L, organizadores. *Bioética: estudos e reflexões*. Londrina: Edições Cefil; 2003. p. 1-27.
8. Garrafa V, Prado M. Mudanças na Declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2001 [acesso 3 set 2009]; 17(6):1489-96. Disponível: URL: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n6/6975.pdf>.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Plano integrado de enfrentamento à feminização da epidemia de aids e outras DST. 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2007 [acesso 24 set 2009]. Disponível: <http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BA07528E1-7FB7-4CC7-97AD-B7CB17C9CA85%7D/%7BAC280C60-523F-4386-B8F3-DDC9EE697B71%7D/plano%20feminizacao%20julho%202007.pdf>.
10. Berlinguer G. *A doença*. São Paulo: Cebes-Hucitec; 1988.
11. Berlinguer G. Op. cit. 1988. p.43.
12. Gonçalves EH, Varandas R. O papel da mídia na prevenção do HIV/Aids e a representação da mulher no contexto da epidemia. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2005 [acesso 2009 set 3];10(1):229-35. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n1/a23v10n1.pdf>.

13. Almeida MRCB, Labronici LM. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2007 [acesso 3 set. 2009];12(1):263-74. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v12n1/26.pdf>.
14. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC Editora; 1986. p.12-3.
15. Bandeira L, Batista AS. Preconceito e discriminação como expressões de violência. *Rev Estud Fem* [Internet]. 2002 [acesso 3 set. 2009];1:119-41. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/ref/v10n1/11632.pdf>.
16. Bandeira L, Batista AS. Op. cit.:13.
17. Berlinguer G. Op.cit. p.92.
18. Almeida MRCB, Labronici LM. Op. cit.:268.
19. Sadala MLA, Marques SA. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2006 [acesso 3 set 2009];22(11):2369-78. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n11/11.pdf>.
20. Safrin S, Grunfeld C. Fat distribution and metabolic changes in patients with HIV infection. *Aids* 1999;13(18):2493-505.
21. Valente AMM, Reis AF, Machado DM, Succi RCM, Chacra AF. Alterações metabólicas da síndrome lipodistrófica do HIV. *Arq Bras Endocrinol Metab* [Internet]. 2005 [acesso 11 nov 2007];49(6):871-81. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000600004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt.
22. Carr A. An objective case definition of lipodystrophy in HIV-infected adults: a case-control study. *Lancet* [Internet]. 2003 [acesso 3 set 2009] Mar;361(9359):726-35. Disponível: [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(03\)12656-6/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(03)12656-6/abstract).
23. Machado A, Raggio A, Carvalho L, Garrafa V. *Estigma, lipodistrofia e HIV/Aids: estudo bioético [monografia]*. Brasília: Universidade de Brasília; 2004.
24. Seidl EMF, Machado AC. Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/Aids. *Psicol Estud* [Internet]. 2008 [acesso 4 set 2009];13(2):239-47. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a06v13n2.pdf>.
25. Porto D. *Bioética e qualidade de vida: as bases da pirâmide social no coração do Brasil [tese]* [Internet]. Brasília: Universidade de Brasília; 2006 [acesso 14 nov 2007]. Disponível: http://bdtd.bce.unb.br/tesesimplificado/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1990. p. 20.
26. Parker R, Aggleton P. *Estigma, discriminação e aids* [Internet]. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS; 2001 [acesso 6 ago 2007]. (Coleção Abia. Cidadania e Direitos 1). Disponível: <http://www.abiAids.org.br/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf>.
27. Sadala MLA, Marques SA. Op. cit:2377.
28. Garrafa V, Porto D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. *Mundo Saúde* [Internet]. 2002 [acesso 24 set 2009];26(1):1. Disponível: <http://www.saocamilo-sp.br/novo/publicacoes/publicacoesSumario.php?ID=1&rev=s&sum=15&idioma=pt>.

29. Mest DR, Humble G. Safety and efficacy of poly-L-lactic acid injections in persons with HIV-associated lipoatrophy: the US experience. *Dermatol Surg* [Internet]. 2006 [acesso 3 set 2009];32(11):1336-45. Disponível: <http://www3.interscience.wiley.com/journal/118565911/abstract>.
30. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Portaria Conjunta nº 1, de 20 de janeiro de 2009. Definir a Unidade de Assistência em Alta Complexidade no Tratamento Reparador da Lipodistrofia do portador de HIV/AIDS aquela que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos capacitados a prestarem assistência especializada aos portadores de lipodistrofia associada ao HIV/AIDS. *Diário Oficial da União*. 23 jan 2009;Seção 1:81.
31. Garrafa V. A ética da responsabilidade e equidade nas práticas da vigilância sanitária. *Anvisa* [Internet]. 14 fev 2001 [acesso 30 nov 2007]. Disponível: <http://www.anvisa.gov.br/institucional/snvs/coprh/seminario/etica.htm>.
32. Garrafa V. Bioética e manipulação da vida. In: Novaes A, organizadores. *O homem-máquina: a ciência manipula o corpo*. São Paulo: Companhia das Letras; 2003. p. 18.
33. Kottow MH. Comentários sobre bioética, vulnerabilidade e proteção. In: Garrafa V, Pessini L, organizadores. *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Loyola; 2003. p.3.
34. Souza H. Direitos humanos e aids. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais [Internet]. 20 out 2007 [acesso 30 nov 2007]. Disponível: http://www.aids.gov.br/betinho/direitos_humanos.htm.

Recebido 13.4.10

Aprovado 10.3.11

Aprovação final 10.5.11

Contatos

Maria das Neves Rodrigues de Araújo - nevah@uol.com.br

Paula Roberta Mendes - paula.mendes@anvisa.gov.br

Ana Paula Prado Silveira - aprado2010@gmail.com

Eliane Maria Fleury Seidl - seidl@unb.br

Maria das Neves Rodrigues de Araújo – Av. Dom Bosco, Condomínio Jardim Botânico II - Conjunto D, casa 27 JBB, Lago Sul CEP 71685-390. Brasília/DF, Brasil.

Participação dos autores no artigo

Maria das Neves, Ana Paula Prado e Paula Mendes idealizaram o estudo, realizaram a revisão da literatura e a redação do artigo. Eliane Seidl foi orientadora do trabalho e contribuiu na redação e revisão final do texto.