Globethics Repository

Os discursos de adesão ao tratamento de Aids [Discourses on adhesion to hiv/aids treatment] Los discursos de adhesión al tratamiento de la SIDA: una reflexión ética

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	de Souza, Sheslaine
Publisher	Centro Universitário São Camilo
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-11-12 10:41:25
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/214516

Revista BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2011;5(1):98-106

Os discursos de adesão ao tratamento de AIDS: uma reflexão ética

Discourses on adhesion to HIV/AIDS treatment: an ethical reflection
Los discursos de adhesión al tratamiento de la SIDA: una reflexión ética

Sheslaine de Souza*

RESUMO: Esse artigo tem como proposta discutir uma questão essencial após o diagnóstico de infecção pelo vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), quando a pessoa já está em processo de doença, caracterizado pela Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS): a adesão ao tratamento com a Terapia Antirretroviral (TARV). Para compreender essa questão, contextualiza-se a AIDS em sua trajetória e atuais tendências epidemiológicas. Foca a discussão nos discursos de adesão ao tratamento, considerando sua finalidade ética e terapêutica. Foram selecionadas e estudadas produções que se apresentam conceitos sobre adesão e propostas de orientação às práticas. Buscou-se, com esse estudo, refletir eticamente sobre a adesão ao tratamento de AIDS, tendo como referência algumas falas da bioética.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Terapia Antirretroviral de Alta Atividade. Bioética.

ABSTRACT: This article aims to discuss an essential question after the diagnosis of infection with HIV when the person is already suffering from the disease process, characterized by AIDS: the adhesion to the treatment with the Antiretroviral Therapy (ART). To understand this question, it contextualizes AIDS trajectory and current epidemiologic trends. We focus the speeches of adhesion to treatment, considering its ethical and therapeutical purposes. We selected and studied productions on the subject where respondents present definitions on adhesion that are considered guides to practices. This study was an ethical reflection of adhesion to AIDS treatment having as reference some Bioethical discourses.

KEYWORDS: Acquired Immunodeficiency Syndrome. Antretroviral Therapy, Highly Active. Bioethics.

RESUMEN: La propuesta de este artículo es discutir una cuestión esencial después del diagnóstico de infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VHI), cuando la persona ya se halla en proceso de enfermedad, caracterizado por la Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA): la adhesión al tratamiento con la Terapía Antirretroviral (TARV). Para comprender esa cuestión, contextualizase la SIDA en su trayectoria y actuales tendencias epidemiológicas. La discusión se centra en los discursos de adhesión al tratamiento, considerando su finalidad ética y terapéutica. Han sido seleccionadas y estudiadas producciones acerca del tema en que se presentan definiciones sobre la adhesión que tiene como meta orientar las prácticas. Intentóse, por medio de ese estudio, reflexionar éticamente sobre la adhesión al tratamiento de la SIDA teniendo como referencia algunas hablas de la bioética.

PALABRAS-LLAVE: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Terapía Antirretroviral Altamente Activa. Bioética.

INTRODUÇÃO

A terapia anti-retroviral é o meio que dispomos atualmente para o tratamento da AIDS, tendo como objetivos clínicos a reconstituição imunológica e a diminuição do número de vírus do organismo.

A finalidade terapêutica do tratamento, fundamentada em conhecimentos tecnocientíficos, é a preservação da vida das pessoas afetadas, prevenção de agravos de saúde e melhora na qualidade de vida, o que demanda algumas condições e procedimentos.

A adesão ao tratamento de AIDS é o que pode possibilitar, pelos parâmetros atuais, a efetivação dos objetivos clínicos e da finalidade terapêutica.

Porém, a indicação, prescrição e uso dos medicamentos anti-retrovirais extrapolam estes objetivos, pois envolvem questões que vão além do prolongamento da vida biológica; abrangem, também, questões que estão na raiz do ser humano, como o medo da morte, da incapacidade, da deformidade, o sofrimento e outras que influem nas relações humanas nucleares como sexualidade, família, paternidade/maternidade, o que reporta a visões, julgamentos e condutas morais.

* Pós-Graduada em Bioética pela Universidade Estadual de Londrina-UEL. Assistente Social no Ambulatório de HIV/AIDS do Centro de Referência Dr. Bruno Piancastelli Filho. Autarquia Municipal de Saúde de Londrina. E-mail: sheslaine@gmail.com

Revista BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2011;5(1):98-106

A adesão ao tratamento, a partir do diagnóstico de AIDS, carrega também em suas definições uma determinada visão de saúde, doença e tratamento, caracterizando um tipo de modelo de assistência à saúde.

A reflexão sobre essas questões nos possibilita exercitar o olhar crítico no cotidiano, compreender processos e desdobramentos das práticas socioculturais.

As reflexões aqui pontuadas têm como referencial teórico leituras que possibilitam situá-las em sua construção sociocultural e indicativa da pluralidade de visões, julgamentos e condutas morais que nos constituem no mundo.

CONTEXTUALIZANDO A AIDS

O surgimento da AIDS, marcado pela divulgação dos primeiros casos em 1.981, colocou o mundo contemporâneo diante de uma doença desconhecida, infecto-contagiosa, transmitida por secreções sexuais, sangue e leite materno.

Enquanto acontecimento histórico recente, a rápida resposta tecnológica na qualidade dos exames laboratoriais para o diagnóstico, o monitoramento e o tratamento medicamentoso de elevada potência, possibilitaram às coletividades de alguns países o acesso ao tratamento.

Para além dos aspectos etiológicos/biológicos, o processo de construção social da AIDS, sua transmissão, localização e as dimensões sociais da doença são acompanhadas pelas dimensões científica, política, econômica, jurídica, moral e atravessadas pela dimensão simbólica, que lhe confere significados e sentido[1].

Esse processo tem como um dos componentes mais significativos sua associação com populações marginalizadas e suas tendências de localização em direção àqueles mais vulneráveis, pauperizados e com dificuldades no exercício de direitos[2].

O perfil epidemiológico nacional, acompanhando a tendência mundial, aponta para a heterossexualização, feminização, juvenização e pauperização da epidemia, chamando a atenção o aumento de casos entre mulheres, jovens e negros[3].

A leitura dessas tendências precisa ser feita com cuidado. A estrutura econômica, política e social, construída historicamente de forma desigual entre países e segmentos sociais, nos aponta que os caminhos percorridos pela epidemia de AIDS seguem em direção aos mais vulneráveis nesse contexto.

Podemos compreender a concentração da epidemia em alguns segmentos populacionais quando consideramos as desigualdades de várias naturezas e suas determinações por pertencimento a certa classe social, gênero, etnia, identidade sexual, opção religiosa, etc., objetos de estigmatização e de menor acesso aos meios e vias de afirmação e recuperação de direitos[2]; o que, por fim, influi na dinâmica da epidemia. Por exemplo, a feminização da epidemia nos mostra uma assimetria dentro do mesmo grupo social, com desigualdades que se superpõe numa cultura sexista e paternalista.

A história da AIDS, até o momento, nos mostra que, juntos às práticas individuais que podem expor um indivíduo a um maior ou menor risco de infecção pelo HIV, com os efeitos da pobreza e das desigualdades sociais e econômicas, existem ainda diferentes mecanismos de "exclusão social, discriminação e opressão relacionados ao gênero, à etnia, à faixa etária e ao modo de exercer a sexualidade"[2], que repercutem diretamente na situação de saúde das populações, na ocorrência de agravos ou na dificuldade de acesso aos meios para prevenção e cuidados.

Essas questões vão impactar nos serviços de saúde pública que atendem grande parte da demanda em HIV/AIDS no Brasil, em que os discursos e práticas dos atores envolvidos expressam as diferentes visões dos participantes e diante de fatores heterogêneos, como idade, sexo, papel social, redes sociais, etc.

Nesse espaço delimitado, as representações sociais e desigualdades permeiam o imaginário leigo e dos profissionais de saúde[4]. O saber científico-tecnológico, os diferentes valores e morais, as diferenças socioculturais são atravessadas por questões éticas, na medida em que dizem respeito aos modos de ação frente às coisas e às outras pessoas, inseridas nesse espaço pela infecção e seu tratamento.

Os instrumentos utilizados no atendimento às pessoas vivendo com HIV/AIDS envolvem diversas técnicas: clínicas, laboratoriais, biológicas, psicológicas e sociais, com especialização de saberes e equipe multiprofissional, com uma determinada organização dos serviços, alocação de recursos e política adotada.

O desenvolvimento de terapias medicamentosas de elevada potência, principalmente a terapia anti-retroviral, teve um impacto profundo sobre a história natural da infecção pelo HIV, alterando a natureza e a frequência de infecções oportunistas e aumentando a sobrevida das pessoas com AIDS[5], o que requer uso frequente, diário e correto dos medicamentos.

Revista BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2011;5(1):98-106

No Brasil, a assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS (assim como programas de prevenção), foi garantida pelo contexto histórico de implantação do SUS (Sistema Único de Saúde – Lei 8.080/90), que compõe a Seguridade Social (Constituição Federal de 1.988).

A preocupação social com a AIDS surge no mesmo contexto de transição para o SUS, quando, no final da década de 80, foi adotado um programa específico, ligado ao Ministério da Saúde. As ações políticas garantiram o fornecimento obrigatório e gratuito da medicação necessária para o tratamento[5], padronizada e revisada anualmente por Comissão Técnica do Ministério da Saúde.

A adesão ao tratamento medicamentoso é considerada essencial para a melhora do quadro imunológico, redução do número de vírus no organismo e sobrevivência da pessoa afetada; isso é consenso, observado nos materiais que tratam do tema.

ADESÃO AO TRATAMENTO DE AIDS

Em trabalho de revisão da literatura sobre adesão ao tratamento de doenças crônicas, especialmente da AIDS, Jordan, et al[6] encontrou os termos 'adherence' e 'compliance', que, em alguns trabalhos, são empregados sem distinção, mas que apresentam significados conceituais diferentes. O termo 'adherence' expressaria o sentido de "concordância autônoma" da pessoa com o tratamento, enquanto o termo 'compliance' se aproximaria da ideia de "cumprimento de regras". No Brasil, o termo mais utilizado no tratamento de AIDS é adesão, encontrando-se também aderência.

O sentido de "concordância autônoma" com o tratamento, expressada no consentimento livre e esclarecido, reconhece o princípio da autonomia e liberdade pessoal em decidir e agir, conquista da modernidade.

Para Munõz e Fortes[7], a concordância com o tratamento implica o consentimento livre e consciente, sem coação física, psíquica, moral, ou por meio de práticas que manipulam fatos ou dados, propiciando um espaço onde a pessoa possa se manifestar.

Considerando que estamos falando de AIDS, suas tendências atuais rumo a segmentos populacionais vulneráveis e em saúde pública, como tem ocorrido o consentimento livre e esclarecido? Como o paciente se manifesta em relação a suas dúvidas, expectativas e preferências?

Não é objetivo desse texto discutir o consentimento livre e esclarecido, mas é pertinente deixar esses questionamentos demarcados para reflexão.

O emprego da terapia anti-retroviral combinada e de elevada potência é recente, e os estudos sobre adesão ao tratamento de AIDS ainda são poucos quando comparados a doenças investigadas há mais tempo, incluindo os efeitos dessa terapia em longo prazo.

A medida de adesão varia conforme o método adotado e também segundo a definição de boa adesão, estabelecendo as condições para isso[6]. Segundo Senise[8], não existe uma "definição operacional adequada sobre adesão, nem consenso sobre o melhor método para medi-la" o que se pressupõe que "os registros de adesão citados em vários estudos devam ser analisados cuidadosamente".

O uso frequente e correto dos medicamentos anti-retrovirais é um dos aspectos mais abordados no tratamento de AIDS e o que caracteriza sua adesão. Isso pressupõe algumas condições para a efetividade do tratamento, tanto no plano individual como social.

Jordan, et al[6] encontraram certo grau de consenso na literatura sobre quatro fatores envolvidos:

a. Fatores relacionados à pessoa sob tratamento: perfil socioeconômico, sexo, idade, uso de drogas e outros fatores, como transtorno psiquiátrico, depressão, ansiedade e isolamento social;
b. Fatores relacionados à doença;
c. Fatores relacionados ao tipo de tratamento: tempo, tipo de esquema terapêutico;
d. Fatores relacionados ao serviço de saúde.

Embora as referências conceituais englobem diferentes áreas de conhecimento, propondo uma visão mais abrangente sobre adesão ao tratamento de AIDS, considerando indivíduo e contexto, as definições sobre adesão encontradas em materiais informativos que tratam do tema trazem as seguintes descrições:

– "processo que deve ser desenvolvido entre o paciente e o médico, no qual o paciente compreende e aceita as orientações médicas, tira suas dúvidas e obedece rigorosamente à prescrição estabelecida [...]"[9];
– "a adesão é um processo que pode ser entendido como concordância entre a prescrição médica e o comportamento adotado pelo paciente, em relação à tomada de medicamentos (frequência, dose ingerida e horários)"[10];

Revista BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2011;5(1):98-106

– "a adesão ao tratamento anti-retroviral é a principal ferramenta para o controle da doença e sua disseminação, bem como para aumentar a sobrevivência e melhorar a qualidade de vida dos pacientes"[11];

Em produção de 2007 do Programa Nacional de DST/AIDS (reestruturado administrativamente em 2009 como Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais) sobre adesão ao tratamento, o conceito foi ampliado. Propõe-se que a adesão seja entendida como

> um processo de negociação entre o usuário e os profissionais de saúde, no qual são reconhecidas as responsabilidades específicas de cada um, que visa a fortalecer a autonomia para o autocuidado. A adesão é um processo dinâmico e multifatorial que abrange aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, que requer decisões compartilhadas e corresponsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe de saúde e a rede social[12].

Contrapondo-se a esse conceito, a não adesão ou baixa adesão é tida como "forte ameaça para a efetividade do tratamento e da qualidade de vida dos usuários e, coletivamente, pode contribuir para o aumento da mortalidade e morbidade"[12].

A não adesão ou baixa adesão ao tratamento é também relacionada ao desenvolvimento de resistência viral, falha na terapia e surgimento de cepas virais multiresistentes[13].

Nos materiais pesquisados, não foram encontradas reflexões mais profundas sobre a não adesão ao tratamento, sendo tratada conforme citado acima.

São citados alguns grupos sociais, como pessoas com menor escolaridade e uso de drogas injetáveis, que apresentam maior mortalidade por AIDS que outros, fato associado à baixa adesão[12].

O uso de drogas ilícitas e álcool é também considerado como uma das causas de não adesão[14]; porém, essas relações são examinadas enquanto dados, sem análise de outros fatores que podem interferir na conduta de não adesão ao tratamento, em conjunto com o uso de drogas e a baixa escolaridade.

A associação entre baixa adesão e determinados grupos sociais precisa ser cautelosa. Processos de estigmatização, discriminação e controle reproduzem desigualdades e desvalorização/desqualificação desses grupos/pessoas. Segundo Parker e Aggeton[15], não podemos desconsiderar "como alguns indivíduos e grupos vieram a se tornar socialmente excluídos e as forças que criam e reforçam a exclusão em diferentes ambientes".

Observou-se, nos materiais estudados, que, embora as referências conceituais possam incorporar aportes que possibilitam uma compreensão mais ampla da questão, a ênfase é na abordagem clínica, prescritiva e normativa nas definições de adesão e não adesão.

A efetividade do tratamento em controlar a replicação viral e reduzir agravos e mortalidade por AIDS tem sido demonstrada, mas a duração do efeito terapêutico é incerta e apresenta efeitos colaterais já detectados, que demandam tratamento. Assim, os efeitos da terapia na qualidade de vida das pessoas permanecem incertos[16].

Nesse aspecto, o tratamento pode não proporcionar uma melhor qualidade de vida, nem uma maior expectativa de vida com o emprego de novas tecnologias e de adesão. Pode, também, não alcançar outras expectativas, como: "administrando de maneira correta os medicamentos, o indivíduo resgata a vida afetiva, o controle da auto-estima e volta a desenvolver atividades profissionais normalmente"[9].

A valorização do uso da terapia anti-retroviral e a consideração da não adesão como ameaça ao indivíduo e a coletividade definem normas e padrões de comportamento que se relacionam com os contextos de vida e valores daqueles envolvidos, direta ou indiretamente, com o tratamento.

Jordan, et al[6] constataram, em pesquisa de avaliação da adesão à terapia anti-retroviral, que os serviços estudados apresentaram um bom padrão tecnológico nos parâmetros atuais, mas com foco na área clínica e consulta médica, não apresentando condições efetivas para formas de atenção mais dialógicas e específicas, menos assimétricas e tecnificadas para abordagem da adesão.

A história da assistência à saúde mostra a predominância do modelo biomédico com ênfase na biologia humana, que utiliza um conjunto de técnicas para uma intervenção pautada nos sintomas (sensação subjetiva) e sinais (manifestações objetivas da doença, o que é visível e comprovável).

Segundo Langdon[17], "os sinais da doença não são restringidos ao corpo ou aos sintomas corporais". As relações sociais e o ambiente natural também fazem parte dos sintomas e possíveis fontes de sinais. Para Langdon[17], "a procura de sinais fora do corpo é particularmente comum

Revista BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2011;5(1):98-106

nas doenças sérias, nas quais o doente quer entender o porquê de estar sofrendo".

No cotidiano, as representações sociais deste processo e a manifestação corporal têm significados e consequências diferentes para e entre as pessoas com HIV/AIDS e os profissionais de saúde.

ALGUMAS REFLEXÕES ÉTICAS

Considerando os caminhos percorridos pela epidemia e suas tendências atuais, a identificação dos discursos presentes nos conceitos sobre adesão ao tratamento de AIDS pode nos mostrar como essas populações estão sendo abordadas e se existem referências a questões éticas, na medida em que se lida com relações humanas, conhecimentos científicos, tecnologias e com objetivos terapêuticos que têm como finalidade a preservação da vida e saúde dessas populações, o que vai além do prolongamento da vida biológica.

Questões que envolvem ciência, tecnologia, ética e condutas morais estão representadas, na fala de Engelhardt[18], na "finalidade de adiar a morte, evitar e aliviar enfermidades e deformidades, curar doenças, ampliar as capacidades biológicas e psicológicas, e cuidar do sofrimento das pessoas, o que exige disponibilidade para acolher o outro em sua demanda".

Para Volich[19], a relação terapêutica é estabelecida na busca de alívio de algum sofrimento e com alguém que supostamente possa aliviá-lo, sendo que a função terapêutica pode ser exercida por toda pessoa à qual é dirigido um pedido de ajuda em relação a um sofrimento, que possa compartilhar e acolher esse pedido.

Porém, ainda segundo Volich[19], no processo de relação terapêutica, a ação terapêutica é de normalização, pois está referenciada num padrão, numa norma anatômica, fisiológica, psicológica ou social, sendo que os desvios desse padrão se caracterizam como disfunção, distúrbio ou sintoma.

A referência às normas está pautada em conceitos de bem ou de vida boa, que se orientam por modelos e normas estabelecidas coletiva e individualmente. Para Volich[19], o consenso deixa de existir

> quando se tenta especificar as origens, as características e os meios para alcançar esse bem e os parâmetros que servem de referência à noção de normalidade. Revelam-se então diferentes concepções de homem, múltiplas visões das relações entre estes e seus semelhantes, e do lugar que eles ocupam na natureza e na vida social. Da mesma forma, convivemos com diferentes métodos para lidar com eles.

Nessa perspectiva, alguns padrões ligados à ideia de saúde, doença e tratamento são passíveis de questionamentos.

Nos espaços delimitados dos serviços de saúde que atendem às pessoas com HIV/AIDS, os discursos e práticas relativos ao tratamento e à adesão se efetivam, onde estão contidos os conceitos, valores e morais construídos socioculturalmente, que atravessam as questões relativas à infecção, à doença e seu tratamento.

Na vivência cotidiana desses serviços de saúde, estão presentes questões éticas relacionadas ao saber científico e técnico, normatização e regulação de comportamentos, diferenças sociais, morais, de gênero e etnia, definindo modos de ação frente às coisas e às outras pessoas inseridas nesses espaços pela infecção do HIV, pela doença AIDS e seu tratamento.

Os conceitos sobre saúde, doença e tratamento comportam um papel nas práticas sociais, carregando um conjunto de expectativas e valores inseridos nos contextos da vida cotidiana. Ocorrem julgamentos morais da doença, do sofrimento, do tratamento, da preservação da saúde e da vida, remetendo a práticas sociais.

O tratamento de AIDS, enquanto finalidade de preservação da vida e fundamentada em conhecimentos tecnocientíficos, nos solicita reflexão. A execução de sua finalidade envolve múltiplos fatores individuais e sociais. Para Kottow[20], os meios para alcançar os objetivos terapêuticos, que são tecnocientíficos, deverão ser submetidos também à ponderação valorativa para que se convertam em uma interlocução ética.

A adesão ao tratamento de AIDS exige determinadas condutas e prescrições de ação relacionadas aos modos de viver e atuar das pessoas, que se justificam na sua finalidade ética e terapêutica de preservação da saúde e da vida das pessoas afetadas.

Essas condutas e prescrições de ação envolvem dimensões que extrapolam o uso dos medicamentos. Questões como práticas sexuais, uso de preservativos, consumo de drogas (lícitas e ilícitas), comunicação do diagnósticos às parcerias sexuais e de uso de drogas injetáveis, desejo de paternidade/maternidade, diferenças socioculturais e morais e intervenções médicas estão configuradas nas abordagens sobre adesão ao tratamento.

Revista BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2011;5(1):98-106

O uso da terapia anti-retroviral acarreta, também, uma mudança de rotina e hábitos, pois terá que ser incluído no cotidiano da pessoa, sendo necessário definir horários, alimentação (restrições, refeições, jejum e intervalo, no caso de alguns medicamentos), frequência de uso, o que pode ser difícil para alguns grupos sociais ou indivíduos.

As diferentes visões e condutas morais dos participantes, diante das questões colocadas, são terreno de divergências, pois partem de diferentes lugares, papéis e práticas. Os julgamentos e prescrições morais estão contidos nos conceitos e discursos que os referenciam, presentes na produção de materiais sobre o tema, que tem como objetivo orientar as práticas de profissionais de saúde, das pessoas com AIDS, familiares e amigos.

Quais as repercussões éticas e morais dos conceitos de adesão e não adesão ao tratamento de AIDS?

Segundo Segre e Cohen[21], "a ciência é muitas vezes usada para justificar um posicionamento moralista, atribuindo-lhe um valor inquestionável".

Quando julgamos moralmente uma conduta, quais conceitos utilizamos?

Na adesão ao tratamento de AIDS, os argumentos usados para abordar a questão, identificados nos materiais estudados, com ênfase nos aspectos clínico, prescritivo e normativo, incluindo a não adesão, comportam um julgamento moral.

A finalidade de preservação da vida e da saúde das pessoas afetadas pelo HIV é orientada por um princípio ético universal, o que não significa que parte da mesma premissa, na medida em que estão envolvidos conceitos e valores morais contextualizados na história, nas várias culturas existentes e nas relações intersubjetivas cotidianas.

Essas relações podem estar permeadas por situações conflituosas, nem sempre explícitas, que carregam as diferenças sociais e de valores socioculturais, inseridas aqui as relações de poder.

A vivência de conflitos éticos e morais traz consigo os ideais sociais introjetados e elaborados nas experiências de vida. O convívio social, enquanto interação de subjetividades, solicita que nos posicionemos diante desses conflitos. Isso supõe uma interlocução ética, que reflete as prescrições morais para cumprir sua finalidade[20], que por sua vez são expressas nas práticas.

A interlocução ética só pode ocorrer se houver a compreensão de que as diferentes visões e julgamentos formam uma narrativa moral, que referencia as condutas e comportamentos.

As definições sobre adesão e não adesão sugerem uma determinada visão de saúde, segundo a qual o conceito de vida boa é justificado pela finalidade terapêutica de preservação da vida e da saúde.

Mas transparece nas definições um discurso voltado para a prática médica e normatizante, em que a pessoa deve aceitar seu diagnóstico, compreender e seguir as prescrições, adotando um comportamento adequado para isso.

Quando buscamos as referências históricas e socioculturais dos conceitos da prática médica, nos deparamos com uma hierarquização das profissões, que privilegia os conceitos clínicos, em que as outras profissões que atuam na assistência à saúde, segundo Diniz e Guillen[22], são

> vulnerabilizadas pela desigualdade técnica frente à medicina, ocorrendo o reforço da crença de que o trabalho do médico é não apenas tecnicamente mais importante, mas também detentor de uma maior legitimidade moral em casos de conflito, não sendo necessária, portanto, a escuta de outras vozes.

Isso elege uma determinada visão em um determinado discurso como hegemônicos, em detrimento de outros.

Os conceitos de adesão supõem que a pessoa seja informada, esclarecida e concorde com as intervenções médicas e com o tratamento. Supõe, também, que a pessoa tenha acesso ao serviço de saúde, a um corpo técnico disposto a atendê-la em suas demandas e uma rede de apoio social.

Porém, essas condições são disponibilizadas?

Aqueles não aderentes são passíveis de rigoroso julgamento moral, na medida em que a não adesão é tida como uma 'forte ameaça' individual e coletiva, relacionada com os agravos de saúde, mortalidade, resistência viral, falha terapêutica no tratamento e disseminação da epidemia de AIDS, sendo também associada a determinados grupos sociais.

A prescrição de como as pessoas devem agir, com conceitos e julgamentos morais relativos à adesão e não adesão, não reconhece o que Engelhardt[18] define como as "proporções da diversidade moral que caracteriza nosso contexto", supondo-se uma moralidade única, disponível para todos por meio de argumentos racionais.

Os conflitos éticos e morais surgem do confronto das desigualdades e diferenças. Partindo dessa reflexão, os conceitos de adesão e não adesão, que se localizam numa determinada visão, não demonstram a pluralidade de as-

Revista BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2011;5(1):98-106

pectos e linguagens morais no entendimento do diagnóstico e do tratamento.

A argumentação clínica e normativa, que pode ser impositiva e coercitiva, não consegue dar conta dos diferentes agentes morais, e a imposição de determinados conceitos e condutas podem não cumprir com a finalidade de preservação da saúde e da vida.

Para Engelhardt[18], "o encontro com os profissionais de saúde tem consequências profundas. Aceitar um diagnóstico geralmente significa comprometer-se com uma nova ordenação da própria vida, em termos dos tratamentos e regimes preventivos que o diagnóstico preconiza".

Ao receber um diagnóstico de HIV, que pode vir acompanhado ou não com o diagnóstico de AIDS e nesse caso junto com a indicação da terapia anti-retroviral e medicamentos profiláticos, além do impacto profundo na vida da pessoa, ela estará entrando, na fala de Engelhardt[18], em um território estranho, de questões construídas ao longo da história das profissões de assistência à saúde.

Para Engelhardt[18], nesse território, os profissionais apresentam argumentos e julgamentos bem analisados. Contam com o reforço dos colegas que podem dar apoio a suas visões e recomendações.

> O intercâmbio entre os profissionais de saúde e os pacientes é definido pela linguagem do tratamento de saúde. As dores, incapacidades e até os temores são traduzidos em um jargão especial da área de saúde. A substituição dos rituais e da magia do xamã pela tecnologia e pela teoria do cientista que ajuda na cura e a pessoa que procura por seus cuidados[18].

Ainda para Engelhardt[18], "os profissionais de saúde procuram vencer essa distância entre o paciente e o contexto de assistência à saúde alterando o conjunto de expectativas defendido pelo paciente".

No caso da AIDS, considerada doença crônica, em que o contato pode ser prolongado, surgem questões complexas, uma vez que as expectativas entram nas negociações do tratamento e dependem do quanto o diagnóstico vai mudar a vida das pessoas.

A maneira como essas negociações acontecem nesse contexto define os acordos relativos ao tratamento, às expectativas e possibilidades de adesão ou não.

As negociações e os acordos são precedidos por visões e julgamentos morais, que dão significados às vivências e regulam as condutas. Nesse sentido, só parecem possíveis a partir da identificação e reconhecimento das diferenças morais e desigualdades socioculturais.

Os discursos de adesão e não adesão ao tratamento de AIDS, ao privilegiar os aspectos clínicos e normativos numa determinada visão e não refletir a complexidade de significados do diagnóstico e do tratamento, podem reforçar linguagens e práticas questionáveis ética e moralmente.

Segundo Kottow[20], o esclarecimento e o consentimento requerem conhecimento e reflexão. O encontro clínico é intermediado por julgamentos de valor que refletem as prescrições para cumprir a finalidade terapêutica da prática médica e dependem da disposição do afetado para enfrentar as dificuldades, seus interesses, temores e projeto de vida.

Coloca, também, que as práticas biomédicas, as ecopráticas e aquelas que afetam as relações humanas nucleares têm consequências profundas, e muitas vezes irreversíveis para as pessoas, devendo, por isso, obedecer a uma moralidade censurada na reflexão.

A argumentação bioética, no tratamento de AIDS, pode estabelecer mecanismos de intervenção, mediação de conflitos morais, possíveis negociações, acordos e a tolerância diante das diferenças, considerando a finalidade de cuidar do sofrimento do outro.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observou-se por meio do estudo dos materiais pesquisados que a adesão e a não adesão ao tratamento de AIDS carregam em seus discursos um enfoque fortemente clínico, normativo e prescritivo, justificado em seus objetivos e finalidade.

Não foram encontradas, nesses materiais, abordagens que tivessem como referência reflexões éticas sobre o tratamento, nem que discutissem a adesão enquanto questão ética.

Se nas produções específicas sobre adesão ao tratamento o objetivo é orientar as práticas, estas estão direcionadas ao manejo clínico, o que demanda algumas normas. A não adesão configura-se como desvio, pois é tida como ameaça ao indivíduo e coletividade, configurada na transmissão do HIV e, no caso da baixa adesão (uso irregular, confuso, etc), relacionada a falha no tratamento, desenvolvimento de resistência viral ou vírus multiresistentes.

O forte componente ético e moral, presente na assistência à saúde, solicita que ampliemos nossas reflexões e discussões.

Revista BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2011;5(1):98-106

As definições por referências clínicas e normativas, localizadas numa determinada visão, deixam de considerar a diversidade de aspectos, linguagens e condutas morais envolvidas no diagnóstico e tratamento de AIDS.

A suposição de uma moralidade disponível a todos por meio de argumentos racionais, pode dificultar a mediação de conflitos morais em questões que envolvem a integridade física das pessoas, sua sobrevivência e o cuidado com o sofrimento.

As referências bioéticas utilizadas no trabalho convidam ao reconhecimento da pluralidade de visões, julgamentos e condutas morais, contextualizadas em diferentes realidades socioculturais e econômicas.

Nessas realidades, os postulados de justiça e proteção, a intervenção frente às desigualdades, à vulnerabilidade moral e social, como mecanismos de reparação social e de princípios compensatórios, são colocados como tarefas da bioética.

A argumentação bioética que considera a pluralidade, a tolerância e o intercâmbio comunicativo pode estabelecer negociações e acordos que possibilitem a finalidade da adesão ao tratamento de AIDS: a preservação da vida dos afetados.

Porém, essa finalidade pode não ser alcançada. Os efeitos do uso da terapia anti-retroviral em longo prazo permanecem incertos. Alguns efeitos colaterais evoluem para doenças e demandam outros tratamentos, além do tratamento de AIDS.

A argumentação bioética pode não conseguir estabelecer negociações e acordos propostos na finalidade da adesão ao tratamento.

As pessoas fazem escolhas, tomam atitudes, conscientes ou não, autônomas ou coagidas, pelos mais variados motivos. Podem não aceitar o tratamento, o que as submete a determinados julgamentos morais, relacionados aos modos de vida. Estes podem também desencadear processos de sobreposições de estigmas e exclusão, dificultando o acesso aos meios de assistência, às negociações e aos mecanismos éticos de intervenção, diante da possibilidade de agravos de saúde e morte por AIDS.

A proposta de uma reflexão ética dos discursos de adesão ao tratamento de AIDS teve como objetivo ampliar a questão para além dos aspectos clínicos e normatizantes, que definem o tratamento e comportam uma determinada visão de homem e mundo; e não o de desvalorizar a alta tecnologia e a prática clínica.

Os aspectos normativos são componentes do convívio social, mas, ao definir padrões e normas, estabelece também o desvio.

A ideia de normalidade está pautada em determinados conceitos que definem condutas sociais e individuais, terreno de conflitos éticos e morais, pois o consenso termina quando se tenta especificar os parâmetros que servem de referência e os métodos utilizados para manter e recuperar a normalidade diante da disfunção, distúrbio ou sintoma.

O encontro terapêutico solicita, além do conhecimento e técnica, a compreensão das diferentes formas de manifestação do sofrimento e sua contextualização.

As questões aqui pontuadas tiveram como objetivo explicitar alguns questionamentos éticos no exercício das práticas de adesão. O tema está em aberto.

Agradecimentos

Ao professor Dr. Lourenço Zancanaro, orientador da monografia de conclusão da Pós-Graduação em Bioética, que originou este artigo.

REFERÊNCIAS

1. Paulilo MAS. Risco em tempos de Aids. In: Carvalho MEG, Carvalhares FF, Cordeiro RP, organizadores. Cultura e Subjetividade em tempos de Aids. Londrina: Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids; 2005.
2. Villela WV. Vulnerabilidade, sexualidade e subjetividade: sobre a face feminina da Aids. In: Carvalho MEG, Carvalhares FF, Cordeiro RP, organizadores. Cultura e subjetividade em tempos de Aids. Londrina: Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids; 2005.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. Boletim Epidemiológico-Aids e DST. 2006;3(1).
4. Bastos FI, Szwarcwald CL. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. Cad Saúde Pública. 2000;16(1):65-76.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Terapia anti-retroviral e saúde pública: um balanço da experiência brasileira. Brasília: Ministério da Saúde; 1999.

Revista BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2011;5(1):98-106

6. Jordan MS, et al. Aderência ao tratamento anti-retroviral em Aids: revisão da literatura médica. In: Teixeira PR, Paiva V, Shimma E, organizadores. Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids; 2000. p. 5-21.
7. Munoz DR, Fortes PAC. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, coordenadores. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1988.
8. Senise JF. Evitando a transmissão vertical. São Paulo: Bristol-Myers Squibb; 2007.
9. Bristol-Myers Squibb Adesão ao tratamento. São Paulo: Bristol-Myers Squibb; 2007. [Material Informativo]
10. Caraciolo JMM, et al,coordenadores. Manual boas práticas de adesão – HIV/AIDS. São Paulo: Sociedade Brasileira de Infectologia/ Bristol-Myers Squibb; [200-].
11. Bristol-Myers Squibb. População em situação de exclusão social. São Paulo: Bristol-Myers Squibb Virologia; 2007.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e Aids. Disponível em: http:/www.aids.gov.br
13. Vitória MAÁ. Adesão ao tratamento anti-retroviral. In: Brasil. Ministério da Saúde. Manual de assistência psiquiátrica em HIV/Aids. Brasília: MS; 2000. p. 61-66.
14. Em busca da plena adesão. Infoaids Profissional Bristol-Myers Squibb. Qualidade em informação para a vida. [200-];3(12):16-7.
15. Parker R, Aggleton P. Estigma, discriminação e aids. Rio de Janeiro: ABIA; 2001. (Coleção Cidadania e Direitos, n. 1).
16. Ciconelli RM, Soáres PC, Castelo Filho A. Instrumento de qualidade de vida direcionado para HIV/AIDS: HAT-QOL (HIV/AIDS Targeted Quality of Life). Programa Qualidade de Vida em pacientes HIV, 2. São Paulo: Elsevier; 2007.
17. Langdon EJ. Cultura e processos de saúde e doença. In: Seminário Cultura, Saúde e Doença. Anais... Londrina: Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento; 2003. p. 91-1007.
18. Engelhardt Junior HT. Fundamentos da bioética. São Paulo: Loyola; 2004.
19. Volich RM. O cuidar e o sonhar: por uma outra visão da ação terapêutica e do ato educativo. Mundo Saúde. 2000;4(24):237-45.
20. Kottow M. Bioética Prescriptiva. La falácia naturalista. El concepto de princípios em bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A, coordenadores. Estatuto epistemológico de la bioética. México: Universidad Nacional Autônoma de México. Red Latino Americana y del Caribe de Bioética de la UNESCO; 2005. p. 1-28.
21. Segre M, Cohen C. Definição de valores, moral, eticidade e ética. In: Bioética. São Paulo: EDUSP; 1999. p. 17-24.
22. Diniz D, Guillen D. Bioética feminista: o resgate política do conceito de vulnerabilidade. Disponível em: http:/www.conselho.saude.gov.br

Recebido em: 22 de outubro de 2010.
Versão atualizada em: 26 de novembro de 2010.
Aprovado em: 6 de janeiro de 2011.