

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ  
ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA

**DILEMAS MORAIS NAS POLÍTICAS DE SAÚDE: O CASO DA AIDS.  
Uma aproximação a partir da Bioética.**

**Lenira F. Zancan**

**Orientação Prof. Doutor Fermin Roland Schramm**

Dissertação Apresentada ao  
Departamento de Ciências Sociais  
Escola Nacional de Saúde Pública  
Fundação Oswaldo Cruz  
Como Requisito Parcial à Obtenção do Título de Mestre em Saúde Pública  
Área de Concentração Saúde e Sociedade

Rio de Janeiro, abril de 1999

*“Na história, na nossa história, levantou-se o desígnio de verdade - como se ergueram os desígnios da liberdade, da igualdade, da justiça. Indissociáveis. Somos, pelo menos alguns de nós, cativos deles irremediavelmente. (Castoriadis, 1987:24)*

## **AGRADECIMENTOS**

Aos Profissionais de Saúde que, gentil e criticamente aceitaram refletir sobre suas práticas no atendimento aos pacientes de AIDS, concedendo-me as entrevistas.

Aos professores, pesquisadores e pessoal da Secretaria do Departamento de Ciências Sociais que me acompanharam e apoiaram neste e em outros “partos difíceis”.

Aos amigos, co-laboradores neste processo, Celina Marques Porto, Karen Giffin, Otávio Cruz Neto, Vera Pepe, Célia Leitão, Denise Duque Estrada, Jurema Valente, Vitória Velozo, e todos aqueles que, com idéias e muita paciência e carinho, não me permitiram desistir.

Em especial a Roland Schramm, pela firmeza de princípios e generosidade em partilhar seus conhecimentos dando forma e conteúdo a esta dissertação.

Ao querido amigo e professor Joaquim Alberto Cardoso de Melo (em memória) que me ensinou que aprender é, sobretudo, um ato de amor.

Ao Zé, Maia e Tito.

## RESUMO

Esta dissertação objetiva compreender os dilemas morais vivenciados e enunciados por profissionais de saúde, que estão atendendo a pacientes de AIDS. Tais dilemas estão presentes nas práticas e políticas de Saúde Pública, onde costuma-se observar: 1) o conflito entre individual e coletivo, ou seja, o dilema entre o respeito à autonomia individual e a proteção do interesse público; e 2) o conflito distributivo, ou seja, o dilema da alocação de recursos quando colocado em termos de equidade e prioridades sociais.

Estes dois dilemas morais foram percebidos na fala dos profissionais no que diz respeito a: 1) manutenção, ou não, do sigilo médico quando o paciente HIV+ nega-se a comunicar sua condição ao(s) parceiro(s); e 2) quais critérios definem o acesso gratuito aos medicamentos de alto custo quando não existem recursos para atender a todos os pacientes. Tais problemas exigem uma discussão sobre quais valores (que podem ser princípios, virtudes, direitos/deveres, etc.) orientam as escolhas dos profissionais, nos casos concretos, na medida em que se implementam ações de controle a assistência à AIDS.

A análise de tais escolhas é feita a partir do princípalismo em Bioética, isto é, através do conjunto dos princípios *prima-facie* da beneficência, não maleficência, autonomia e justiça. Assim, procura-se ponderar as escolhas pesando suas consequências em termos de bem estar individual e coletivo.

Considera-se que os dilemas morais, no caso da assistência à AIDS, refletem um processo de transformação do *ethos* das sociedades democráticas ocidentais, onde os princípios de liberdade-autonomia e igualdade-justiça estão em conflito, impondo uma ulterior reflexão sobre os princípios correlatos da responsabilidade e equidade.

## ABSTRACT

This study aims to assess and understand the moral dilemmas experienced and enunciated by health professionals attending AIDS patients. These dilemmas are present on Public Health practices and policies, where one can usually observe: 1) the conflict between the individual and the social, such is, the dilemma between the concern for individual autonomy and the protection (defense) of the public interest; and 2) the distributive conflict, such is, the dilemma on resources distribution when took in terms of equity and social priorities.

These two moral dilemmas were perceived in the discourse of the health professionals concerning with: 1) maintaining or not the medical secrecy when the HIV seropositive patient denials to communicate this condition to his (hers) partner(s) and; 2) which criterion define free access to high cost drugs when there is no resources to attending all patients. Such problems require the discussion about which values (that could be principles, virtues, rights/owes, etc.) drive the choice of the professionals facing concrete situations, while implementing AIDS care and control activities.

The analysis of these choices is worked through the principlism on Bioethics, such is, considering the principles *prima-facie* of beneficence, non maleficence, autonomy and justice. Choices are analyzed by pondering their consequences in terms of the well-being of the individual and the society.

This approach consider that moral dilemmas, in the case of AIDS care, reflect a process of changing on *ethos* of occidental democratic societies, where the principles of freedom-autonomy and equality-justice are in conflict, imposing a ulterior reflection about correlated principles of responsibility and equity.

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	6
CAPÍTULO I - O SURGIMENTO DA BIOÉTICA NO CONTEXTO CONTEMPORÂNEO .....	10
. Os princípios <i>Prima facie</i> da Bioética	
. Conflitos e Dilemas Morais nas Políticas de Saúde	
CAPÍTULO II - O CASO DA AIDS .....	27
. O Perfil da Epidemia	
. O Controle da AIDS: Saúde Pública <i>versus</i> Direitos Humanos?	
CAPÍTULO III - ASPECTOS METODOLÓGICOS DA INVESTIGAÇÃO.....	40
CAPÍTULO IV - A EXPERIÊNCIA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE .....	45
. A organização dos Programas de AIDS	
. O perfil dos profissionais	
. O perfil da clientela segundo a visão dos profissionais	
. O atendimento aos pacientes	
. Mudanças que a AIDS provoca	
CAPÍTULO V - QUESTÕES ÉTICAS E DILEMAS MORAIS NA PRÁTICA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE .....	62
. Recusar conversar ou dar informações sobre AIDS	
. Recusar atendimento a pessoa soropositiva	
. Solicitar teste sem o consentimento do paciente	
. Recusa do paciente em fazer o teste	
. Gravidez de soropositiva	
. Uso de camisinha entre casais estáveis	
. Recusa do paciente em comunicar sua soropositividade ao parceiro	
. Priorizar paciente no acesso aos medicamentos	
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	89
BIBLIOGRAFIA	
ANEXO	

## APRESENTAÇÃO

Esta dissertação procura compreender os dilemas morais envolvidos nas ações de controle e assistência à Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (AIDS), tomando como referência a experiência dos profissionais de saúde que estão atuando nos Centros Municipais de Saúde da Área Programática 3.1. do município do Rio de Janeiro (CMSs da AP3.1)<sup>1</sup>.

Os dilemas morais dizem respeito a situações em que dois ou mais interesses legítimos estão em conflito e não podem ser dirimidos *a priori* mas somente, e na melhor das hipóteses, após negociação e compromissos entre as partes, com vistas a chegar a acordos parciais. Estas situações impõem um aprofundamento da reflexão sobre os valores e princípios em jogo, ponderando sobretudo as conseqüências das tomadas de decisão, conscientes do fato que, quase sempre, não poder-se-á escolher a solução melhor, mas a “menos ruim”.

Assim, através de entrevistas com profissionais de saúde, buscamos discutir uma série de situações que envolvem conflitos morais, presentes nas práticas e políticas de atenção aos portadores do HIV e pacientes de AIDS. Procuramos compreender quais os princípios orientadores das justificativas dos profissionais para a melhor maneira de agir (ou aquela com conseqüências sanitárias menos negativas) e as possíveis posições divergentes, explicitando-as para que possam servir de instrumentos para a reflexão e a tomada de posição dos próprios profissionais a partir do ponto de vista da Saúde Pública.

Em relação à AIDS, podemos detectar duas questões morais que, em alguns casos, assumem a forma de verdadeiros dilemas: 1) o conflito entre interesses e valores individuais e interesses e valores coletivos, ou seja, o dilema entre o respeito à autonomia individual - considerada um valor importante da cultura ocidental moderna - e a proteção do interesse público, representado por terceiros que possam vir a ser prejudicados em sua saúde por portadores do HIV/AIDS; 2) a questão distributiva, ou seja, o dilema da alocação eqüitativa de recursos quando se considera a crescente “cultura dos limites” ou da escassez, por um lado e as prioridades sociais, por outro (Callahan, 1996; Schramm, 1997b).

---

<sup>1</sup> A AP3.1 abrange os bairros da chamada área da Leopoldina e a Ilha do Governador, onde estão situados os Centros Municipais de Saúde da Penha, Ramos e Ilha nos quais realizamos as entrevistas com os profissionais que estão atendendo aos pacientes de AIDS.

Estes dois dilemas morais foram detectados nas falas dos profissionais através de alguns problemas práticos, em particular: A) a manutenção, ou não, do sigilo médico quando o paciente HIV+ nega-se a comunicar sua condição ao(s) parceiro(s); B) a quem garantir o acesso gratuito aos medicamentos de alto custo.

Isso exige uma discussão sobre quais valores morais (que podem ser princípios, virtudes, direitos/deveres, etc.) devem orientar as decisões dos profissionais, nos casos concretos, na medida em que se implementam ações de assistência à AIDS no interior dos serviços públicos de saúde.

Dito de outra forma, é preciso considerar um universo de valores com os quais podemos julgar se determinada ação é correta ou incorreta ou, ainda, qual ação é melhor ou pior. Essa avaliação faz parte propriamente da ética. Com efeito, a ética é o campo da filosofia que se ocupa do que é bem/bom ou do que não o é, que pondera os argumentos a favor e contra um determinado comportamento ou uma determinada ação. Desta forma, a ética é uma análise crítica dos valores morais vigentes numa determinada sociedade e num momento histórico particular.

Dentre as várias teorias éticas, a que mais se destacou em nosso século, é aquela de tradição analítica, que pretende analisar de forma racional e imparcial os argumentos em jogo numa disputa moral optando, quando possível, pelo melhor argumento, isto é, o mais forte ou convincente. Entretanto, como veremos, esta situação “ideal” de dirimir os conflitos pela escolha do melhor argumento, não é aquela que se encontra nas situações “dilemáticas” onde, a princípio, os argumentos em campo têm a mesma força. Desta forma, para qualificar um conflito como um verdadeiro dilema, é preciso antes analisar cuidadosamente tais argumentos para ver se, de fato, não existe um argumento melhor que possa orientar as escolhas nos casos concretos.

O interesse pela ética e, em particular, pela ética aplicada, surge com força nas últimas décadas. Em todas as esferas da vida, principalmente na economia, na política e na ciência, surgem debates sobre o bem e o mal, sobre como agir para o bem, baseados em quais princípios ou valores, dirigidos a quais objetivos e com que métodos (Berlinguer, 1996).

É desse movimento que surge, no começo dos anos 70, a Bioética, considerada como a parte da filosofia moral aplicada aos problemas do nascer, viver, adoecer e morrer



nas sociedades secularizadas, pluralista, onde existem conflitos entre interesses legítimos (Mori, 1994; Schramm, 1996b).

Em particular, a Bioética procura enfrentar os debates acerca do que é correto e incorreto, o que é bem e mal, do que é justo ou injusto na atuação dos médicos e no contexto das políticas de saúde em situações “trágicas”, i.e., situações em que é necessário fazer escolhas entre dois ou mais bens legítimos.

Do ponto de vista do princípalismo em Bioética - aqui adotado - tais escolhas podem orientar-se por um conjunto de princípios *prima facie* (isto é, não absolutos) da beneficência, não maleficência, autonomia e justiça. De fato, os dois primeiros princípios (beneficência e não-maleficência) já estão definidos na tradição hipocrática que regula a relação médico-paciente. Já os outros dois princípios (autonomia e justiça), impõem-se no contexto das sociedades ocidentais contemporâneas, onde existem conflitos, não apenas entre indivíduo e indivíduo, mas também entre indivíduos e a coletividade.

Tais questões constituem o contexto teórico da pesquisa, que desenvolvemos no primeiro capítulo, onde apresentamos a ferramenta do princípalismo em Bioética - e que utilizamos para compreender os dilemas morais vividos pelos profissionais de saúde entrevistados.

No segundo capítulo, apresentamos os dados oficiais relativos à epidemia de AIDS. Acompanhando o perfil epidemiológico da epidemia, particularmente sua disseminação para fora dos chamados grupos de risco e sua concentração nos países do assim chamado Terceiro Mundo (feminilização e pauperização), objetivamos apresentar quais as razões conflitivas, presentes na política de saúde, que poderiam explicar as dificuldades na prevenção/controle da AIDS.

No terceiro capítulo, põem-se em evidência os aspectos metodológicos da dissertação, ou seja, as escolhas e os procedimentos utilizados na realização das entrevistas e na interpretação das falas dos profissionais de saúde.

O quarto capítulo contém uma apresentação das experiências dos profissionais de saúde no atendimento aos pacientes portadores do HIV/AIDS no interior dos CMSs. Com isso objetivamos, neste primeiro momento de análise das entrevistas, compreender as situações nas quais o profissional reflete sobre os problemas e conflitos morais que encontra no trabalho com os portadores do HIV/AIDS.

No quinto capítulo, procuramos realizar uma análise moral das posições assumidas pelos profissionais de saúde frente a problemas que, na realidade, não são novos para a prática médica mas que, através do olhar da Bioética, podem ser analisados tendo em vista a situação moral das sociedades contemporâneas, que é, essencialmente, de pluralidade e coexistência de valores legítimos em conflito. Desta forma, na análise - sem a pretensão de dirimir os conflitos presentes na fala dos profissionais - procura-se “desconstruir” os argumentos em jogo de forma a delinear o contexto de um eventual ponto de vista ético da Saúde Pública frente a tais dilemas.

Procura-se, assim, compreender as narrativas dos profissionais sobre suas experiências e formas de agir frente aos problemas e possibilidades colocados pela AIDS, como um contexto prático de referência para a análise dos dilemas morais presentes nas práticas e políticas da Saúde Pública.

## CAPÍTULO I - O SURGIMENTO DA BIOÉTICA NO CONTEXTO CONTEMPORÂNEO

*“Quando nos inserimos no campo da saúde, estamos no universo de valores, onde se colocam questões fundamentais nos registros da ética e da política. É preciso circular neste campo considerando que existem escolhas básicas em pauta, onde a vida, a morte, o prazer, estão presentes no horizonte de nossas indagações. (Birman, 1991:20)*

As palavras de Birman nos conduzem direto ao “espírito da época” (Zeitgeist) em que surge a Bioética. Uma época de questionamento quanto aos vínculos (possíveis e/ou necessários) entre ética, ciência e política na resolução de “novos” problemas que surgem no campo da medicina e da saúde pública, decorrentes das transformações tecnológicas e sociais vivenciadas sobretudo a partir da segunda metade deste século.

Mais especificamente, a ciência e a ética passam por grandes transformações impondo adaptações e mudanças nas teorias e práticas do campo da saúde, o que caracteriza um momento de transição paradigmática (Santos,1987). A ciência se tornou tecnociência, ou seja, cada vez mais racional-operacional, preocupada com a resolução de problemas concretos e em otimizar as relações entre custos e benefícios, ao passo que as ciências da vida e da saúde exigem, quase que imperativamente, uma aplicação deste modelo aos seus objetos tornando-as biotecnociências (Schramm,1996b).

Por outro lado, a ética - depois de uma longa estação de meras análises da consistência do discurso moral - torna-se, a partir dos anos 60-70, mais pragmática, preocupada em dar conta da pluralidade das concepções morais sobre as implicações da biotecnociência na vida das pessoas, e em oferecer maneiras razoáveis de chegar a acordos parciais entre as distintas concepções em conflito, evitando seja o niilismo progressista seja o fundamentalismo conservador, e optando por uma ponderação prudencial de tipo consequencialista, dos riscos e dos benefícios (Schramm, 1996b; 1998).

Tal situação pode ser considerada de dois pontos de vista diferentes quanto à pertinência e legitimidade das relações entre ética e ciência: a) do ponto de vista do relativismo radical que levaria, necessariamente, ao niilismo tecnocientífico<sup>1</sup> visto que

---

<sup>1</sup>O niilismo como uma verdadeira nadificação da moralidade, é resultante de uma cosmovisão cética radical sobre a legitimidade de qualquer instância reguladora ou legitimadora do agir (Severino, 1982: 1980). O niilismo tecnocientífico, por sua vez, de acordo com Schramm (1996b) consiste “numa espécie de imperativo categórico segundo o qual: tudo aquilo que é tecnicamente possível fazer será inevitavelmente feito cedo ou tarde, independente do fato de que seja moralmente lícito ou não” (p.112).

consideraria a ética como um “paradigma perdido” ou um “postulado compensatório” (Luhmann, 1990; apud Schramm, 1997a), implicando, não somente, no caráter provisório e negociável de qualquer princípio moral instituinte (o que é coerente com a condição pluralística das sociedades contemporâneas), mas também, e sobretudo, a valoração de qualquer ponto de vista moral subjetivo (ou de grupo) capaz de orientar o agir, situação descrita como “pós-moderna” (Engelhardt, 1997 e 1998, Schramm, 1997c) e; b) a tentativa de ponderar de forma racional (ou pelo menos razoável) e imparcial (até onde for possível) as distintas posições e interesses em conflito em cada situação de forma a chegar a acordos parciais, isto é, alguma forma de consenso.

Podemos considerar essa “transição paradigmática” em dois momentos dentro do próprio processo de modernização. Um primeiro momento, inaugural, onde a afirmação da razão substitue o pensamento religioso/metafísico, quando se instituem os ideais democráticos da liberdade, igualdade e fraternidade, marcando, portanto, o início da Modernidade. Em outros termos, quando emerge uma cultura dos direitos (Bobbio, 1992) e o projeto democrático, que culminarão, por complexificação e diferenciação das sociedades e das culturas, no pluralismo de valores e na secularização do mundo, que Weber qualificou como “desencantamento” (Weber, 1985).

Um segundo momento - o de emergência da pós-modernidade - está marcado pela percepção de que tais ideais não são nem absolutos nem universais, i.e., não são compartilhados nem por todos os envolvidos nem em todas as situações. Desta forma, a crise de paradigmas no contexto das sociedades contemporâneas deve ser entendida como o surgimento, de fato, e a afirmação, de direito, de uma pluralidade de pontos de vista, interesses e valores em conflito (Schramm, 1996a).

Neste sentido, a metáfora de uma Torre de Babel de valores e princípios em conflito entre si, supostamente característica das sociedades secularizadas e pluralistas, seria mais apropriada para a compreensão dos dilemas éticos contemporâneos. No entanto, isso não implicaria, necessariamente, uma nadificação da moralidade mas, tão somente, sua complexificação e pluralização no contexto sócio-cultural e político do embate entre interesses legítimos em conflito (Schramm, 1997c).

Esta complexificação seria resultante, por um lado, do fim da moral tradicional embasada em deveres absolutos, inquestionáveis e compartilhados por todos os membros de uma comunidade e, por outro, da emergência de um novo tipo de moralidade

“procedimental”, resultante da coexistência conflitiva e precária de interesses e valores correspondentes que, no entanto, relacionam-se entre si e devem, em princípio, procurar resolver os conflitos (Engelhardt, 1997).

Neste contexto, o assim chamado “paradigma bioético” (Hottois,1992) pretende ser um paradigma moral capaz de dar conta da coexistência ou, na melhor das hipóteses, do acordo entre princípios e teorias morais em conflito e, muitas vezes, inconciliáveis, “embasados numa pluralidade de cosmovisões e de concepções do bem e do mal” (Schramm,1997d:209)

O “paradigma” da Bioética, assim, é tomado, aqui, como referencial para a análise dos conflitos morais verificados em campo biomédico, resultantes do rápido desenvolvimento da capacidade de intervenção humana nos processos do nascer viver e morrer observado nas três últimas décadas no contexto das sociedades contemporâneas, inclusive na(s) sociedade brasileira(s), que a antropóloga Cecília Minayo sintetiza pela metáfora de “os muitos Brasis” (Minayo, 1997).

A Bioética surge a partir dos debates acerca das pesquisas com seres humanos levadas a cabo durante a Segunda Guerra Mundial, que vieram a público através do Processo de Nuremberg, em 1947. Tais pesquisas impulsionaram debates filosóficos, teológicos, sociológicos e políticos em torno das relações entre ética e ciência, entre o saber-fazer tecnocientífico e os valores que orientam a vida nas sociedades democráticas ocidentais. Ou seja, o questionamento sobre o que é bem e justo que se faça na medida em que pode ser feito, sobre nossas responsabilidades quanto ao uso de nossa competência tecnocientífica e suas possíveis conseqüências.

Historicamente, durante a fase de vigência do “paradigma bioético”, as discussões giraram em torno de aspectos morais relativos aos avanços das tecnociências biomédicas e seus desdobramentos sobre a qualidade de vida das pessoas e o respeito a seus direitos individuais: direito à vida, à saúde, à liberdade de consciência, à propriedade, à intimidade, à privacidade. (Schramm,1997a)

Destacam-se, neste momento, a descoberta da estrutura do material genético que serviu de base para o Projeto Genoma Humano (PGH); o primeiro transplante cardíaco, realizado por Cristian Barnard em 1967, que suscitou debates morais acerca da vontade expressa, ou não, do doador e do próprio conceito de morte, assim como sobre os

problemas levantados pela impossibilidade de generalizar os transplantes e a diálise; e o conseqüente dilema relativo à escolha de quem deveria ter acesso à nova tecnologia para hemodiálise crônica. (Almeida e Schramm, 1999)

Paralelamente, intensificaram-se os debates em torno dos abusos na experimentação científica com seres humanos, cometidos antes, durante e após a Segunda Guerra Mundial, denunciados no começo dos anos 70 pelo psiquiatra Jay Katz<sup>2</sup>, com ampla ressonância na opinião pública norte-americana. Destacam-se três casos que têm sido considerados paradigmáticos na tomada de consciência da necessidade de colocar limites à prática científica e na emergência do “paradigma bioético”: o caso da pesquisa sobre sífilis feita em 600 homens afro-americanos de Tuskegee, Alabama, entre 1932 e 1972, conhecido como o caso do “sangue mau” (bad blood), onde foram sonegadas informações e o tratamento adequado disponível (penicilina) a 399 portadores da doença; o caso da injeção de células hepáticas cancerígenas vivas, feita em 1964 em 22 pacientes do Jewish Chronic Disease Hospital do Brooklin, em Nova Iorque; e o caso da infecção intencional com o vírus da hepatite em aproximadamente 700-800 crianças retardadas graves do Willowbrook State School for the Retarded, ocorrido entre 1959 e 1970.

Estes casos ilustram o contexto atual de problematização das relações entre ética e ciência, em que se insere a Bioética. Isso porque, tanto o princípio do consentimento esclarecido, formulado desde a Declaração de Nuremberg de 1947, como os sagrados princípios do *primum non nocere* (não maleficência) e *bono facere* (beneficência) da deontologia médica tradicional, foram flagrantemente infringidos. Os abusos cometidos sobretudo contra sujeitos vulneráveis - prisioneiros, pacientes, doentes mentais, soldados ou minorias étnicas, colocam questões quanto à não observação do princípio de justiça, entendida como equidade (Rawls,1992,1998) ou como igual consideração de interesses (Singer,1993).

Afirmamos que a cultura ocidental contemporânea está marcada pelo pluralismo de valores e que, portanto, não dispomos de princípios ou valores universalmente aceitos que, *a priori*, possam dirimir conflitos entre interesses legítimos e concorrentes. Tal situação impõe, do ponto de vista aqui adotado, proceder à análise dos argumentos e posições concorrentes através de alguns princípios mais ou menos abrangentes da moralidade

---

<sup>2</sup>Katz, J. 1972. Experimentation of Human Beings. New York, Russel Sage Foundation. apud Schramm, 1997a,p.229.

ocidental, funcionando como elementos heurísticos ou estimuladores cognitivos para a reflexão crítica de determinado problema moral.

O princípalismo pode ser considerado, assim, um instrumento de análise dos problemas concretos vivenciados na prática e na política de Saúde Pública, na medida em que oferece os princípios ou valores *prima facie* em jogo em situações de conflito moral.

### **Os Princípios *Prima Facie* da Bioética.**

O princípalismo é uma adaptação, feita por Beauchamp e Childress (1994), da teoria de princípios *prima facie* que Ross defendeu nos anos 30 em *The Right and the Good* (1930). O autor defendia a teoria de que a vida moral se desenvolve a partir de determinados princípios que são básicos e auto evidentes para toda a sociedade ocidental; porém, que não teriam caráter obrigatório ou absoluto, admitindo portanto excessões, de acordo com circunstâncias específicas.

Na interpretação de Pellegrino:

*“Ross sustenta que intuitivamente sabemos “à primeira vista” que algo é nosso dever: por exemplo, um pediatra sabe que tem o dever de visitar um paciente que prometeu visitar, porém uma reflexão posterior pode mostrar que há um conflito de deveres e o que era dever “à primeira vista” deixa de ser se o pediatra inesperadamente tem que atender a um doente de urgência”*(Pellegrino, 1995:25)

Os princípios *prima facie* escolhidos por Beauchamp e Childress (1994), foram: beneficência; não-maleficência; autonomia e justiça, por considerá-los mais ou menos abrangentes da moralidade da cultura ocidental, preocupada (supostamente) em negociar e legitimar os princípios (ou valores) enraizados numa moral capaz de tornar congruentes os valores, *prima facie* antagônicos, do indivíduo e os da coletividade.

Os princípios de não-maleficência e beneficência correspondem às obrigações hipocráticas de atuar sempre (portanto ainda não *prima facie*) tendo em conta o bem estar do paciente (*bonum facere*) e de evitar causar-lhe danos (*non nocere*). Em particular, o princípio de beneficência é considerado a “essência do ser” médico e expressa a obrigação de ajudar aos pacientes para além dos interesses destes, através da remoção e prevenção de agravos ou riscos à saúde. Em outros termos, demanda mais que o princípio de não-maleficência por que requer medidas positivas e não apenas evitar causar danos à saúde.

No entanto, acreditamos que, no contexto da assistência à saúde, é essencial considerar os princípios de beneficência e não-maleficência em conjunto, na medida em que nem sempre o que é considerado um benefício do ponto de vista do médico, também o é do ponto de vista do paciente. Esta atitude é conhecida como “atitude paternalista” que consiste em negligenciar a “vontade” do paciente, representada pelo aforisma de que é o médico que sabe o que é melhor para o seu paciente (Beauchamp,1994).

Em outros termos, a aplicação, pura e simples, do princípio de beneficência aos atos médicos pode levar a situações em que é lícito intervir sobre o doente mesmo contrariamente à sua vontade o que seria um mal do ponto de vista deste, opondo-se, ainda, ao princípio de autonomia (Segre,1995). No entanto, o princípio de não maleficência reforça a idéia de que ninguém deve agir de modo a que o saldo seja prejudicial, mesmo que os outros envolvidos permitam que lhes seja causado dano, relativizando desta forma o princípio de autonomia.

De fato, o princípio de respeito à autonomia está enraizado na tradição liberal das sociedades ocidentais, de inspiração iluminista. Refere-se especificamente à liberdade individual, isto é, da pessoa. Autonomia e respeito à autonomia são noções associadas às idéias de privacidade, liberdade de escolha pessoal e, numa concepção dialética e abrangente das relações entre indivíduos e sociedade, à responsabilidade pela escolha individual.

Beauchamp e Childress (1994) analisam a ação autônoma nos termos de escolhas por parte de quem age: a) intencionalmente; b) com entendimento; e c) livre de influências ou constrangimentos que possam determinar seus atos. Neste caso, o respeito da autonomia significa, no mínimo, reconhecer o direito da pessoa de ter sua própria visão de mundo, de agir de acordo com valores e crenças pessoais.

No que concerne à assistência à saúde, o respeito à autonomia do paciente obriga, em princípio (e *prima facie*), o profissional de saúde à obtenção explícita de concordância do paciente para os atos terapêuticos ou diagnósticos, e a de manter sigilo profissional sobre as informações obtidas. O respeito à autonomia requer, conforme o desejo do paciente, informar e esclarecer sobre seu estado de saúde ou respeitar seu “não querer saber”.



De fato, como ressalta Pellegrino (1995), o princípio da autonomia, assim como o de justiça, parecem ir contra à ética médica tradicional, embasada no paternalismo e autoritarismo médicos. Resulta disso, que o princípio da autonomia tem sido aceito pelos médicos somente em anos recentes, tendo maior impacto na atividade de pesquisa do que no exercício clínico, isso porque é essencial ao consentimento livre e esclarecido, pilar das recomendações e códigos de ética para pesquisas com seres humanos, inclusive no Brasil<sup>3</sup>.

Dos quatro princípios, o de justiça é o que mais se distancia da ética médica tradicional pois “esta se centrava no bem estar de cada paciente e não no bem da sociedade” (Pellegrino,1995:27). Nos últimos anos, no entanto, o princípio de justiça tem entrado com maior força no campo das preocupações da ética médica, na medida em que, neste, são manifestas grandes disparidades na distribuição dos cuidados de saúde.

Assim, o princípio de justiça pode ser considerado como o princípio bioético que está vinculado a várias questões que dizem respeito à distribuição de benefícios e encargos da cooperação social. O princípio de igualdade está no centro do conceito de justiça, mas como Aristóteles afirmara: tratar as pessoas com igualdade nem sempre resulta em justiça, existe uma variedade grande de maneiras de tratar pessoas injustamente, quando são tratadas com igualdade (Garrafa, Oselka e Diniz, 1997).

Para Singer (1993), considerar o aspecto universal dos juízos éticos só se justifica, neste contexto de secularização e pluralidade, pela aplicação do princípio básico da igual consideração de interesses. A partir da idéia de “propriedade de âmbito”<sup>4</sup> de John Rawls (1998), Singer afirma que a base da igualdade humana seria a propriedade de ter interesses. Considera, ainda, que os interesses humanos mais importantes seriam: o de evitar a dor; desenvolver suas aptidões pessoais; satisfazer suas necessidades básicas de alimento e abrigo; ser livre para desenvolver seus projetos de vida.

A universalidade de tais interesse residiria no fato de que não seriam afetados por diferenças “biológicas”, tais como inteligência, raça ou sexo. De fato, para Singer (1993), as diferenças de capacidade entre duas pessoas não seriam razões capazes de justificar uma diferença na consideração de seus interesses. Isso porque as condições sociais de desigualdade e oportunidades podem afetar tais diferenças, impondo portanto, do ponto de

---

<sup>3</sup> Resolução 196/96. Dispõe sobre as normas para realização de pesquisas com seres humanos. Ministério da Saúde. Brasília, 1996.

vista moral, a necessidade de nos posicionarmos em relação ao fato de atenuar ou aprofundar, pelos nossos atos, tais diferenças de oportunidade.

Essa tomada de posição quanto a aprofundar ou diminuir as diferenças de oportunidade é o cerne da questão da justiça entendida como equidade. De acordo com Rawls:

*“... a distribuição natural não é justa nem injusta; nem é justo ou injusto que os homens nasçam em condições particulares no âmbito social. Esses são simplesmente fatos naturais. O que é justo ou injusto é a forma pela qual as instituições tratam esses fatos”.* (Rawls, 1971 apud Berlinguer, 1996:86)

Na tentativa de generalizar e elevar a uma ordem mais alta de abstração a teoria tradicional do contrato social, representada por Locke, Rousseau e Kant, Rawls (1998) considera que as instituições das sociedades democráticas ocidentais podem e devem ampliar as condições vantajosas ou diminuir os danos das condições desvantajosas que influem na vida dos indivíduos. Isso significa reduzir a influência de fatores “moralmente arbitrários” nas oportunidades de vida de cada um. Desta forma, a consideração das diferenças de oportunidade entre os indivíduos, ou grupos concorrentes, seria pré-requisito para a aplicação do princípio de justiça como equidade.

Gillon (1994), por outro lado, ressalta que o princípio de justiça é frequentemente considerado como sinônimo de imparcialidade e sensatez, reduzido à mera obrigação moral em agir, baseada num julgamento distanciado (ou imparcial) entre reivindicações competitivas e conflituosas.

Beauchamp (1994), por sua vez, afirma que os princípios da Bioética não devem ser considerados como regras ditadas pela prática, nem como prescrições absolutas. Acrescenta que todos os princípios deveriam ser respeitados e que a precedência de um sobre outro, em casos de conflito, deveria também estabelecer-se em cada caso concreto. O autor ressalta que, se esse método de avaliação pode parecer perigosamente flexível, nenhum conjunto de princípios ou diretrizes gerais possibilitarão soluções mecânicas, ou procedimentos definitivos, para o processo de tomada de decisão frente a problemas morais em medicina. Em suma, a “experiência e a voz do juízo são aliados indispensáveis”. (Beauchamp, 1994:9)

---

<sup>4</sup> O autor utiliza como metáfora a imagem de um círculo desenhado em um papel, todos os pontos dentro do círculo - esse é o âmbito - têm a propriedade de estar dentro do círculo, e a tem igualmente. Apud Singer, 1993.

Algumas críticas feitas ao modelo dos quatro princípios referem-se justamente a essa falta de orientação segura para situações em que os princípios entram em conflito. Por exemplo, Clouser e Gert (1994) defendem a tese central de que o principialismo não seria uma teoria moral unificada; de que os quatro princípios não teriam fundamento; de que não estariam interrelacionados; de que não teriam uma ordem de precedência, podendo ser considerados apenas como “ideais morais” e não regras morais.

Outros autores defendem a existência de uma ordem hierárquica entre os princípios. Gracia (1995), por exemplo, preocupado em estabelecer algum tipo de hierarquia entre os princípios, que permitisse uma orientação para a tomada de decisão em situações de conflito moral, propõe distinguir os 4 princípios em duas dimensões: 1) a dimensão pública, onde estariam os princípios de justiça e não-maleficência; e 2) a dimensão privada, onde estariam os princípios de beneficência e autonomia. O autor considera que os deveres públicos devem ter prioridade frente aos deveres privados, pois os deveres públicos fariam parte do “clássico princípio normativo”, presente há longo tempo na tradição legal e ética, que afirma a superioridade do bem comum sobre os interesses privados no caso em que haja conflito entre estes dois níveis de interesses.

De outro modo, a teoria dos ‘estranhos morais’<sup>5</sup>, defendida por Engelhardt (1994, 1998), questiona o modelo dos quatro princípios como forma de justificar racionalmente escolhas morais. Ao argumentar a favor de uma “presunção politeísta”, ou seja, o reconhecimento de numerosas perspectivas morais igualmente legítimas, Engelhardt deixa em suspenso a possibilidade de alcançar um entendimento ético ou uma moralidade comum entre as diversas comunidades morais, de modo que os conflitos de interesse possam ser resolvidos através de argumentos racionais.

Para Engelhardt (1998) o Projeto da Ilustração, consistente em embasar e legitimar a ética numa razão universal, teria fracassado, razão pela qual sem uma ética racional e sem uma religião como elemento integrador, só seria possível uma ética secular que vinculasse estes “estranhos morais” a partir de um único princípio: o respeito à liberdade dos participantes em uma controvérsia moral e a obtenção de sua permissão como base da autoridade moral comum.

---

<sup>5</sup> Pessoas que não compartilham de suficientes premissas morais que permitam resolver controvérsias por meio de argumentos racionais.

Desta forma, o princípio de autonomia pessoal, que Engelhardt denomina *principle of permission*<sup>6</sup>, seria a única forma de autoridade moral, capaz de criar acordos parciais, circunstanciais e procedimentais, num contexto onde é impossível se referir a princípios de autoridade prévios e a alguma forma de objetividade pré-estabelecida, fundada na razão. Para Engelhardt, a autoridade moral, por falta de outras fontes, deriva portanto do consentimento daqueles que participam em um projeto, sejam eles cidadãos de um Estado secular, sejam médicos e pacientes de uma instituição secular de saúde. (Engelhardt,1998)

Tal posição, considerada ‘libertária’, tem também sofrido críticas por traduzir fundamentalmente o ethos norte-americano, profundamente marcado pelo individualismo de origem protestante. Tais críticas partem de várias fontes: 1) do emergente modelo europeu do “personalismo”, inspirado, entre outros, pelos filósofos Paul Ricoeur e Emmanuel Lévinas e 2) o movimento dos direitos humanos, particularmente vivo na cultura francesa, e no pensamento católico progressista (Schramm, 1997a).

No entanto, apesar das críticas quanto ao privilegiamento do princípio de autonomia, não pode-se deixar de considerar que o consentimento livre e esclarecido tem sido responsável pelas maiores mudanças verificadas nas pesquisas com seres humanos e na relação médico-paciente, por ser o princípio que surgiu a partir do Processo de Nuremberg e por questionar o tradicional paternalismo da medicina e da Saúde Pública.

Por outro lado, o centro da crítica à teoria libertária dos “estranhos morais” refere-se ao pessimismo com que Engelhardt trata a possibilidade de definir racionalmente uma norma ética que convença a todos os membros de uma sociedade democrática e pluralista. De acordo com Drane (1998), é duvidoso que apenas o princípio de respeito à opção autônoma, unido à um compromisso de diálogo, possa produzir realmente a meta de uma sociedade pacífica e justa: “uma sociedade pacífica baseada apenas no respeito às diferenças é utópica” (idem:191). Para o autor, o pluralismo requer um acordo sobre valores básicos e uma reflexão permanente sobre tais valores.

Nesta direção, Berlinguer (1996) e Garrafa (1997), propõem a relativização do princípio de autonomia-liberdade em sociedades onde o princípio de igualdade-justiça são efêmeros, sendo mais apropriado fundamentar as negociações de interesses através do princípio de equidade.

---

<sup>6</sup> Traduzido como princípio de consentimento livre e esclarecido,

“... equidade significa a disposição de reconhecer igualmente o direito de cada um a partir de suas diferenças.” (Garrafa,1997:31)

Almeida e Schramm (1999), no entanto, consideram que qualquer tentativa de hierarquização *a priori* entre os quatro princípios não é pertinente, uma vez que, originalmente, os quatro princípios foram propostos para serem aplicados não automaticamente, mas sim de forma a se ajustarem a cada caso em questão, em suma: a contextos determinados. Esta seria justamente a maior contribuição do principialismo em bioética, ou seja, seu valor metodológico, visto que oferece os princípios *prima facie* em situações de conflito, o privilegiamento de um ou outro princípio dependerá da análise detalhada de cada situação específica.

De acordo com Pellegrino (1995), o principialismo tem o mérito de ser compatível com as principais teorias morais deontológicas e consequencialistas, que exercem forte influência nas políticas e práticas em saúde.

As teorias deontológicas (do grego *deon*, “dever”, “obrigação”) foram a base para o desenvolvimento da ética médica de tradição hipocrática, disciplina que trata do elenco de obrigações que o médico tem em seu “mundo” profissional: o paciente; a família do paciente; a sociedade em geral; seu colega de profissão; o Estado (Segre, 1995).

As teorias consequencialistas ou teleológicas (do grego *telos*, “fim”, “finalidade”) por sua vez, constituem um conjunto de doutrinas que medem a bondade ou maldade dos atos em função das consequências que deles derivam, ou seja, ponderando os riscos e benefícios advindos de uma determinada ação.

É necessário, neste caso, estabelecer o que pode ser considerado como um bem ou mal, o que distingue as várias teorias consequencialistas entre si: as utilitaristas que consideram um “bem” a felicidade ou bem-estar da maioria; o consequencialismo hedonista que considera um “bem” o prazer pessoal independente das consequências para a coletividade; o consequencialismo altruísta, uma variante do utilitarismo, que considera um “bem” sacrificar os interesses pessoais em nome dos interesses da coletividade. (Hallgarth, 1998)

De fato, o profissional de saúde, particularmente o médico, deve considerar tanto a deontologia médica (visto que o exercício de sua profissão depende de um juramento), quanto as consequências que as escolhas e práticas em saúde podem acarretar em termos

de bem estar individual e coletivo. Assim sendo, é nas situações concretas em que o profissional deve intervir, quando interesses legítimos estão em conflito, que poderemos analisar as possíveis conseqüências do privilegiamento de um ou outro princípio *prima facie* da Bioética.

É nesse sentido que o princípalismo pode ser considerado pertinente para a análise dos dilemas morais vivenciados no interior das políticas e práticas de atenção à saúde no contexto da epidemia de AIDS.

### **Conflitos e Dilemas Morais nas Políticas de Saúde.**

Retomando os argumentos do Maurizio Mori (1994), o surgimento da Bioética se situa no fim dos anos 60 e início dos 70, quando se observa uma mudança de “clima cultural”. Tal mudança relaciona-se tanto aos avanços biotecnocientíficos como aos movimentos sociais em torno da defesa dos interesses das minorias, do movimento feminista, do movimento de consumidores e outros.

Destacam-se, neste período, as relações entre o desenvolvimento econômico, pautado no avanço das tecnologias e nas mudanças nos processos de trabalho, e as formas do adoecer, com consequências sobre as estratégias de atenção à saúde. No campo da saúde, o desenvolvimento da indústria de insumos médicos, os investimentos em pesquisas traduzindo uma nova revolução biológica, resultaram no aumento da esperança e da qualidade de vida, com uma sensível diminuição da mortalidade infantil e uma relativa redefinição do perfil epidemiológico das populações, retratado pela incidência de doenças crônico-degenerativas, novas e antigas doenças infecto-contagiosas, agravos e mortes por causas externas.

Os processos acelerados de urbanização e crescimento demográfico, com pouco investimento econômico na melhoria da qualidade de vida das populações mais pobres e o conseqüente aprofundamento das desigualdades sociais, colaboraram para que as concepções de saúde-doença fossem marcadas pela relação entre condições de vida e agravos à saúde. Na América Latina, por exemplo, a produção de conhecimento no campo da saúde, durante a década de 70, esteve marcada pela teoria marxista, afirmando a determinação social dos processos saúde-doença (Nunes,1991).

As conseqüências deste movimento no Brasil ainda estão presentes nas discussões sobre a Reforma Sanitária e os mecanismos de participação dos usuários-cidadãos na definição de políticas, no que se chama de um processo de democratização da saúde. Em decorrência, adquiriram consistência no campo da saúde: um princípio moral, consistente na consideração de que a saúde é um valor em si, desejável e alcançável em virtude do progresso humano; e um objetivo jurídico-político: o direito à saúde. (Berlinguer,1996)

Paralelamente, observa-se o questionamento da própria ciência, devido aos efeitos perversos da assim chamada especialização científica, supostamente responsável: do impacto destrutivo das tecnologias nos eco-sistemas; da fragmentação do doente pela

medicina hiper-especializada que levou ao tratamento das doenças e não dos sujeitos doentes; da iatrogenia da medicina e da farmacologia; do reducionismo quantitativo e tecnocrático da economia, que “é forçada a reconhecer, perante a pobreza dos resultados, que a qualidade humana e sociológica dos agentes e processos econômicos entre pela janela depois de ter sido expulsa pela porta” (Santos, 1987:46)

Em particular, no discurso contemporâneo da Saúde Pública, para além dos estudos sobre a determinação social da doença, intensificam-se análises que procuram compreender o papel do indivíduo no processo do adoecer. O respeito ao paciente, à sua visão particular do problema, à sua especificidade cultural e moral questionam a autoridade do médico e a medicina científica. A ênfase na autodeterminação do paciente promove mudanças nas políticas de saúde e na ética médica tradicional em relação a temas polêmicos como, por exemplo, o aborto e a eutanásia. (Mori,1994)

Um aspecto importante, neste momento, diz respeito ao financiamento das despesas sanitárias e à conseqüente crise da Saúde Pública, observada já em fins da década de 70 nos chamados ‘países desenvolvidos’, onde “os custos de atenção médica dispararam em paralelo com o progresso da medicina” (Gafo,1998:14)

Tal processo, do ponto de vista das políticas públicas, teve como efeito prático o desmantelamento dos mecanismos de proteção social dos Estados em benefício dos mais pobres. É a chamada crise do Welfare State, quando se observa uma inflexão sobre o otimismo quanto aos benefícios do Estado de Bem Estar Social e o conseqüente questionamento quanto à “viabilidade econômica de um sistema sanitário que parecia afirmar o direito do cidadão a todo o tipo de assistência sanitária.” (idem:18)

Neste contexto, a bioética propõe ponderar e justificar racionalmente o privilegiamento de um ou outro princípio *prima facie* numa série de situações novas, causadas pelo progresso das ciências biomédicas e pela constituição de uma “cultura dos direitos”, que colocam conflitos e dilemas à prática em saúde. Ademais, a partir dos anos 90, os dilemas morais, que a bioética é chamada a ponderar, adquirem uma conotação cada vez mais “pública”.

Como diz Schramm,



*“... à ética da saúde pertencem várias questões morais polêmicas que as colocam, portanto, no campo da bioética e, mais especificamente, no âmbito da ‘bioética pública’.”* (Schramm,1997a:236)

Dentre as questões morais polêmicas desta fase pública, destacam-se: 1) a questão do direito à saúde do cidadão e do dever do Estado em garantir tal direito a partir de políticas sanitárias eficazes (de melhores resultados) e, ao mesmo tempo, fundamentadas no princípio de justiça como equidade, ou seja, como justa igualdade de oportunidades, num contexto de escassez de recursos e consequente imposição de prioridades; e 2) a questão do direito à escolha pessoal dos estilos de vida, embasado no princípio de autonomia, mas que, do ponto de vista da saúde pública, é limitado pela prevenção de comportamentos de risco que possam implicar doenças para si e para os outros.

Assim sendo, neste momento, os direitos em foco são os direitos sociais, como o direito à igualdade, à justiça, representados pelo direito de acesso aos benefícios do desenvolvimento tecnológico e social, particularmente, o acesso à assistência sanitária.

Segundo Berlinguer (1994,1996), os dilemas morais estariam relacionados a uma derivação (ou redução) do direito à saúde como direito à assistência. O autor nos lembra que o direito à saúde - como elemento básico para o direito à vida, afirmado desde Locke como “lei natural” - foi formulado no preâmbulo do estatuto da OMS nestes termos: “o gozo de níveis de saúde o mais elevados possível é um dos direitos fundamentais de todo o ser humano, sem distinção de raça, religião, credo político, condição econômica e social”. (Apud: Berlinguer,1996:73)

O direito à assistência, por sua vez, está ligado ao direito à saúde, mas é uma união de direitos diferentes. Com efeito, o direito à assistência é um direito social e, como tal, não transcende épocas e lugares (como os direitos humanos, supostamente naturais); está submetido a regras e formas de atuação extremamente variáveis; e é fortemente influenciável por relações de tipo contratual. Isso significa que o direito à saúde está vinculado aos meios disponíveis que o contextualizam e relativizam.

É por isso que, segundo Callahan (1996), os conflitos morais surgem das dificuldades em fazer cumprir idealmente os objetivos e finalidades da medicina e das políticas de saúde num contexto de escassez de recursos. Tais finalidades seriam decorrentes do sucesso da medicina na busca da cura das doenças e do aumento da capacidade de intervenção das tecnologias biomédicas nos processos do nascimento, vida e

morte humana. Para o autor, essa nova competência caracterizaria a passagem da fase pré-científica da medicina dos cuidados (*care*), ou arte médica, fase com pouca resolutividade, para a fase científica da cura (*cure*), com alta resolutividade em “salvar, estender e melhorar radicalmente a qualidade de vida”, (Callahan,1996:76).

No entanto, ao adquirir esta nova competência, impuseram-se também determinadas crenças imbuídas de valores: a crença no progresso sem limites da biomedicina na luta contra a doença; a recusa de eventuais limites morais e sociais inerentes a tal progresso; a convicção da superioridade moral da cura sobre os cuidados, justificando moralmente alocar mais recursos para quem cura os doentes do que para quem cuida deles.

Entretanto, pode-se afirmar que, na atualidade, configura-se uma terceira fase, marcada pela “cultura dos limites” no que se refere aos custos e benefícios do progresso biomédico; à crise sanitária permanente e vigente apesar deste progresso; e à ambivalência médica perante a finitude e a morte (Callahan, 1996).

Com efeito, o envelhecimento da população; o custo crescente de novos medicamentos e novas técnicas; a maior demanda por assistência; a aspiração não só de prolongar a vida mas de evitar a morte; a mudança de uma “medicina das necessidades” para uma “medicina dos desejos” são fatores que colaboram para o questionamento quanto à viabilidade de uma cultura de igualdade e universalidade do direito à assistência, num contexto de recursos públicos limitados (Berlinguer,1996).

Do ponto de vista da cultura dos limites, as dificuldades em conciliar amplos interesses - como a contenção de custos; a qualidade da assistência; a livre escolha de quem presta e de quem recebe o tratamento - exigiriam, portanto, uma redefinição dos objetivos da medicina e das políticas públicas de saúde.

Desta forma, uma conjuntura de escassez de recursos e necessidade de definir prioridades quanto aos investimentos públicos em saúde impõe “escolhas trágicas”, isto é, decidir a qual doença; a qual categoria de cidadãos e “até a qual pessoa atribuir os meios inevitavelmente circunscritos” (Berlinguer, 1996:105).

O problema, neste caso, é como preservar a efetividade do princípio de justiça enquanto “equidade” (i.e., da justa igualdade de oportunidades ou igual consideração de

interesses), sem discriminar os cidadãos que de fato não possuem recursos suficientes para cuidar de sua saúde.

*“Assim, a cultura dos limites pode ter efeitos negativos sobre a própria qualidade de vida das pessoas, em particular, das pessoas mais vulneráveis, como idosos, pobres e, de forma geral, todas aquelas pessoas que precisam da intervenção do Estado para ter uma vida minimamente digna, ou considerada como tal.”* (Schramm, 1997a: 236)

Em suma, a moralidade das políticas de saúde consiste em definir critérios racionalmente justificáveis para a distribuição e alocação dos recursos financeiros, materiais e humanos.

Como lembra Gafo,

*“... se nos anos 70, o principal problema de Bioética nos Estados Unidos foi o aborto, e nos anos 80, foi a eutanásia, atualmente o debate mais importante se centra na justiça, mais especificamente, na discussão sobre os critérios éticos que se deve utilizar na distribuição dos recursos sanitários”.* (Gafo,1998:14)

Resumindo, num primeiro momento, a reflexão no campo da Bioética centrou-se na questão da autonomia do indivíduo, na proteção aos direitos de primeira geração (ou da pessoa), com a valorização da autodeterminação de pacientes e sujeitos/objetos de pesquisa representada pela ênfase no princípio de consentimento livre e esclarecido. Atualmente, no contexto das políticas de saúde em crise, o princípio de justiça soma-se ao princípio de respeito à autonomia, tornando a ponderação entre autonomia e justiça um dos mais espinhosos problemas morais da atual Saúde Pública. (Schramm, 1998)

## CAPÍTULO II - O CASO DA AIDS.

*“Qualquer que seja sua área de atuação e o ponto de vista específico que adote diante deste objeto peculiar, o sujeito da investigação encontra-se imerso num acontecimento histórico e social único, que se revelou, desde um primeiro momento, intensamente marcado por uma profusão de imagens e informações, que rapidamente evoluíram para uma espécie de saturação de nosso ambiente espiritual: um paroxismo de produção simbólica, como se um tiro certo houvesse atingido algum alvo vulnerável de nossa cultura”. (Teixeira, 1993:73)*

A Síndrome de Imunodeficiência Adquirida - AIDS - surgiu no início da década de 80 e rapidamente ficou conhecida como o mal do século, uma “peste moderna” (Grmek,1993; Sontag, 1989), ligada aos comportamentos considerados desviantes (homoerotismo, promiscuidade sexual, uso de drogas injetáveis), cuja ação do vírus HIV sobre o sistema imunológico metaforizou guerras, deixando atônitas as ciências biomédicas e desnudando os problemas estruturais dos sistemas de saúde de todo o mundo, principalmente nos países periféricos onde a epidemia tomou proporções alarmantes em poucos anos. (Mann et al, 1994)

Caracterizada como doença infecciosa e sexualmente transmissível, mobilizou rapidamente a comunidade científica, que, em menos de 5 anos, isolou o agente etiológico, desenvolveu os testes sorológicos para detecção da infecção pelo HIV e definiu programas de prevenção e controle em todas as partes do mundo ocidental.

Este extraordinário poder de mobilização internacional de recursos na produção e disseminação de informações relativas à epidemia de AIDS é um dos fatores que colaboram na sua caracterização como “peste moderna” (Grmek, 1993). Por outro lado, a AIDS expressa, de forma exemplar, a complexidade dos processos saúde/doença, própria de uma visão contemporânea. Pela dificuldade em definir-se um padrão na forma como o vírus (com suas variadas cepas) afeta o sistema imunológico dos indivíduos - ocasionando diversas doenças oportunistas com rápida evolução da síndrome ou permanecendo assintomáticos por longos períodos - e pela variedade de formas como vem se disseminando nas populações do mundo, com o estabelecimento inicialmente de 3 ou 4 padrões de disseminação conforme as formas de transmissão, a AIDS não pode ser reduzida a uma relação linear de causa e efeito.

De acordo com Faria & Vaz:

*“A AIDS nos deixa a dúvida crucial sobre nosso conceito do que são as doenças e qual sua origem. (...) Quanto mais acumulamos informações sobre a doença mais rapidamente nossas convicções sobre o assunto se esvanecem”* (Faria e Vaz, 1995:101)

Pode-se dizer que, depois de quase duas décadas de epidemia, muita coisa mudou. Na estratégia preventivista das políticas públicas de controle, as campanhas publicitárias alarmistas - onde a morte e os “grupos de risco” tinham papel principal - foram substituídas por slogans em torno da solidariedade e do sexo seguro através do uso da camisinha.

A ênfase nos direitos humanos; na não discriminação; na responsabilidade individual e social; na solidariedade, conformaram as respostas ao problema social decorrente da epidemia (Parker, 1994; Mann et al, 1994). Nesse processo, os grupos de risco constituíram-se em organizações não-governamentais (ONGs), visando a defesa dos interesses dos portadores, doentes e seus familiares (Altmann, 1995). A ação destes grupos, principalmente nos EUA, somada ao desafio e à curiosidade científica, mobilizaram rapidamente recursos materiais e humanos em torno da AIDS.

Paralelamente, a produção de terapias e medicamentos teve avanços significativos, promovendo um otimismo em relação à qualidade de vida dos pacientes sintomáticos. A Conferência Internacional de AIDS de 1996 trouxe otimismo em relação aos avanços nas formas de tratamento da doença. Uma nova combinação de medicamentos (coquetel) atenua a ação do vírus, provocando um rápido restabelecimento dos pacientes sintomáticos e, mantendo a vida com qualidade, podem transformar a epidemia em doença que chamaremos de “crônico aguda”.

Em outros termos, estes avanços provocaram uma complexificação das ações de controle da AIDS, relacionando as questões que envolvem as doenças infecto-contagiosas com as questões ligadas às doenças crônico-degenerativas: basicamente, controle sobre os estilos de vida, custos da assistência e definição de prioridades quanto aos investimentos públicos em saúde. Isto significa que a transição epidemiológica da AIDS, isto é, sua “cronicidade”, faz com que a política pública de controle da epidemia não se restrinja a ações de vigilância e prevenção de doenças, tradicionais na Saúde Pública, mas se ampliem as formas de prestação de assistência aos doentes e portadores do vírus.

A partir de 1994, intensificaram-se esforços no treinamento de profissionais para atuarem em programas de prevenção e controle da AIDS nos municípios do Estado do Rio de Janeiro, através da Secretaria Estadual de Saúde (SES) e da Secretaria Municipal de Saúde (SMS). Os recursos, pelo menos financeiros, destinados aos programas de AIDS no país somam ganhos significativos, a partir de investimentos do Banco Interamericano de Desenvolvimento (BID) e outras agências internacionais.

O otimismo com relação às novas formas de terapia e tratamento da AIDS, paralelo à mudança de perfil da epidemia (feminização, pauperização e interiorização), colaboram para a implementação de ações de assistência aos doentes de AIDS no interior dos serviços de saúde de baixa complexidade, como são os Centros de Saúde (CMSs). A crescente incidência em mulheres pobres, contaminadas através dos “parceiros fixos” e/ou por uso de drogas injetáveis (UDI), coloca os CMSs como *locus* de resposta à epidemia. O desenvolvimento de recursos terapêuticos no tratamento dos pacientes com AIDS e a distribuição de medicamentos garantida pela Lei Sarney<sup>1</sup>, atribue a esses serviços um papel relevante nas políticas de prevenção e controle da doença. A ênfase na importância do tratamento precoce da doença contribui também para a implementação de ações em nível ambulatorial. É neste contexto que compreendemos a organização de programas de AIDS no interior dos CMSs, contando com profissionais que já atuavam junto aos programas de tuberculose e/ou de doenças sexualmente transmissíveis- DST.

Estes são os fatos relacionados à dinâmica da epidemia e suas conseqüências sobre a saúde de indivíduos e populações atingidas. A mudança no perfil epidemiológico da AIDS tem, conseqüentemente, impacto sobre as formas de lidar com a epidemia. A incidência em mulheres, casadas e mães de crianças possivelmente infectadas, trazem novos desafios para a prática dos profissionais e para a organização dos serviços de saúde. Isto significa que os novos fatos da AIDS, sobre os quais existe um relativo consenso científico, impõem uma reorganização da *práxis* médica e das ações de Saúde Pública.

Tais fatos são pertinentes para a compreensão dos dilemas morais vivenciados em torno das políticas de atenção à AIDS. Porém, a transformação da consideração moral não depende diretamente dessas transformações, nem as epidemiológicas nem as organizacionais; ela depende mais profundamente de uma mudança na própria cultura,

---

<sup>1</sup> Lei N. 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Imprensa Nacional. DOU, Ano CXXXIV - n. 222. 14.11.96.

quer dizer, na maneira de encarar o outro, na consideração de direitos e interesses, por um lado, e dos deveres, por outro, dos sujeitos/objetos da epidemia.

### **Perfil da Epidemia**

Apesar da rápida construção e disseminação de informações sobre a AIDS, das suas formas de transmissão e da definição de medidas internacionais para seu controle, os números da epidemia no mundo continuam assustadores. Se no final da década de 80 havia cerca de 200.000 casos de AIDS notificados no mundo e uma estimativa de 3 a 5 milhões de pessoas infectadas com o HIV, em novembro de 1997, a Organização Mundial da Saúde - OMS - estimava em 30,6 milhões de pessoas vivendo com o HIV/AIDS em todo o mundo. No ano de 1997, a cada dia 16.000 pessoas se infectaram com o HIV. Se essa tendência continuar, no ano 2000 teremos mais de 40 milhões de pessoas infectadas. (SES, 1997)

Desde o início da epidemia, 11,7 milhões de pessoas morreram em decorrência da AIDS. Só no ano de 1997 foram aproximadamente 2,3 milhões, destas 1,058 eram mulheres e 460.000 eram crianças. Estima-se, ainda, que a AIDS já produziu 8,2 milhões de órfãos (idem).

Apesar do fato da epidemia estar presente na quase totalidade dos países, é cada vez mais evidente a diferenciação dos padrões de transmissão e incidência entre as regiões, entre países, em comunidades e áreas geográficas dentro de um mesmo país.

Em termos mundiais, considera-se que 90% dos casos acumulados de AIDS se localizam em países em desenvolvimento. A região Subsaariana, na África, concentra dois terços do total de infectados no mundo, o que corresponde a cerca de 14 milhões de pessoas. Nesta região, 7.4% dos indivíduos na faixa etária entre 15-49 anos, já estariam infectados e, ao longo de 1997, a transmissão sexual teria sido responsável por mais de 3.4 milhões de novas infecções pelo HIV entre homens e mulheres adultos. Na América Latina, o quadro é bastante heterogêneo. Em grande parte, a epidemia está concentrada em populações marginalizadas social e economicamente. Homens que fazem sexo com homens e usuários de drogas injetáveis são os grupos mais atingidos. Em algumas localidades há claras evidências de expansão da epidemia entre populações empobrecidas e com menor nível de escolaridade. (UNAIDS, 1997)

É o caso do Brasil: no início da epidemia, a maior proporção de casos de AIDS ocorreu entre pessoas com nível de escolaridade secundário e universitário, atualmente, entretanto, 60% dos casos são de pessoas com nível de escolaridade primária ou sem nenhuma escolaridade. Taxas crescentes entre mulheres indicam que a transmissão heterossexual está se tornando mais importante: a razão homem/mulher dos casos de AIDS decresceu de 16:1, em 1986, para 3:1, em 1997. (SES,1997)

Apesar da taxa de infecção pelo HIV em mulheres grávidas ser, em geral, ainda baixa, em Honduras estas proporções atingem 1% e em Porto Alegre, Brasil, mais de 3%. Mas, em geral, a prevalência da infecção neste grupo é substancialmente mais elevada no Caribe, com taxas acima de 8% no Haiti e na República Dominicana. Isso significa que de cada 100 mulheres grávidas 8 estariam infectados pelo HIV. (UNAIDS,1997)

Ainda que limitada em algumas regiões, a epidemia de AIDS já produziu grandes impactos. No México, em 1995, a AIDS já era a terceira causa de morte entre homens na faixa de 25-34 anos de idade. No Estado de São Paulo/Brasil, em 1992, a AIDS se tornou a principal causa de morte entre mulheres de 25-34 anos de idade. No grupo masculino de faixa etária de 15 a 39 anos, a taxa de mortalidade por AIDS tornou-se a segunda causa de morte, superada apenas por taxas relacionadas à causas externas (Nunes, 1997). Ou seja, a AIDS está atingindo homens e mulheres em idade produtiva e reprodutiva. As estatísticas vitais de São Paulo mostram, ainda, que, em 1994, o número de óbitos provocados pela AIDS equivalia à soma de todas as ocorrências de doenças infecciosas e parasitárias (Camargo,1996).

Entretanto, estudos recentes indicam a queda na mortalidade devido à AIDS no Brasil, semelhante àquela observada na Europa Ocidental e na América do Norte. Este declínio na mortalidade vem sendo atribuído ao uso crescente da terapia antiretroviral e de medidas de controle bem sucedidas, especialmente, o combate às doenças sexualmente transmissíveis. Na Europa Ocidental, estudos sugerem que os novos casos de AIDS registrados em 1997 correspondem a apenas 30% em comparação com o ano de 1995. Nestes países, onde a infecção está concentrada no grupo de homossexuais masculinos, as taxas de infecção pelo HIV começaram a cair 5 a 10 anos mais cedo, em decorrência da mobilização e conscientização destes grupos quanto aos comportamentos de risco e o acesso aos medicamentos. Isto demonstra que o declínio nos casos de AIDS resulta da combinação da melhor prevenção com o melhor tratamento. (UNAIDS,1997)



No Brasil, de acordo com dados de dezembro de 1997, o total acumulado de casos notificados de AIDS foi de 116.389, dos quais 24.194 mulheres e 3.865 menores de 13 anos. Portanto, do ponto de vista epidemiológico, evidencia-se uma tendência à estabilização da doença no país. Esse fato, no entanto, não deve ser comemorado, pois significa de 16 a 17 mil novos casos a cada ano, sem considerar o número de pessoas infectadas com o HIV e que ainda não são consideradas nas estatísticas de casos de AIDS (MS/PNDSTAIDS, 1997).

Estudos comprovam o avanço da epidemia entre os mais pobres e pelo interior do país. O trabalho “AIDS: O Mapa Ecológico do Brasil 1982-1994” (Bastos & Barcelos,1995), traça um perfil deste avanço em decorrência de transfusões de sangue contaminado e do uso de drogas injetáveis. O estudo aponta que, até 1986, 1,8% dos municípios pequenos (até 50 mil habitantes) tinham registrado pelo menos um caso de AIDS por transfusão de sangue. Em 94 essa proporção era de 33%. Entre as cidades de médio porte (entre 50 a 200 mil habitantes) 17,85% delas tinham, no início da década de 80, ao menos um caso de AIDS atribuído à transfusão sangüínea, nos anos 90 o número subiu para 87%.

De fato, se, no país, a epidemia já atinge mais de 50% dos municípios, dentro de cada cidade também se verifica a migração da doença para as periferias, no que se chama um processo de interiorização da AIDS. Em São Paulo, por exemplo, na década de 80 a epidemia estava concentrada na região central, em 1997 a maior parte dos casos notificados está nas zonas Oeste e Norte da cidade. Nacionalmente, a AIDS foi se espalhando seguindo a malha rodoviária e a rota do tráfico de drogas. O perfil socioeconômico dos doentes também mudou. Em 1984, 54,3% deles tinham nível superior, em 1997, 66,4% tinham apenas o primeiro grau. (SES,1995)

A tendência da epidemia no Estado do Rio de Janeiro segue o padrão dos países em desenvolvimento: a pauperização, a feminilização, a interiorização. Até 31 de dezembro de 1997, um total de 18.610 casos de AIDS foram notificados à Assessoria de DST/AIDS da Secretaria Estadual de Saúde (SES-RJ). Aproximadamente 90% dos casos estavam concentrados na região metropolitana e o município do Rio de Janeiro respondia por cerca de 70% desse total (SES,1997).

Em termos de políticas de controle da epidemia, no ano de 1992-3 começam investimentos mais significativos para os programas de AIDS das secretarias estaduais e

municipais de saúde. O Projeto de Controle de DST/AIDS do Ministério da Saúde passou a contar com recursos na ordem de US\$ 250 milhões, sendo US\$ 160 milhões financiados pelo Banco Internacional para Reconstrução e Desenvolvimento (BIRD) e US\$ 90 milhões pelo Tesouro Nacional.

Destacamos da estrutura orçamentária do Projeto para o período 93-96 os seguintes itens:

- Treinamento de Pessoal ..... 27.266 milhões (10,8%)
- Medicamentos ..... 20.182 milhões ( 8,0%)
- Suprimento de laboratório ..... 95.354 milhões (37,6%)
- Preservativos ..... 17.417 milhões ( 7,0%)
- Equipamentos ..... 27.089 milhões (10,8%)

Do total de recursos previstos, 147,2 milhões (58,9%) estavam destinados aos Programas de DST/AIDS dos Estados (US\$109,2 milhões) e municípios (US\$38 milhões).

Vale salientar que tais investimentos foram destinados ao controle da AIDS numa conjuntura de crise que se evidenciava pela redução dos gastos do Ministério da Saúde (MS) ao longo dos 3 anos anteriores. Se em 1990, o orçamento do MS era de aproximadamente US\$ 13,7 bilhões, em 1993 contava apenas com US\$ 8,24 bilhões. Outro dado que corrobora a afirmação da redução nos investimentos em saúde, relaciona-se ao gasto federal *per capita*: em 1989 era de US\$ 81,24, caindo para US\$ 49,1 em 1992.

Em termos de gastos para o tratamento da AIDS, no entanto, observa-se um investimento significativo. Da relação de 134 itens de medicamentos prioritários destinados aos programas específicos do MS, que a Central de Medicamentos (CEME) encaminhou aos Estados e Municípios em junho de 1994, 14 eram medicamentos para a AIDS. Os dados de 1993 mostram que foram gastos US\$ 7,3 milhões para atender às necessidades de medicamentos do país. Deste valor, cerca de 60% foram utilizados nas aquisições de Zidovudina (AZT) e Didanosina (DDI), principais medicamentos disponíveis, na época, para o tratamento da AIDS. (Schiavon,1994).

Nunes (1997) observa que a falta de informações mais precisas referentes ao custo do tratamento dos infectados, em cada estágio da doença, limita a produção de estimativas quanto aos gastos com os pacientes de AIDS. O autor, tomando por referência o estudo de

Médice e Beltrão (1992)<sup>2</sup>, estimou os custos totais de cuidados médicos de cada paciente com AIDS em 16.969 dólares/ano. Deste total, cerca de 38,2% eram gastos com medicamentos (US\$ 6.373,00) e 61,8% (US\$ 10.316,00) compunham os outros gastos - custos de pagamento de pessoal (médicos, enfermeiros, pessoal de apoio), de internações, de exames diagnósticos e outros. Desta forma, Nunes considera que o tratamento ótimo a todos os pacientes de AIDS no Brasil, aproximadamente 60 mil em 1997, atingiria um custo de US\$ 963 milhões por ano. A extensão deste tratamento a todos os portadores do HIV, prevista na Lei Sarney, implicaria custos estimados entre US\$ 2,26 e US\$ 2,90 bilhões/ano, indicando um custo médio de US\$ 16.056 por paciente/ano (Nunes,1997).

Até meados de 1997, o Ministério da Saúde, através do Programa Nacional de DST/AIDS, já havia autorizado as aquisições no valor de US\$ 85,5 milhões em Zidovudina (AZT); US\$ 70,6 milhões em Didanosina (DDI); US\$ 76,7 milhões em Lamivudina e US\$ 125,3 milhões em inibidores de protease (Indinavir, Ritonavir, Saquinavir), perfazendo um total de US\$ 358,1 milhões. Para se ter idéia do que significam tais gastos na realidade do sistema de saúde pública no Brasil (SUS), o autor compara os custos estimados para o tratamento dos pacientes de AIDS, com os custos do procedimento de internação hospitalar mais freqüente realizado pelo SUS: as internações para parto. Somados todos os procedimentos de parto realizados no Brasil em 1995 chegamos a mais de 2,8 milhões de procedimentos, com gasto total de 430 milhões de dólares (ídem).

A comparação entre os investimentos em medicamentos para a AIDS e os gastos com procedimentos como o parto pode, à primeira vista, induzir a idéia de má distribuição dos recursos disponíveis no setor saúde. Essa análise, no entanto, deve ser matizada pela consideração de que a AIDS é uma epidemia que atinge de forma crescente a população economicamente produtiva e em idade reprodutiva, o que justifica seu privilegiamento, do ponto de vista das políticas de Saúde Pública.

De toda forma, a questão da distribuição dos recursos públicos é uma questão central para as políticas de saúde em todos os países do mundo ocidental, cujas economias globalizadas estão marcadas pela consideração da escassez e conseqüente discussão de prioridades.

---

<sup>2</sup> O estudo usou como referência as estimativas de gasto por paciente na Inglaterra.

A partir destes dados, podemos afirmar que a política de controle da epidemia de AIDS permite refletir sobre os dilemas morais da Saúde Pública, exemplificados neste trabalho pelas questões do sigilo médico e da política de distribuição de medicamentos.

### **O Controle da Epidemia: Saúde Pública *versus* Direitos Humanos?**

As palavras de Bayer e Gostin traduzem a pertinência da reflexão da bioética em relação à AIDS:

*“Por um momento - produto de um acidente histórico e do descobrimento dos antibióticos -, acreditamos que as enfermidades infecciosas e sobretudo a ameaça de epidemias, já não constituíam um problema para as sociedades industriais avançadas. A AIDS oferece um sarcástico antídoto contra essa arrogância. No momento atual, enquanto se realizam esforços para deter a propagação da epidemia e dar tratamento aos já enfermos, estão sendo postos em questão os valores fundamentais da sociedade liberal. **Fica pendente a tarefa de traçar um caminho que proteja, simultaneamente, a saúde da coletividade e os direitos individuais de cada uma das pessoas vulneráveis.** Esta é a norma pela qual seremos julgados pela história”.* (Bayer & Gostin,1990:108) (grifo meu)

As mudanças dos fatos em torno da AIDS, verificadas ao longo dos últimos 20 anos, como o perfil epidemiológico e as formas de organização das ações de controle e assistência, foram acompanhadas por um intenso movimento em torno da organização e a mobilização dos grupos inicialmente atingidos - homossexuais masculinos, profissionais do sexo, hemofílicos - com a conseqüente vocalização de seus interesses no âmbito das políticas públicas de saúde.

Estes movimentos, além de impulsionarem os avanços tecnocientíficos e organizacionais em torno do tratamento dos doentes de AIDS, impulsionaram debates em torno das questões éticas envolvidas nas pesquisas e políticas de saúde pública. Como disse Mario Cesar Scheffer, os movimentos em torno da AIDS provocaram uma “revolução na velocidade” da discussão ética na política e na pesquisa dirigida à AIDS.<sup>3</sup>

Numa primeira fase, esses debates foram marcados pela ênfase nos direitos dos portadores e doentes de AIDS, através do questionamento do caráter autoritário e discriminatório das políticas de saúde pública, com conseqüente desrespeito aos direitos

---

<sup>3</sup> Comunicação oral. Seminário “A moralidade do Atos Científicos”. 30 de setembro de 1998. ENSP/Fiocruz.

humanos básicos, tais como: privacidade, auto-determinação, liberdade de expressão e reunião, etc.

Na análise realizada em “A AIDS no Mundo” (Mann, Tarantola & Netter, 1994), os autores enfatizam que os problemas relacionados aos direitos humanos foram criados principalmente pela forma de implementação das medidas de saúde pública. Nos primeiros anos da epidemia, foram adotadas, em muitos países, medidas tradicionais de caráter restritivo e coercitivo - como os testes compulsórios e/ou isolamento de soropositivos - levando as organizações de proteção aos direitos humanos a questionar a OMS e as autoridades sanitárias nacionais sobre a adequação de suas legislações à Declaração Universal dos Direitos do Homem de 1948.

A própria classificação da AIDS como contagiosa, comunicável, infecciosa ou sexualmente transmissível implicou na adoção de medidas/leis pré-existentes que exigem exame médico, isolamento ou hospitalização compulsória, restrição à viagens ou imigração. A não existência de uma clara legislação proibindo a discriminação com base no estado de saúde, deixou aberto o espaço para políticas que, apesar de objetivar um bem comum, tiveram como resultado a discriminação de indivíduos e grupos mais vulneráveis.

Assim, o padrão dos problemas éticos relativos às políticas de controle da AIDS, numa primeira fase, ligou-se às práticas discriminatórias das companhias de seguro, de empregadores e profissionais da área médica; à violação do direito à educação, emprego, assistência médica; à liberdade de expressão, reunião e associação, passando pela liberdade de ir e vir e pela violação dos direitos básicos de detentos, crianças ou refugiados. (Mann et al, 1994)

No novo contexto epidemiológico da AIDS, quando a epidemia alcançou oficialmente o estágio de pandemia tornando qualquer pessoa sujeito potencial de risco, um novo enfoque, quanto a relação entre Saúde Pública e Direitos Humanos, vem se constituindo. Este novo enfoque é possível devido, por um lado, ao impacto dos vários movimentos de defesa dos direitos humanos e, por outro, pela consideração de que a discriminação dos portadores do HIV/AIDS é contraproducente para as próprias políticas de saúde. Em particular, o efeito prático da discriminação, nefasto para a Saúde Pública, foi a diminuição na participação aos programas de prevenção.

A constatação deste revés levou os responsáveis pelas políticas de controle da epidemia a repensar o problema em termos de complementariedade entre os objetivos da Saúde Pública e aqueles dos direitos humanos, em particular, em termos de respeito da autonomia pessoal e do direito de associação, visto que estes teriam um *feedback* positivo sobre os primeiros, ou seja, sobre os objetivos da Saúde Pública. Dito de outra forma, o respeito às escolhas pessoais quanto ao estilo de vida seria uma condição necessária para que os indivíduos mais expostos ao risco da AIDS participem dos programas e políticas de controle da epidemia. Uma prova disso seria a troca de agulhas usadas por agulhas esterilizadas e descartáveis com os usuários de drogas injetáveis de Amsterdã, como também o incentivo ao uso da camisinha entre os membros dos tradicionais grupos de risco como os profissionais do sexo (masculinos e femininos).

Em suma, no contexto da pandemia de AIDS, o desrespeito aos Direitos Humanos pode ser considerado como “um fator de risco societal para a vulnerabilidade do HIV/AIDS” ao passo que seu respeito pode constituir “uma pré-condição para os progressos contra a epidemia” (Mann.1997:10).

Nesse sentido, Mann (1997), afirma que existem atualmente duas responsabilidades fundamentais das políticas de saúde: a) proteger e promover a Saúde Pública, e b) defender e promover os Direitos Humanos. De regra, tais responsabilidades são encaradas de forma dicotômica: Saúde Pública *versus* saúde individual; direitos de todos *versus* direitos individuais, e é dessa separação que decorreriam, segundo o autor, a discriminação e o preconceito contra os portadores de HIV/AIDS. Preconceito, este, que pode ser chamado de autoritário visto que a suposta defesa e proteção da Saúde Pública seria razão suficiente e legítima para limitar os direitos humanos individuais, em prol da proteção dos direitos coletivos.

O fenômeno da AIDS é, assim, um típico exemplo da tensão entre obrigações e direitos individuais dos pacientes, que precisam de cuidados e curas, e a proteção da Saúde Pública.

As dificuldades quanto a definir políticas de prevenção e controle da epidemia que considerem a complementariedade entre os direitos individuais e os direitos coletivos na definição dos objetivos da Saúde Pública, estão bem expressas nas questões colocadas por Montagnier:

*“De fato como manter um discurso de saúde pública sobre comportamentos privados? Como emitir uma mensagem racional, fundada em estatísticas, no domínio particularmente sujeito ao irracional do amor e do desejo sexual? Como dirigir-se à maioria da população ao mesmo tempo que às minorias mais expostas, sem com isso apontá-las com o dedo e marginalizá-las?” (Montagnier, 1995:205)*

A resposta a essas questões situa-se no centro do debate sobre os limites e as possibilidades de formular e implementar políticas de saúde tecnicamente eficazes, isto é, que protejam a coletividade como um todo e a cada indivíduo em particular; e moralmente legítimas. Ou seja, políticas e práticas em saúde que preservem a saúde da coletividade sem desprezar a liberdade de escolha e autodeterminação dos indivíduos.

Consideramos que nas políticas de controle da AIDS, com a complexificação de suas ações (preventivas e assistenciais), os conflitos ou dilemas morais entre interesses individuais e interesses coletivos se expressam através de problemas concretos, oriundos da tensão entre o necessário controle sobre os estilos de vida e escolhas pessoais que possam prejudicar terceiros e o respeito à liberdade e privacidade dos indivíduos.

Nesse sentido, procuramos discutir alguns problemas concretos, vivenciados pelos profissionais de saúde em suas experiências cotidianas, que permitissem ilustrar tais conflitos.

Cotidianamente, os profissionais enfrentam situações diante das quais precisam fazer escolhas entre dois ou mais pontos de vista legítimos: quais as escolhas que os profissionais vêm fazendo no contexto da AIDS?; como priorizar as necessidades em relação aos recursos?; como hierarquizar os pacientes e população alvo de medidas preventivas e assistenciais?; como lidar com as questões do sigilo no diagnóstico, da auto-determinação do paciente, do acesso aos medicamentos, da gravidez de soropositivas, do uso de preservativo, etc.? Problemas que têm suscitado distintas posições e conflitos morais na prática dos profissionais de saúde.

Estas questões direcionaram a organização e análise das entrevistas. O objetivo da análise restringe-se a expor - através das teorias que informam o campo da Bioética - os diferentes argumentos morais que justificam cada posição assumida, de forma a caracterizar os dilemas vivenciados na prática da Saúde Pública no contexto da epidemia de AIDS.





### CAPÍTULO III - ASPECTOS METODOLÓGICOS DA INVESTIGAÇÃO

*“Aquilo que sentimos ou percebemos não é unicamente uma sensação ou uma representação, mas sim alguma coisa dotada de uma direção, um valor ou uma iminência de significação” (Otávio Paz,1994)*

A idéia de conversar com os profissionais de saúde sobre suas experiências no atendimento ao paciente de AIDS teve como ponto de partida a pesquisa realizada em 1994<sup>1</sup>, com profissionais de saúde que atuavam nos Programas da Mulher nos Centros Municipais de Saúde da AP3.1. No projeto de dissertação, tínhamos como objetivo construir uma nova “fotografia” da experiência dos profissionais em relação a AIDS tendo em vista as possíveis mudanças decorrentes dos investimentos públicos em treinamento de pessoal e disponibilidade de medicamentos para o tratamento dos doentes de AIDS.

Em 1994, os profissionais entrevistados tinham uma visão da AIDS como "doença nova", como "sentença de morte", e como "questão do outro", seja o outro sujeito ou serviço (o homossexual, o promíscuo, o hospital, a assistência curativa). Essa visão era confirmada pela quase inexistência de atividades direcionadas ao problema, limitando suas experiências a casos vivenciados em outros locais de trabalho, principalmente no Hospital Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro e o Hospital Gafrée Guinle. Poucos casos foram relatados de situações vividas nos CMSs. Naquele momento, apenas o CMS da Penha atendia pacientes de AIDS, na sua maioria associados ao Programa de Tuberculose.

Em geral, considerava-se o profissional de saúde “despreparado” para veicular informações e discutir o problema da AIDS com a clientela, seja pela falta de treinamentos, discussão e materiais educativos seja, principalmente, por uma certa desconfiança na habilidade do profissional em lidar com um problema novo, "que mexe com a sexualidade", "que gera muito medo e desconfiança".<sup>2</sup>

No novo contexto epidemiológico da epidemia, quando se observam investimentos significativos em termos de recursos materiais e humanos na assistência aos portadores e doentes de AIDS, procuramos compreender as possíveis mudanças na visão e nas práticas

---

<sup>1</sup> Projeto de Pesquisa “Gênero, Sexualidade e Saúde: Vertentes”. Coordenado pela Prof. Karen Mary Giffin, DCS/ENSP/FIOCRUZ . Financiado pela Fundação Ford.

<sup>2</sup> Expressão retiradas do Relatório da pesquisa, op.cit.

dos profissionais através do relato de suas experiências e da discussão de algumas “situações hipotéticas” que poderiam constituir-se em conflitos morais.

Tais experiências são consideradas, aqui, como um processo de construção de conhecimentos e práticas. Isso significa considerar os profissionais como atores que estão cotidianamente envolvidos com as políticas de assistência à saúde e que constroem, no processo de trabalho e nas relações com a população, um discurso sobre a Aids e sobre as possibilidades e estratégias para seu controle. Procuramos compreender as motivações, interesses e percepções dos sujeitos da ação, quer dizer,

*“... [d]aqueles que são o suporte da instância ética e das políticas na vida social: os que optam e escolhem caminhos, realizando vontades políticas e os valores éticos que as fundamentam”.* (Schraiber,1995:21)

Ou seja, o social ou coletivo não é uma entidade supra-individual mas sim algo que se define a partir das ações e idéias dos indivíduos contextualizadas num tempo e espaço específico. Os valores das sociedades estão, assim, representados pelo comportamento de seus indivíduos tomados num contexto histórico determinado.

No entanto, se a ação individual é reveladora dos códigos dos sistemas de valores de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas, ela é também uma construção. Haguete (1987) afirma que a ação individual é uma construção realizada pelo indivíduo através da interpretação das características das situações nas quais ele atua.

Isso indica que a consideração das falas<sup>3</sup> dos profissionais de saúde como representações sociais, deve ter em conta que se trata de construções mediatizadas pela própria situação da entrevista. Como afirma Minayo, refletindo sobre o trabalho de campo,

*“... o campo social não é transparente e tanto o pesquisador como os atores, sujeitos-objetos da pesquisa, interferem dinamicamente no conhecimento da realidade”* (Minayo,1992:107)

Nesse sentido, para as entrevistas com os profissionais de saúde, foi construído um roteiro semi-estruturado, na perspectiva de realizar uma “conversa com finalidade” que permitisse construir o ponto de vista dos atores sociais a respeito de uma série de questões

---

<sup>3</sup> utiliza-se o termo “falas” para designar o conteúdo dos relatos dos profissionais que privilegiamos para a análise das questões propostas pela pesquisa.

éticas que a AIDS impõem refletir. A técnica da entrevista semi-estruturada se adequa aos objetivos de discutir com os profissionais suas experiências de trabalho com Aids, permitindo a formulação de questões abertas à reflexão do profissional.

O roteiro de entrevistas (anexo 1) contempla dois momentos distintos. No primeiro, buscamos identificar estes profissionais e suas experiências mais significativas em relação à AIDS, procurando compreender as suas visões quanto aos pacientes e quanto às possíveis mudanças de atitude que a AIDS traz para suas práticas. Nessa etapa tínhamos como objetivo uma aproximação com o contexto em que o profissional realiza seu trabalho, com as concepções sobre a AIDS e a sua importância no cotidiano de trabalho nos CMSs.

Ainda no primeiro momento, investigamos, junto aos profissionais, através de uma pergunta aberta, que tipo de questões éticas eles enfrentam no atendimento aos pacientes com AIDS. Objetivávamos, assim, permitir que o profissional enunciasse os problemas éticos de forma descritiva, ou seja, num primeiro momento, descrever os problemas para, num momento seguinte, posicionar-se criticamente frente a questões polêmicas.

Para isso, na etapa posterior, foi solicitado que eles refletissem sobre algumas situações hipotéticas<sup>4</sup> que envolvem conflitos morais. As situações hipotéticas foram propostas com o objetivo de estimular o posicionamento crítico dos profissionais frente a problemas concretos, supostamente vivenciados no atendimento ao paciente com AIDS.

Isso nos deu a possibilidade de compreender a ética dos profissionais de saúde, que implica tanto a moral do senso comum - aquela que se posiciona frente aos conflitos de interesse envolvidos nas situações concretas aplicando, via de regra, os valores do ethos dominante de forma acrítica -, como a moral crítica - aquela que descreve e analisa os problemas, ponderando os argumentos em conflito.<sup>5</sup>

Assim, consideramos pertinente investigar, junto aos profissionais de saúde como eles se posicionam frente aos conflitos ético-morais presentes na atenção ao paciente de AIDS. Analisando suas escolhas e justificativas, procuramos compreender os princípios e valores em conflito presentes nas práticas e políticas de controle da AIDS.

Quanto aos critérios de escolha dos profissionais entrevistados, foram privilegiados os “sujeitos sociais que detém os atributos que se quer conhecer”

---

<sup>4</sup> Considerou-se pertinente discutir com os profissionais algumas situações que envolvem problemas éticos ou conflitos morais, referidos pela literatura sobre Bioética e AIDS.

(Minayo,1994:103). Desta forma, fizemos contato com todos os profissionais identificados como envolvidos no atendimento aos pacientes de AIDS, entrevistando um número suficiente que permitisse uma reincidência de informações, sem com isso, desprezar as informações ímpares. Ou seja, durante a realização das entrevistas procuramos estabelecer um número de profissionais que contemplasse tanto a diversidade de categorias - médicos, enfermeiros, psicólogos e assistente sociais - como a heterogeneidade de pontos de vista.

A identificação dos profissionais a serem entrevistados foi objeto de uma primeira entrevista, realizada com a Coordenação da AP3.1. Esta entrevista respondeu a algumas interrogações quanto à situação da AIDS nos CMSs e sobre o processo de organização dos “programas”, definindo um atalho para a pesquisa na medida em que já apontou, nominalmente, os profissionais que estão atendendo aos casos de AIDS em cada CMS.

O contato com os profissionais realizou-se por intermédio da chefia dos CMSs, facilitando o agendamento das entrevistas. Cabe salientar que de 19 profissionais contactados, agendamos e realizamos 14 entrevistas, em média de 2 (duas) horas de gravação, transcritas tendo como referência o roteiro. A não realização de entrevistas com 5 profissionais vinculados aos programas de AIDS dos CMSs resultou de dificuldades no agendamento, suspensão de entrevistas em decorrência de tiroteios nas proximidades do serviço e, paralelamente, opção metodológica por manter um número semelhante de entrevistas por categoria profissional. Houve ainda 2 entrevistas que não foi possível transcrever por problemas na qualidade das gravações.

Optamos, no momento da análise das entrevistas, referir-nos aos profissionais entrevistados apenas pela categoria profissional de forma a preservar a identidade dos informantes na medida em que os Programas, em cada CMS, contam com um número restrito de profissionais. Para fins de distinção entre cada profissional da mesma categoria, adendamos a letra a, b, c e d.

Ao buscarmos, assim, compreender as questões éticas envolvidas na assistência à AIDS, através de entrevistas com profissionais de saúde que atuam nos CMSs da AP3.1., encontramos uma nova situação, distinta daquela de 1994. Esta nova situação será apresentada no próximo capítulo através da leitura das narrativas dos profissionais no primeiro momento das entrevistas. No capítulo posterior, realizamos a análise das

---

<sup>5</sup> Schramm (1998), comunicação pessoal.

reflexões dos profissionais de saúde frente as questões éticas e “situações hipotéticas”, objeto do segundo momento do roteiro de entrevistas.

## **CAPÍTULO IV - A EXPERIÊNCIA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Com o objetivo de construir um contexto de referência que auxilie na análise dos dilemas morais enunciados pelos profissionais de saúde, apresentamos, neste capítulo, um panorama geral da organização dos programas de AIDS nos CMSs da AP 3.1., procurando detalhar: a) o perfil dos profissionais; b) o perfil dos pacientes; c) a visão dos profissionais sobre a doença e o doente; d) as possíveis mudanças que a AIDS provoca.<sup>1</sup>

### **A organização dos programas.**

De acordo com os dados coletados, cada CMS da área organizou a assistência à AIDS de forma particular.

No CMS da Penha, o atendimento ao paciente de AIDS já vinha acontecendo desde 1994, por iniciativa de uma médica pneumologista e de um grupo formado por uma enfermeira e duas psicólogas, que davam um suporte no atendimento aos pacientes portadores do HIV. Esse trabalho na Penha servia como referência para os demais CMSs da área até meados de 1996. Isso explica o maior número de pacientes atendidos por este CMS, em comparação com os demais. Em novembro de 1997 o CMS da Penha atendia em torno de 250 inscritos, dos quais 150 recebiam os medicamentos disponibilizados pela Secretaria Municipal de Saúde da Cidade do Rio de Janeiro (SMS).

Vale enfatizar o caráter pioneiro do CMS da Penha no atendimento ao portador de HIV/AIDS, servindo de modelo para a criação de programas de nível ambulatorial para todo o Município do Rio. De acordo com a coordenação da AP3.1, a experiência no CMS da Penha foi significativa porque contou com o interesse de profissionais que existiam na unidade, particularmente uma médica pneumologista que promoveu a adesão de outros profissionais - assistente social, enfermeira e psicóloga - no atendimento aos casos de AIDS associados à tuberculose. No entanto, uma série de dificuldades, como a rotatividade de profissionais e a entrada de infectologistas sem experiência em unidades de saúde de nível ambulatorial, contribuíram para que o Programa neste CMS não crescesse como o esperado. O desestímulo representado pela remuneração dos assistentes sociais, como pessoal de nível médio, e a pouca prioridade dada aos psicólogos, também foram referidos como responsáveis por um certo refluxo no desenvolvimento do Programa.

Atualmente, o Programa conta com apenas duas infectologistas, uma assistente social e uma enfermeira chefe do programa do adulto. A psicóloga entrevistada atende os pacientes que a procuram, não se identificando como vinculada diretamente ao Programa de AIDS. Isso se confirma pelo fato da médica infectologista não ter conhecimento da disponibilidade da psicóloga em atender aos pacientes de AIDS, que são, de fato, encaminhados pela médica para atendimento psicológico em outros locais próximos à Penha, principalmente no Banco da Providência. Dessa forma, mesmo que na Penha o atendimento aos pacientes aconteça há mais tempo, a atual equipe, com exceção da enfermeira chefe, está atuando há menos de um ano no atendimento ao paciente HIV/AIDS.

No CMS de Ramos o processo se deu de outra forma. Em meados de 1996, médicos, enfermeiros, psicóloga e assistentes sociais foram treinados pela SMS com vistas a implantar o atendimento ao paciente de AIDS que antes era encaminhado para o CMS da Penha ou para o Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HU) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Os profissionais entrevistados apontam como sendo o momento de início do programa a realização, no interior do CMS, de um sociodrama (disponível em vídeo), com o objetivo de sensibilizar os profissionais quanto ao problema da AIDS. É interessante observar que esse momento é referido como fundamental para que o programa possa se desenvolver sem muitas resistências por parte dos demais profissionais do CMS. A própria forma de organização da assistência ao paciente de AIDS revela uma maior integração entre os vários programas que são desenvolvidos - Programa da Mulher, do Adulto, o Pré-natal, etc. O paciente é agendado como outro qualquer, não sendo-lhe reservado nenhum dia ou horário especial: ele convive com os demais pacientes do serviço e é identificado por um código em seu prontuário. Esta estratégia de integração do paciente na rotina do CMS foi definida como importante para a proteção do sigilo do diagnóstico, assim como uma forma de evitar a discriminação à qual esse paciente está sujeito.

No CMS de Ramos estão inscritos 28 pacientes que recebem a medicação. Apesar de ser um número pequeno comparado aos dos demais CMSs, foi salientado que a cada semana novos pacientes são inscritos e que muitos pacientes, moradores da área de

---

<sup>1</sup> O conteúdo deste capítulo foi construído através dos relatos dos profissionais no primeiro momento do roteiro de entrevistas e de dados coletados junto à coordenação da AP3.1. na entrevista realizada em 14.07.97.

abrangência de Ramos, estão sendo atendidos em outros serviços de saúde, para onde foram encaminhados antes da organização do Programa.

Os profissionais indicados como envolvidos no atendimento do paciente de AIDS foram: uma médica clínica geral, uma médica pneumologista, duas assistentes sociais, uma psicóloga, uma enfermeira - chefe do Programa do Adulto ao qual se vincula o Programa de AIDS - e uma técnica de enfermagem ligada à farmácia.

Na Ilha encontramos uma outra situação. Aqui, o atendimento ao paciente conta com uma médica clínica que atua no CMS há mais de oito anos e tem trabalhado com AIDS desde 1983. Os outros dois médicos, um pneumologista e uma infectologista, também têm longa experiência com AIDS, tanto no CMS como em hospitais universitários, na assistência e pesquisa da AIDS. Os demais profissionais envolvidos são: duas enfermeiras, uma técnica de enfermagem, uma assistente social, todas com mais de 5 anos de trabalho no CMS da Ilha. No entanto, considera-se que o programa teve início, de fato, em meados de 1996, quando os profissionais começaram a receber treinamento e quando os medicamentos tornaram-se disponíveis.

Este CMS atende 83 pacientes, um número bastante expressivo tendo-se em vista que a Ilha do Governador é um bairro pequeno, onde as pessoas se conhecem, onde a privacidade é mais difícil de ser mantida, o que levaria os pacientes a buscarem uma assistência em outra unidade de atendimento. A médica clínica explicou que agenda os pacientes de AIDS nas sextas-feiras a tarde, horário de pouco movimento no CMS, como forma de garantir alguma privacidade e, ao mesmo tempo, uma proteção à saúde do paciente, na medida em que ele não fica exposto ao risco que representa o contato com pacientes portadores de outras doenças infectocontagiosas, particularmente, a tuberculose.

---



### O perfil dos profissionais.

O quadro a seguir permite uma visão da distribuição dos profissionais por CMS:

CMS	CATEGORIAS PROFISSIONAIS					TOTAL
	Médico	Enfermeiro	Ass. Social	Psicólogo	Téc.Enferm.	
PENHA	2	1	1	1	-	5
RAMOS	2	1	2	1	1	7
ILHA	3	2	1	-	1	7

Para a análise foram consideradas as entrevistas com 12 destes profissionais: 4 médicas, 3 assistentes sociais, 2 psicólogas e 2 enfermeiras e 1 técnica de enfermagem. Os demais foram contactados mas por motivos diversos<sup>2</sup>, não foram incluídos na pesquisa. Quanto ao perfil do profissional, ele se situa na faixa etária de 35 a 50 anos de idade e tem em torno de 10 anos de experiência nos CMSs, com excessão das infectologistas da Penha, que ali trabalham há menos de 1 ano. Do universo de 12 profissionais entrevistados, apenas um é do sexo masculino.

Quanto aos vínculos de trabalho, os médicos têm outros vínculos relacionados a hospitais universitários e/ou outras instituições com atividades de pesquisa e ensino. Os demais profissionais não têm outro vínculo no momento, com exceção de uma enfermeira que trabalha em um hospital particular.

Vale lembrar que os profissionais tem cargas horárias distintas, girando em torno de 40 horas para os assistentes sociais, 30 para o pessoal de enfermagem e 20 horas, no máximo, para os médicos. Esta questão do tempo de dedicação aos CMSs influi na visão que os profissionais tem a respeito da clientela assim como da própria atuação dos serviços em relação à AIDS. Apesar de não pretendermos uma análise por categoria profissional, em alguns momentos é necessário fazer referência às distinções que aparecem nas falas.

Isso acontece no momento em que os profissionais falam das motivações para trabalhar com AIDS<sup>3</sup>. É comum as assistentes sociais e psicólogas referirem-se à “*falta de escolha*”, ou seja, o que as levou a trabalhar com AIDS, de fato, foi a falta de outros

<sup>2</sup> Ver cap. III.

<sup>3</sup> item 2.3 do roteiro de entrevistas: O que o levou a trabalhar com AIDS?

profissionais destas áreas atuando nos CMSs. Suas funções são compreendidas como um apoio psicológico e material aos pacientes, representado pela orientação pós diagnóstico e informação quanto aos seus “*direitos sociais e previdenciários*”. Entre as enfermeiras, as motivações dizem respeito ao fato de que a AIDS é uma doença de Saúde Pública e a “*clientela está aí para ser atendida, não tem como fugir*”. Além disso, o atendimento ao paciente, em função do grande sofrimento que a AIDS provoca, deve orientar-se por “*um carinho maior*” pois é um indivíduo que “*está com a data marcada*”, portanto, seu bem estar “*depende muito do profissional*”. Em suma, entre os profissionais não-médicos, a contingência do trabalho com AIDS nos CMSs e as características da relação profissional-paciente são suas principais motivações.

Uma fala exemplifica bem a forma como estes profissionais encaram seu papel no atendimento ao paciente com AIDS.

*São pessoas que estão marginalizadas. Por mais que tenham informação é complicado chegar para o outro e dizer: eu sou portador. As pessoas ficam fazendo julgamentos, querem saber como é que pegou, como é que não pegou. Não interessa. É um paciente portador e acabou. O que ele fez com a vida dele é um problema dele. O nosso problema é tratá-lo, mantê-lo bem, equilibrado para que ele não venha a pegar uma doença oportunista. (Ea)*

Entre as médicas as motivação giram em torno do “*desafio*” representado por uma doença nova, e em função da “*especialidade médica*” que exercem. As falas expressam que a escolha de trabalhar com portadores de HIV/AIDS é uma decorrência das experiências dos profissionais. De fato, as falas referem-se principalmente à doença e sua relação com as próprias especialidades médicas.

*Uma coisa nova. Um desafio naquela época. As pessoas não queriam tratar com pacientes de AIDS porque tinham medo, havia muita ignorância. A gente não sabia o que causava a doença, como se transmitia, como é que se tratava. Eu estava formada a pouco tempo, o profissional recém formado gosta de situações mais difíceis, de desafios. (Mc)*

*Por causa da minha especialidade. O tipo de paciente que eu atendo não faz muita diferença. Não é porque há AIDS que eu sou infectologista. Virei infectologista e a AIDS faz parte da infectologia, é o inverso. (Md)*

As primeiras experiências com AIDS, relatadas pelos profissionais<sup>4</sup>, refletem suas visões sobre as dificuldades e possibilidades vivenciadas no atendimento ao paciente.

*As pessoas vinham procurar a gente com uma dificuldade muito grande de dizer que eram portadoras do vírus. O primeiro contato foi um professor de uma escola daqui da Ilha do*

---

<sup>4</sup> item 2.4 do roteiro de entrevistas: Quando e como foi seu primeiro contato com a AIDS?

*Governado, que ainda faz tratamento aqui. Por isso, talvez, essa dificuldade maior em se expor(...) Vendo seu tempo de vida já estabelecido. A gente tenta colocar que eles devem encarar, hoje, a AIDS como uma doença crônica. (ASc)*

*O primeiro paciente já faleceu. Ele estava muito deprimido quando me procurou, queixou-se do médico. Ele era homossexual e o médico era muito rígido, eu percebi que ele rejeitava o paciente (...) A gente lida com paciente terminal, é muito difícil dizer-lhe que há muito ainda para aproveitar, para viver. (Pb)*

*No meu primeiro dia de Residência no Hospital do Fundão<sup>5</sup> peguei um paciente em fase terminal. Foi chocante.(Ec)*

*Não sei dizer qual foi o primeiro. Não lembro. Pacientes marcam ou por um quadro diferente ou por problemas pessoais.(Ma)*

*Meu primeiro contato foi em 83 mas não sei se era AIDS ou não. Não haviam testes para comprovar. Era um homossexual, tinha sinais e sintomas da doença. (...) Todo mundo queria ver o doente. Era uma novidade, as pessoas se interessavam. Ele viveu apenas 10 dias. (Mc)*

Tais experiências informam também sobre a heterogeneidade presente na descrição da clientela.

### **O perfil da clientela segundo a visão dos profissionais.**

O perfil da clientela, definido pelos profissionais entrevistados<sup>6</sup>, é bastante semelhante entre os CMSs. A primeira consideração da maioria dos profissionais, ao tentar traçar um perfil, refere-se a não existência de um perfil único:

*Cada paciente tem o seu perfil, a gente não pode generalizar. (ASa)*

*Eles são diferentes, cada um com uma característica diferente ... (Eb)*

*Tem de tudo ... (Md)*

Isso corresponde à heterogeneidade no perfil dos pacientes que são atendidos nos serviços de saúde desta área, particularmente dos doentes de AIDS, já assinalada na entrevista com a coordenação da AP 3.1. quando refere-se às mudanças no perfil da epidemia, verificadas a partir de estudo sobre os casos atendidos no Hospital da UFRJ.

*O perfil que a gente tem hoje e feito de dois períodos. No período de 86 a 90, os pacientes eram do sexo masculino, homossexuais, moradores da Zona Sul e do centro; predominavam terceiro e segundo grau completos. Profissionais de transporte, comércio, saúde. Aqui na AP3.1, considerávamos que a maior parte dos casos eram residentes de Bonsucesso e víamos muitos usuários de drogas. No período de 91 a 95, o Centro e a*

<sup>5</sup>Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da UFRJ.

<sup>6</sup>Item 2.6 do roteiro de entrevistas: Qual o perfil de seus pacientes?

*Zona Sul que antes contribuíam com 39 e 37 % respectivamente, passam a contribuir com 9 e 7%. Predomina a AP3.1 e a Zona Oeste... a exposição sai da categoria homossexual e passa a ser mais abrangente. (Coord. AP 3.1)*

Tomando a fala dos profissionais que estão atendendo aos pacientes, observa-se uma diversidade nas formas de definir um perfil, relacionada às experiências e aos objetivos de cada categoria profissional. Esta diversidade refere-se tanto ao perfil sócio-econômico;

*Tem o carente, um pouco mais, pela própria área em que estamos localizados. Mas face à medicação, com o acesso à medicação, a clientela é variada: universitários, bancários, biscateiros, população de rua. Porém, todos são residentes na área de Bonsucesso, Manguinhos, Olaria. (Eb)*

Quanto ao comportamento dos pacientes frente à doença:

*Os pacientes tem muito medo, medo da morte. Vejo que eles têm momentos em que esquecem que são portadores do vírus, momentos que eles desligam. Logo adiante, quando eles têm qualquer infecção, volta tudo o que você já trabalhou, Todo aquele medo, aquela angústia, voltam.(ASa)*

*Pessoas de nível socio-econômico bem precário. Falta informação e têm uma vida um pouco promíscua. Não sei se é meio ambiente, acho que não porque a gente encontra isso em outras classes. Mas troca muito de parceiro.(Pa)*

*(...) paciente de uma certa forma mais carente, precisa mais do médico do que outros pacientes, pelo tipo de cobrança que ele sente da sociedade. Pelo medo que ele sente de colocar a doença para outras pessoas.(...) Um paciente mais aflito, mais carente. Se liga mais ao médico. Tem uma relação mais perto do paciente, uma relação melhor. (Ma)*

*Não tem condição de eu dizer tantos % são pobres, não tomam o remédio direito, preferem beber.(...) Isso especialmente com as pessoas menos estudadas. Pessoas que não sabem muitas coisas. (Md)*

Apesar da diversidade de formas de definir um perfil para os pacientes de AIDS que são atendidos nos CMSs, a polaridade entre pacientes mais pobres, mais carentes (clientela tradicional dos serviços públicos de nível ambulatorial), e pacientes de classe média, é uma constante. Os profissionais consideram que esta heterogeneidade sócio-econômica está relacionada à disponibilidade dos medicamentos, que faz com que muitos pacientes que têm seu médico particular, têm plano de saúde, estejam inscritos no CMS para receber a medicação distribuída pelo Estado:

*A gente tem uma boa parcela de pacientes que têm emprego, tem outra parcela que tem um benefício da previdência e a gente tem outros que não têm nada. Tem aqueles que vem para cá só por conta da medicação, eles são atendidos por outros profissionais.(ASc)*

Esta questão será relevante para a análise dos dilemas morais. O acesso gratuito aos medicamentos por parte de uma clientela heterogênea coloca questões quanto à relação custo-benefício do tratamento. Esta questão está assinalada no próximo capítulo, quando os profissionais se posicionam quanto aos critérios que podem orientar o estabelecimento de prioridades na distribuição gratuita dos medicamentos.

Outro aspecto investigado, acerca do perfil dos pacientes, refere-se à razão homem/mulher<sup>7</sup>. Os profissionais não dispunham de informações sobre o total de pacientes dos CMSs; no entanto, em relação aos pacientes que atendiam, confirmou-se a tendência das estatísticas que apontam para um aumento da incidência em mulheres, principalmente nos CMSs de Ramos e Penha, nos quais os profissionais indicaram uma relação de 3/1 e 1/1 respectivamente. No CMS da Ilha os profissionais afirmaram que a grande maioria ainda é de homens.

Essa questão é complexa pois, mesmo que a maioria dos pacientes em geral ainda sejam homens, percebe-se uma grande preocupação quanto ao aumento potencial dos casos entre as mulheres, companheiras dos pacientes em tratamento e/ou usuárias de drogas injetáveis que têm uma vida sexual precoce e “promíscua”. Destacamos algumas falas que se referem a essas questões ao procurar definir o perfil dos pacientes:

*Tem o usuário de drogas, tem o homossexual e tem a mulher que descobriu que tem AIDS ,não sabe como se contaminou, o marido usava drogas mas ela já não vive com ele há mais de 5 anos. Esse é o perfil da mulher. (ASc)*

*As mulheres aqui são poucas, pegaram dos maridos. Se não me engano, as mulheres que estão tratando aqui os maridos já faleceram.(Ec)*

*Dá para dividir, inicialmente tinha muitos homens, novos, normalmente homossexual, classe média. Agora mudou, se equipara entre homem e mulher. Heterossexual de classe social mais baixa. (Ma)*

Quanto a possíveis diferenças no atendimento a homens e a mulheres<sup>8</sup>, a maioria dos profissionais, num primeiro momento, consideram que “*não existem diferenças*”. No entanto, acabam sublinhando características diferentes quanto ao comportamento de homens e mulheres em relação ao cuidado consigo e com o outro. As visões são díspares, algumas consideram a mulher “*mais corajosa, mais forte*” e o homem “*mais frouxão, se deprime mais*”. Outras atribuem ao homem a “*agressividade*”, a disposição em “*exigir os remédios*”; às mulheres a “*passividade*”. No entanto, todas consideram que a mulher

---

<sup>7</sup> Item 2.7 do roteiro de entrevistas: qual a razão homem/mulher/criança

preocupa-se mais com o companheiro e com os filhos, aparecendo como mais consciente em relação à prevenção.

*A questão maior é justamente da prevenção. Quando a gente toca na questão de que, mesmo que o parceiro seja portador, eles tem que usar camisinha, elas até aceitam mas o homem é mais difícil. Eles não aceitam, mesmo que tenha sido ele que transmitiu. (Pb)*

*As mulheres são mais fechadas. É mais difícil a abordagem com as mulheres. Os homens não, eles já são mais abertos. Falam da doença, da ansiedade da busca do remédio. A maioria que me procura para saber porque que não chegou o remédio são homens. As mulheres vão ali na farmácia, o remédio não chegou, elas vão embora. Parece que elas sentem mais vergonha. (Ea)*

*Acho a mulher mais corajosa. Tem um outro perfil mesmo. Não sei se é porque a mulher dá à luz, a mulher que gera. Ela vê a vida, ela sente a vida, então ela luta mais pela vida. O homem é mais frouxão, cai o mundo. Se ele estiver sozinho ele se afunda. (Eb)*

*O homem é mais agressivo. Se não houver a medicação eles se tornam agressivos. Sabem que se eles não tomarem a medicação vão morrer mais rápido. As mulheres são mais passivas. (Ec)*

*Não é incomum ela se tratar e o marido nem quer fazer o teste. Eu acho que a mulher em geral é mais forte. Mas sofre muito. Já era discriminada como mulher, pobre e agora está doente. É comum ele dizer que foi ela que transmitiu o vírus à ele. (Mb)*

*A mulher se revolta mais, como ela não se considera de grupo de risco, não acredita que está exposta: é casada, só transa com o marido. Ela se revolta mais que o homem. Mas ao mesmo tempo ela é bem passiva, aceita rápido e cuida do companheiro, não rejeita ... (Mc)*

A heterogeneidade da clientela e a diversidade de visão quanto ao seu perfil comportamental, descrita pelos profissionais, é fundamental para compreender uma série de questões relativas à rotina dos programas e às dificuldades e possibilidades envolvidas no atendimento ao paciente de AIDS.<sup>9</sup>

### **O atendimento aos pacientes.**

Os profissionais constroem uma visão da AIDS como um mal terrível mas que pode ser minimizado, ou não, dependendo das condições emocionais, culturais e econômicas do paciente. Isso vem associado a uma idéia geral de que o desenvolvimento da doença depende da forma como o paciente lida com ela; do apoio que recebe da família; da manutenção de uma atividade produtiva; do abandono de vícios como o álcool, comum entre os pacientes mais pobres; do uso adequado dos medicamentos; da consciência em

<sup>8</sup> item 2.8 do roteiro de entrevistas: Há diferenças no atendimento à homens e mulheres?

<sup>9</sup> Itens 2.9, 2.10 do roteiro de entrevistas: Quais as dificuldades que você sente no trabalho com AIDS? Descreva uma situação particularmente difícil.

evitar a reinfecção entre casais soropositivos; enfim, uma série de condições interdependentes.

A questão de “*assumir a doença*” aparece na fala dos profissionais, e isso tem significados diferentes de acordo com o perfil do paciente. Por um lado, o paciente de melhor nível sócio-econômico tende a esconder a condição de soropositivo dos familiares e amigos, resultando num estado de solidão e depressão que o leva mais rápido a quadros de infecções oportunistas.

*O paciente que tem uma condição melhor, se alimenta melhor, ele vai responder melhor, vai ter uma resistência maior. Eu digo, muda o paciente que aceita ou não a doença em termos dele, do íntimo dele. Entender que a AIDS é uma doença como outra qualquer que tem que tratar, é uma coisa. Outro que acha que a doença foi pega porque ele é homossexual, porque traiu a mulher ou o marido, ele não aceita. Esse demora mais a responder ou responde menos do que o paciente que trata a doença como uma doença qualquer.*(Ma)

Por outro lado, os pacientes mais pobres vivem uma “condição de vida” incompatível com as exigências de tratamento da doença: má alimentação; alcoolismo; drogas; desemprego; promiscuidade; ignorância quanto aos seus direitos e uso inadequado dos medicamento. Esta polarização informa a visão que os profissionais têm da AIDS e das estratégias possíveis para o seu controle.

Considerando a AIDS como uma doença que dispõe de tratamento, os profissionais procuram diminuir a imagem da AIDS associada à morte. Em vários momentos em que o profissional fala da AIDS, mistura-se a imagem de muito sofrimento pela ameaça da morte com uma postura de que devem fazer tudo para que os pacientes se livrem dessa imagem.

*O que eu sinto é o que a maioria dos profissionais sentem. Essa coisa de lidar com uma doença que você não tem muito que dar esperanças. Você tenta levantar o astral da pessoa e mostrar para ela que isso vai melhorar a vida dela, melhorar a luta contra a doença. Trabalhar com uma doença que daqui a pouco você vai ver o paciente entrar numa fase pior, é muito difícil.* (Pb)

Soma-se a isso um outro aspecto a ser destacado: pela complexidade no seu tratamento e por sua característica de síndrome que afeta vários órgãos, a AIDS exige do profissional uma visão multidisciplinar e recursos terapêuticos nem sempre disponíveis.

*A doença que é muito multidisciplinar. Ela atinge vários órgãos do corpo, então, depende de muitos profissionais. Não estamos acostumado a ver lesões em outros órgãos, não olhávamos antigamente. Com isso nós dependemos de muita coisa a que não temos acesso. Dependemos de favor, não temos apoio, não conseguimos internação para os pacientes.* (Mc)

Destacam-se, nesse momento, os problemas em relação a organização da assistência ao paciente de AIDS, aos critérios de utilização dos medicamentos e as relações entre os profissionais nos CMSs.

*A medicação falta, eles ficam muito tempo sem receber. (...) Outra coisa, no dia do atendimento, meu paciente não está bem, ele precisa de uma avaliação do médico. No entanto, não tem médico para atendê-lo, tem que marcar para outro dia e a agenda já está cheia. (Pb)*

*A ansiedade do profissional, principalmente médico.(...) A gente sente falta de uma assessoria maior junto ao programa para sanar dúvidas em relação à medicamento. Outro dia a médica me procurou: estou com um paciente com CD4 lá embaixo mas ele está bem, o que eu faço? Entro com mais um medicamento? Até porque é uma doença nova. (Ea)*

*A questão dos exames laboratoriais que é muito precária na rede pública. Quando eu cheguei aqui o hemograma era marcado para daqui à 4 meses.(...) Eu já fui lá e resolvi na hora. Perguntei o que estava acontecendo. Aí marcam o exame. Não deveria ser assim, não é por que o médico foi lá, é porque é um direito do paciente. Existe uma ordem, uma rotina de trabalho, para ninguém fazer milagre, e não ficar na base do favor. (Md)*

Essas dificuldades são traduzidas em fatos quando solicitamos aos profissionais que descrevessem uma situação particularmente difícil vivenciada no trabalho com AIDS. Nesse momento os profissionais contam os *casos*, falam de um ou outro “*paciente que marcou*” por diversos motivos.

Interessante registrar a diversidade de situações relatadas pelos profissionais. Acontecimentos que refletem as dificuldades que os pacientes e os profissionais têm em relação a uma doença sem cura, envolta por medos e preconceitos.

*Os casos difíceis, são histórias que se repetem. São pessoas que tem a vida mais ou menos arrumadas e de repente leva aquele baque. Tem família, filhos e descobre que está com AIDS. (Ma)*

*Uma situação que eu vivi foi com uma auxiliar de enfermagem, no hospital dia. Ela estava pulsionando a veia e se acidentou. Aí você vê que na realidade as pessoas ainda não estão sabendo o que fazer. Um profissional, nesta situação, tem que entrar com a medicação no máximo em 4 horas . Não tem estoque para acidentes que teria que ter em todas as unidades (...) Foi complicado em toda a equipe. E ela não contou para o marido, escondeu os vidros de remédio para ninguém saber. Complicado. (Ea)*

Tais situações envolvem questões polêmicas no interior da ética médica, que exigem do profissional repensar sua prática. Situações em que o paciente não quer mais viver, implicando na reflexão sobre a autonomia do paciente em recusar o atendimento, o que relativiza o princípio de beneficência da ética médica;



*Teve uma que evoluiu para o óbito. Ela chegou aqui, o marido trouxe, ficou na maca enquanto a gente conseguia a internação. Ela não queria reagir mais. Se recusava, recusou-se, literalmente, à sobreviver... (ASa)*

A maioria dos casos refere-se ao medo de que o paciente possa reagir de forma “trágica” diante do diagnóstico. Essas situações implicam na discussão sobre o preparo e o suporte que o profissional deve ter no momento de dar um diagnóstico de AIDS;

*O médico mesmo, na hora de dar a notícia, tem que estar com uma psicóloga, uma assistente social, unir a equipe ... De fato eu não sei como agir. Eu posso dar uma notícia dessas para ele e ele chegar na passarela e se jogar. Eu não sei, eu tinha que ser preparada para isso. (ASc)*

Esse medo se agrava quando os pacientes não retornam ao serviço após o diagnóstico positivo:

*Outra situação muito difícil é dar o diagnóstico, dizer que o teste deu positivo. Tem paciente que diz: se eu tiver essa doença eu me mato. As vezes acontece de você dar a notícia e o paciente não volta mais, você não sabe o que aconteceu. (médica)*

Comunicar o resultado positivo ao paciente é uma situação difícil para quase a totalidade dos profissionais porque implica em falar da morte. No entanto, os profissionais, na sua maioria, começaram a lidar com os paciente de AIDS contando com o suporte dos medicamentos. Isso coloca o discurso da morte entre parênteses. Um certo otimismo com relação à possibilidade de colocar a morte cada vez mais distante orienta a fala dos profissionais:

*Eu não teria dificuldade. Eu não consigo entender isso. É difícil sim. Mas a partir do momento que você muda a concepção, antigamente você dizer eu estou com AIDS é igual a dizer eu vou morrer daqui a dois dias, sempre associava a AIDS à morte. Hoje em dia as coisas mudaram. A evolução da medicina está aí. (...) O profissional de saúde tem que acompanhar a evolução, se ele acompanha, ele não tem o bloqueio. (ASb)*

Reafirma-se, aqui, a idéia de que a evolução da doença depende da forma como os sujeitos - tanto os pacientes como os profissionais - lidam com ela.

*Eu acho que é uma situação difícil. Quando você diz para a pessoa que ela está com o HIV, você fala da possibilidade de morte. O que a gente procura mostrar que essa doença vai depender dela. A vida dela se vai ser longa ou curta, vai depender muito dela, de como ela vai reagir. Tentar que saia da depressão comece a viver, que as coisas que fazia antes, que não interrompa. (Pb)*

*É complicado você dar um diagnóstico de AIDS. Talvez o médico, o enfermeiro tenha muita dificuldade de tratar o paciente porque não sabe o que vai dizer. Mais do que medo do paciente, ele não sabe o que dizer.(...) Diferente você dizer: O senhor tem AIDS e nós*

*vamos começar a tratar. Outra coisa: sinto muito, o senhor tem AIDS ... O paciente acha que morreu, que é um atestado de óbito. (Ma)*

Na realidade dos CMSs, muitos pacientes já sabem do diagnóstico antes de inscreverem-se no Programa. Isso limita a experiência dos profissionais médicos entrevistados em comunicar o diagnóstico de AIDS. No entanto, é lembrado que a AIDS não é diferente de outras doenças graves, como o câncer e até mesmo a tuberculose, que fazem parte da rotina dos serviços. Uma fala enfatiza esta visão dismistificadora da AIDS e chama atenção para a função e a responsabilidade do profissional, particularmente o médico, em lidar com situações difíceis:

*Não é bom dar qualquer resultado de doença que é sinônimo de morte, que é uma doença grave, não é fácil. Tem sofrimento. Mas isso é o prato cheio da medicina. Para isso que existe o profissional de saúde. Cada macaco no seu galho, não é o bombeiro ou o electricista que vai dar um resultado, você é preparado para isso.(...) Eu não lido com gente feliz, eu lido com gente que tá doente. (Mc)*

Outro aspecto enfatizado nas experiências refere-se às dificuldades quando o profissional tem um “*envolvimento afetivo*” com o paciente e sofre com sua morte, colocando para o contexto ambulatorial a necessidade de lidar com o sofrimento de familiares e com o próprio sentimento de perda:

*Outra situação foi de um menino, um rapaz que ficou muito impactado quando recebeu o resultado positivo. Negou um tempo. Até chegar, estava bem, manteve-se bem, criou-se um vínculo da clínica, da farmácia com ele. Internou e morreu. Isso foi um impacto pra mim, para todos. Eu fiquei chateada. (Eb)*

*O paciente faleceu, a mãe estava no quarto e começou a chorar, dizendo que eu tinha matado o filho dela.(...) Essa coisa de dar a notícia da morte para a família é muito dolorosa. (Mb)*

*Porque tem doentes que você se identifica mais, que você gosta, tem um carinho especial. Por exemplo, um paciente que já morreu, um travesti. (...) Era uma pessoa também muito especial para mim, foi um dos primeiros pacientes que eu tratei aqui, gostava bastante dela. Era uma pessoa legal. Humilde mas legal. (Mc)*

São descritas, também, situações onde o paciente tem uma **atitude irresponsável** em relação à preservação de sua saúde e dos parceiros, indicando dificuldades de comunicação entre profissionais e pacientes:

*Quando os dois parceiros são soropositivos e não querem usar a camisinha. A gente procura conversar mas tem que saber quando parar. Ela colocando: se eu deixar de transar com ele, ele vai me bater, entre apanhar e não botar a camisinha, prefiro não botar camisinha. Eu acho que se fosse uma pessoa mais esclarecida, com poder aquisitivo médio, ia fluir melhor. Fiquei meio frustrada. (Pb)*

É nesse momento, também, que os profissionais reclamam da falta de um espaço de discussão destas questões no interior do Programa, que permita uma troca entre os profissionais e mesmo entre os pacientes. Em todos os CMSs foi lembrada a dificuldade em fazer um “grupo de aidéticos”, a exemplo do que ocorre com os grupos de alcoolismo, de adolescentes, de mulheres, etc. O CMS da Ilha é o único que relata uma experiência passada de atendimento em grupo com os pacientes HIV:

*É uma coisa que faz falta. Tivemos uns residentes, psicólogos, que fizeram umas reuniões. Era um espaço para o paciente se abrir, contar as dificuldades que eles sentem. O médico participava ou não, mas muito menos como médico e sim como profissional de saúde. O paciente se abre mais do que na consulta quando ele fala muito mais da doença. Faz muita falta para a gente e para o paciente ajuda muito. (Ma)*

Essa necessidade já estava referida entre as preocupações da coordenadora da AP 3.1. quando fala de uma “resistência dos profissionais em realizar um trabalho de grupo com os pacientes”. O sofrimento e desestímulo ao grupo, representado pelo inevitável adoecimento e morte de seus integrantes, seria a justificativa para a não existência de “grupos de aidéticos” no interior dos Programas.

### **Mudanças que a AIDS provoca.**

Outro ponto importante a ser destacado na visão que os profissionais têm do atendimento aos pacientes de AIDS é o otimismo nas formas de tratamento do doente em comparação com as dificuldades observadas nas medidas de prevenção. Isso fica claro quando perguntamos sobre as mudanças que a AIDS provoca<sup>10</sup>.

*Quando cheguei, aqui, não tínhamos muitos dos recursos que temos agora. As coisas estão melhorando. Agora, em relação ao usuário da unidade, ele continua naquela ilusão, não usa preservativo, embora todas as propagandas veiculadas, eles continuam naquela ilusão: só tenho um parceiro. A gente fala, mas ele não vai mudar. (ASa)*

*Agora tem o tratamento que deixa a pessoa com uma qualidade de vida muito melhor. Essa é uma mudança grande.(...) [quanto à prevenção] acho que ainda tem que ser muito trabalhada. Eu percebo isso porque trabalho com planejamento familiar. As queixas que as mulheres têm em relação à camisinha são muito grandes. E a mulher cede. (ASb)*

A resistência ao uso da camisinha por parte dos usuários do serviço de maneira geral, observada principalmente através do Programa da Mulher, no grupo de contracepção, existe também entre os portadores do HIV/AIDS.

---

<sup>10</sup> Item 2.11 do roteiro de entrevistas: A AIDS provocou /provoca mudanças?

As dificuldades na adoção de medidas que impeçam a contaminação dos parceiros ou comunicantes dos pacientes foram referida inúmeras vezes. O próprio sigilo no diagnóstico é questionado como um fator que dificulta a prevenção de novas infecções, reduzindo as possibilidades de perceber mudanças no comportamento dos pacientes. Em todos os CMSs foram relatados casos de homens que sabiam de sua soropositividade e que retornam com as mulheres grávidas ou com os bebês recém-nascidos, contaminados pelo HIV.

As diferenças no perfil dos pacientes que são atendidos pelos CMSs também é enfatizada quando se fala em mudanças que a AIDS provoca.

*As pessoas com renda média para alta, já se previnem, já estão mais conscientes. Na baixa renda que é difícil. Até mesmo pela promiscuidade que vivem, o difícil acesso. A própria divulgação dos serviços não é feita eficazmente. A gente tem camisinha para distribuir mas poucos vem para pegar. Ou tem maior resistência em usar. (Ea)*

As falas se referem, também, à mudanças na vida dos próprios profissionais. Tais mudanças são assinaladas de formas diversas: em **termos médicos**: na relação médico-paciente e entre os profissionais;

*Você está tratando uma doença nova, vai ter que aprender junto, você lê hoje e daqui a dois meses já está desatualizado. Isso em termos médicos. Em termos de relação com o paciente também. Quando descobre que tem AIDS, muda a vida da pessoa, você tem que tratar de um paciente que está sempre cobrando, te trazendo problemas, angústias. Mas quando ela melhora, muda de cabeça, passa a aceitar mais a doença, responde melhor ao tratamento, para você é bom. (Ma)*

*Acho que esse Programa da AIDS humanizou um pouco o atendimento. Em relação aos médicos, deu uma humanizada: eles pararam para ouvir um pouquinho. Tem que conversar. A clínica que atende ao Programa era muito fechada, muito séria ... agora ela está mais risonha, mais aberta, conversa com a psicóloga, com o serviço social. (Ea)*

E em **termos pessoais**:

*Quanto mais discernimento você tem, quanto mais você conhece sobre a doença, mais receosa você fica. Você tem medo. Um cara tão bonito, tá me dando bola, será que ele tem AIDS? Passa isso pela tua cabeça. Acho que a AIDS veio para abalar geral. (ASc)*

O medo da AIDS aparece na preocupação com a sexualidade dos próprios filhos, com as dificuldades no uso da camisinha, com a falta de uma política para os usuários de drogas e de ações de prevenção junto à população em risco. Um sentimento de risco aparece entre os profissionais de uma maneira geral.

*Traz mudanças em termos profissionais, traz em termos pessoais também. Pessoais, ter filho adolescente. Você está no trabalho, orientando a população, você acha que em casa aquilo não vai acontecer. Traz uma situação de alerta. (ASc)*

*Remete à nossa vida. Acho que a gente aqui no posto de saúde estava lidando muito com a vida, com a saúde. De repente vamos ter que lidar também com a morte. E não deixar que ela se sobreponha à vida. (Pa)*

*Eu me sinto sempre alerta. A questão da prevenção. Porque quando a gente via AIDS no início, era coisa de homossexual, era um gay, um travesti. Daqui a pouco você vê o filho do amigo, uma colega, as pessoas comuns, as pessoas iguais a você. (Mc)*

A maior justificativa para as mudanças diz respeito ao fato de que a AIDS “*pode acontecer com qualquer um*”. A disseminação da epidemia para fora dos chamados “grupos de risco” seria o maior fator de mudança na visão e no comportamento dos profissionais frente aos pacientes de AIDS:

*As pessoas que pensavam que a AIDS é coisa de viado, começaram a ver um parente, um irmão, um filho, se contaminar. Dificilmente tem uma pessoa que não tenha um vizinho, um parente, um amigo que tenha a doença. Começou a sentir na própria pele, deixou de ser tão preconceituosa. Isso mudou, as vezes de uma forma muito dolorosa. (Mb)*

Paralelamente a essa visão do risco que todos sentem em relação à AIDS, há um otimismo generalizado em relação às novas terapias:

*A gente até coloca que a AIDS é uma doença que não tem cura, mas que ela vai se tornar uma doença crônica, como a hipertensão ou a diabetes. Ela não tem cura mas tem tratamento. Se tomar o remedinho sempre direitinho: controla. (ASb)*

Esse otimismo informa sobre possíveis mudanças na visão e na postura do profissional frente aos pacientes de AIDS. Em geral, as mudanças são “positivas”. Duas falas expressam bem o que os demais profissionais referem:

*Melhorou um pouquinho. De 10 profissionais, 3 não vêem com os olhos tão feios assim. Dá para lidar com o monstro. Não dá pra matar ele mas dá para dar uma rasteirinha.(...) quando todo mundo se colocar no lugar do outro minimamente a coisa melhora muito. Já não tem mais o comportamento irresponsável de brincar com a situação do outro. Você não gostaria de ser tratado assim. Você vai procurar uma instituição, você quer ser ouvido, quer ser bem informado, que tenham um mínimo de respeito. (Eb)*

*Antes a gente dizia: já que vai morrer mesmo, deixa morrer em paz. Como é com o câncer terminal, o doente tem uma parada cardíaca e não adianta ressuscitar, se ele não morrer agora vai morrer daqui a três dias, deixa ele morrer em paz. Com AIDS a gente tinha um pouco disso, mas mudou, hoje a gente tem muito mais antibiótico, muito mais drogas, então a gente investe mais e recupera mais o doente. (Mc)*

Essas falas deixam clara a existência de uma “clivagem” entre os profissionais que fazem parte do Programa e os demais profissionais dos CMSs, referida em vários

momentos das entrevistas. Os profissionais que não estão no Programa aparecem como despreparados para lidar com a AIDS e/ou como tendo uma postura preconceituosa e discriminatória em relação aos doentes:

*Tem muito médico que diz: por favor não me coloque no programa (...), eu não tenho estrutura para lidar com o paciente que eu sei que está com a data marcada, eu não sei lidar com isso. (Eb)*

*Tem um médico com uma visão muito reacionária, fascista mesmo. Uma vez fez um comentário sobre a mensagem: quem ama cuida, dizendo que não deveriam fazer esse tipo de propaganda. O que ele passou foi que a família não tinha que se mexer, não tinha que cuidar, não tinha que amar, não tinha que aceitar. (Pa)*

*As pessoas ficam fazendo julgamentos, querem saber como é que pegou, como é que não pegou. Não interessa. É um paciente portador e acabou. O que ele fez com a vida dele é um problema dele. O nosso problema é tratá-lo, mantê-lo bem, equilibrado para que ele não venha a pegar uma doença oportunista. Acabou. (Eb)*

A fala de uma enfermeira reflete bem a postura desmistificadora que os profissionais que estão trabalhando com AIDS assumem.

*Muita coisa que se coloca já não é mais. O pedido do HIV, antes não podia, agora já podemos pedir ou oferecer à mulher dentro da rotina do pré-natal. Senão você começa a mistificar tanto a doença, que não trata. (...) Acho que é tudo de acordo com as dificuldades. Quando tem mil tabus, não pode isso, não pode aquilo, na medida que os serviços vão se expandindo, vai podendo absorver melhor a clientela, estes tabus vão deixando de existir. (Ea)*

Este é o contexto em que os profissionais de saúde vivenciam suas experiências no atendimento aos pacientes de AIDS. Vale salientar tres aspectos que serão retomados na análise dos dilemas morais:

- a heterogenidade da clientela, de seu perfil sócio econômico e comportamental;
- a disseminação da AIDS para fora dos chamados grupos de risco, com grande preocupação com a incidência em mulheres, considerando o uso de drogas e a promiscuidade como fatores de vulnerabilidade maior;
- o otimismo em relação às novas terapias, paralelo à crescente preocupação com as dificuldades na prevenção.

Estes aspectos, observados nas falas dos profissionais, influenciam suas posições e reflexões a cerca dos problemas éticos e conflitos morais vivenciados na atenção aos pacientes de AIDS, objeto do próximo capítulo.



## CAPÍTULO V - QUESTÕES ÉTICAS E CONFLITOS MORAIS NA PRÁTICA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Este capítulo procura realizar uma interpretação dos problemas éticos enunciados pelos profissionais e das posições que assumem frente às situações hipotéticas, pertencentes ao segundo momento do roteiro de entrevistas. Para isso, retomam-se as contribuições da Bioética e suas possibilidades de análise das razões conflitivas, ou tensões, entre escolhas racionalmente justificáveis, presentes na fala dos profissionais de saúde.

Em relação às questões éticas que o profissional enfrenta no trabalho com AIDS<sup>1</sup>, as falas giram em torno do sigilo no diagnóstico quando o paciente não comunica sua condição de soropositivo ao(s) parceiro(s). Geralmente os exemplos são de homens infectados que não contam para as esposas ou parceiras fixas:

*Nesses treinamentos que a gente vem fazendo, até que ponto a gente tem que ver a questão ética quando o paciente se negar a informar para o seu parceiro aquilo que ele tem. Isso a gente tem uma certa dificuldade. (ASc)*

*Ética? Eu acho que é em relação aos parceiros. (Pa)*

*Uma delas é, por exemplo, o casal em que ele é soropositivo e não quer dizer para a esposa. (Mb)*

*Ainda tem pacientes que não contam que são soropositivos para ninguém, nem para a mulher ou pro marido. Continuam tendo relação sem preservativo. É um problema que a gente enfrenta. (Ma)*

*Por exemplo, você faz o diagnóstico de um doente, ele é casado e não fala para a esposa. (Mc)*

Esta questão traz um conflito para os profissionais na medida em que, por um lado, a quebra no sigilo do diagnóstico pode ter como conseqüência o rompimento da relação profissional-paciente. Por outro lado, os profissionais se preocupam com a saúde dos parceiros, considerando ainda suas responsabilidades quanto à prevenção de novas infecções e à proteção da saúde pública. Tais conflitos serão melhor explicitados no momento em que os profissionais são solicitados a posicionar-se frente às situações hipotéticas.

---

<sup>1</sup>Ítem 2.14 do roteiro de entrevistas em anexo: Quais questões éticas você enfrenta no trabalho com AIDS?



A proibição da visita domiciliar aos pacientes de AIDS também é referida como um problema ético, na medida em que relaciona-se ao sigilo no diagnóstico. Tal proibição seria justificada como forma de inibir atitudes discriminatórias por parte do “meio” em que vive o paciente.

*Um tempo atrás nós ficávamos um pouco ansiosas com o abandono do tratamento porque não podemos fazer uma visita na casa do paciente aidético. Quer dizer, ele abandona o tratamento, você não sabe se está internado, se morreu, mas não pode visitar. Questão ética! (Ea)*

Os profissionais do Programa, no entanto, consideram que essa justificativa não leva em conta a experiência e habilidade dos profissionais de saúde em realizar visitas domiciliares sem colocar em risco a privacidade dos pacientes. Por outro lado, essa proibição pode prejudicar o próprio paciente, nas situações em que ele não se encontra em condições de frequentar o serviço, impedindo a continuidade da ação do profissional.

*Tem que encarar como uma doença comum. Você não vai na casa do paciente e diz: vim aqui porque o senhor está com hanseníase e não compareceu à consulta. O profissional que se propõe a fazer uma visita, é treinado, tem uma forma de abordagem. Então, eu acho que esta barreira já foi vencida. (Ea)*

Outra questão ética indicada pelos profissionais diz respeito à relação entre os profissionais do CMS e os médicos particulares de pacientes inscritos no Programa. Questões relativas à conduta, principalmente dos médicos, no atendimento ao paciente e relativas à diferenciação entre os pacientes, entre aqueles usuários tradicionais, de baixa renda, e os pacientes que tem plano de saúde e vão ao serviço apenas para receber a medicação:

*Outra coisa é quando o paciente vem do médico particular com uma conduta que a gente não concorda, que não é a conduta prescrita pelo Ministério da Saúde. Como dizer para o Doutor que ele não será atendido.(...) Se a conduta não estiver de acordo com as normas do Ministério o paciente vai comprar o remédio na farmácia. (Eb)*

*Muito complicado. Como você vai fazer? Prescrever, repetir a receita com a qual você não concorda? Dizer para o doente: isso aqui tá tudo errado, seu médico não sabe como tratar. A gente tem que ter um pouco de jogo de cintura: olha, isso não é bem assim, tem um trabalho novo que está mostrando que você tratar desse jeito é melhor, conversa com o seu médico, eu já vou prescrever o jeito mais novo, vê o que ele acha. Não colocar o doente contra o seu médico. É uma coisa meio chata. (Mc)*

Esta convivência com dois tipos de paciente no interior do Programa é motivo de problemas na medida em que revela a questão da desigualdade tanto de oportunidades como de comportamentos frente à doença e ao serviço, o que requer do profissional uma

maior capacidade de gerir conflitos na relação com o paciente e entre os profissionais do Programa e os demais profissionais envolvidos.

Por outro lado, essa convivência possibilita uma troca de informações entre os pacientes que, de acordo com os profissionais, é produtiva no sentido de promover uma maior consciência dos direitos que o paciente de AIDS conquistou ao longo da última década.

De toda a forma, essa diferenciação entre os pacientes é significativa no momento em que os profissionais se posicionam frente as várias situações hipotéticas postas para a reflexão.

Das situações hipotéticas, a questão do sigilo médico em caso de recusa do paciente em comunicar ao(s) parceiro(as) sobre sua condição de soropositivo e a questão de priorizar pacientes na distribuição gratuita dos medicamentos, serão analisadas mais detalhadamente, por revelarem:

- a) uma maior preocupação dos profissionais e,
- b) reunirem uma pluralidade de visões e posições quanto à melhor maneira de agir frente a tais problemas.

Desta forma, constituem o que chamamos dilemas morais, na medida em que as várias posições afirmam interesses ou valores em conflito e, em princípio, legítimos.

### ***Recusar conversar ou dar informações sobre AIDS***

Os profissionais consideram que este conflito, quando ocorre, relaciona-se ao medo, à ignorância técnica e/ou ao preconceito e discriminação presente na visão da AIDS como doença nova, relacionada ao homossexualismo, ao uso de drogas e/ ou à “promiscuidade”.

*Acho que o profissional não está preparado para lidar com isso. Até porque é uma doença nova.(...) E eu acho que na maioria das situações a maior dificuldade está em lidar com essa questão do homossexual .(Pb)*

*Tem pessoas com dificuldades pessoais mesmo. Por outro lado tem pessoas que acham que sabem muito, mas sabem com uma noção preconceituosa.(Pa)*

*Se alguém se recusa é porque não está bem informado, não se sente seguro em falar. (Md)*

Alguns profissionais consideram aceitável recusar-se a dar informações quando o profissional não dispõe de um conhecimento e uma “sensibilidade” para tratar da complexidade de problemas que a AIDS envolve. Seria melhor não atender o paciente do que tratar a doença e, conseqüentemente, o doente de forma preconceituosa.

*Desconhecimento, insegurança. Não acho absurdo. Melhor você não dar uma informação errada. Pode ser por preconceito, se for em relação ao homossexualismo mas, como profissional de saúde, eu não aceito. (...) Eu não posso colocar os meus valores no atendimento. Eu tenho que trabalhar minhas dificuldades. Eu tinha dificuldades de falar sobre sexo, sobre transa, como é que eu vou falar sobre trepar.(...) Mas eu trabalhei os meus valores internos, os meus bloqueios. (ASa)*

Referem-se ainda ao fato de que, muitas vezes, o profissional não se recusa a conversar com o paciente, mas encaminha para os profissionais que já estão atendendo no Programa.

*Pensando bem, ainda tem. Aquela coisa, é cômodo, já tem quem trate para que eu vou ver isso. Engraçado que não é só o médico, é em todas as categorias. (Ea)*

Afirma-se aqui o princípio de não-maleficência e o privilegiamento da qualidade das informações e da relação profissional de saúde/paciente. Ou seja, a preocupação dos profissionais que estão atendendo ao paciente é de que os outros profissionais do CMS, principalmente médicos, não forneçam informações incorretas ou preconceituosas.

### ***Recusar atendimento à pessoa soropositiva***

“Ninguém está imune a pegar AIDS”. Esta afirmação surge em todas as entrevistas quando falam da recusa em atender o paciente soropositivo como forma de se proteger. Apesar de enfatizar as dificuldades em relação ao tratamento, os profissionais são unânimes em afirmar que o medo de pegar AIDS seria o principal motivo para os casos de recusa.

Entretanto, os profissionais afirmam também que, tomando medidas de segurança, o paciente declaradamente portador oferece menor risco. Argumentam que, muitas vezes, o profissional vai atender sem saber e, então, estará em maior risco do que quando sabe que está lidando com um paciente soropositivo:

*É uma coisa muito engraçada. Se você sabe que eu sou soropositivo, você se recusa a me atender. Quantos você atende e não sabe se são soropositivos e atende sem nenhuma norma de segurança? (...) Eu não tenho que me proteger porque o paciente é soropositivo, tenho que me proteger porque a área de saúde me exige isso. O paciente HIV/AIDS não tem letreiro na testa. (ASc)*

*O profissional tem medo de se contaminar, para qualquer cirurgia pede o teste de HIV. É uma coisa aceitável, a pessoa deve se prevenir. Mas, geralmente, o médico pede de pessoas que ele suspeita e não pede de outras. (Ma)*

Considera-se, ainda, que tal atitude revelaria o desconhecimento do profissional quanto às formas de tratamento da doença; uma visão da AIDS como muito complicada de se lidar por envolver uma multiplicidade de especialidades e por colocar o profissional de saúde diante da morte.

*A gente não tem recusa, agora a gente tem o médico que diz eu não trato HIV e encaminha para outro que já trata. É uma doença difícil de tratar. As vezes o médico tem medo de trabalhar com uma doença que envolve muitas partes da clínica. (Ma)*

Desta forma, coerente com as posições assumidas na situação anterior, reafirma-se, aqui, um possível “direito” do profissional em não atender o paciente. As dúvidas em relação à doença, ou seja, a falta de um conhecimento técnico apropriado e de condições “emocionais” adequadas, aparecem como justificativas aceitáveis para a recusa. Em suma, em alguns casos, a obrigação de atender não resultaria num benefício ao paciente.

*Se a pessoa não tem condições de atender, é melhor que não atenda do que atender mal. Eu respeito. Se eu não tivesse a mínima condição de atender eu gostaria de não atender. (Pa)*

*Acho que em qualquer lugar você vai encontrar isso. Eu não sei até onde eles são obrigados a atender, é um direito que o profissional tem, talvez. Eu não recusaria, sou contra. (ASb)*

*Nunca vi a recusa. Existe alguns pacientes que faltam muito as consultas e exigem que o profissional o atenda de emergência. Já teve um caso em que a médica disse: eu não vou mais atender ao fulano, outra pessoa atende. Também tem a questão da simpatia de um lado e outro. (ASc)*

Esta é uma questão complicada pois o dever de atender está regido pelos princípios de não maleficência e beneficência do juramento hipocrático que legitima a prática médica. Assim, a rigor, o médico não poderia recusar-se a atender o portador de HIV/AIDS, mesmo nos casos em que o profissional corre o risco de se contaminar. De fato, outra justificativa diz respeito à falta de condições de segurança, ou seja, através do argumento de legítima defesa.

*Acho que, se o profissional não tem condições de biossegurança e o atendimento o expõe a risco, ele tem o direito de se recusar. Mesmo em situação de risco de vida do paciente isso tem que pesar, é a vida dele contra a do paciente.(...) Baseado num princípio técnico e o profissional tem razão, é legítimo e tem que ser providenciado uma forma de dar segurança. (Mb)*

Entretanto, este é um argumento polêmico, visto que pode valer para qualquer atividade clínica com riscos sérios para o profissional e que, no entanto, se utilizado como justificativa para a recusa no tratamento, questiona a própria competência médica em tomar as medidas necessárias para minimizar os riscos. Ou seja, um “bom médico” sabe lidar com as situações de risco inerentes à sua prática, como afirma uma enfermeira:

*Se for um profissional capacitado para o tratamento do paciente, o CRM dele tem que ser cassado. Ele está ali para isso. (Ec)*

Em suma, os profissionais consideram que possa haver má vontade do médico quando recusa-se a atender à um paciente com AIDS. Preconceito e discriminação são lembrados como fatores que colaboram para situações de recusa. No entanto, a percepção mais forte é de que os médicos que se recusam o fazem por não terem competência para lidar com a AIDS. O depoimento de uma médica é exemplar:

*Eu já cansei de ver isso. Medo, ignorância. Não sabe tratar o doente e tem vergonha de dizer que não sabe. Se você sabe como é que se trata, sabe quais cuidados deve tomar para não se contaminar, não tem porque você ter medo. É burrice, é ignorância completa. E o doente que você não sabe? Não tá se protegendo? Acho que é um misto de ignorância e de vergonha em mostrar que é ignorante nesse assunto. (Mc)*

#### ***Solicitar teste sem o consentimento do paciente;***

É unânime a postura contra solicitar testagem para o HIV sem o consentimento do paciente no âmbito do atendimento ambulatorial. De uma maneira geral, os profissionais apontam as consequências negativas de testagem sem o consentimento, enfatizando que isso dificulta ainda mais o momento de comunicar um resultado positivo. As dificuldades em falar da AIDS e em enfrentar uma possível recusa do paciente em realizar o teste são alguns dos motivos que levariam os profissionais a não informar o paciente sobre o pedido do teste de HIV.

*Cabe ao profissional sensibilizar, conversar com o paciente para que ele aceite fazer o teste. Isso em qualquer doença. Acho que não tem que ver a AIDS tão diferenciada das outras. Ela exige um preparo maior para esse paciente, envolve mil situações da vida dele, mil mudanças na vida dele, mas o profissional tem que vencer esses tabus e falar sobre AIDS. (Ea)*

Mesmo que nos depoimentos esteja presente a questão do respeito à autonomia do paciente - por ser a vida dele que está em jogo - a justificativa que desaprova o teste sem consentimento sugere uma relação de mal maior, ou seja, se o médico tem dificuldades em esclarecer/conversar com o paciente sobre a AIDS ele terá ainda mais dificuldades em

comunicar um resultado positivo e ter que justificar sua atitude em não solicitar o consentimento. Os exemplos se referem à recente introdução do teste de HIV na rotina do pré-natal.

*Se isso acontecer, a situação vai ficar muito mais complicada na hora de dar o resultado, se for positivo. Tem que explicar. Mesmo que diga que faz parte da rotina, independente do comportamento, da história de vida da pessoa.(...) Tem que pedir, para a garantia do feto, da mãe e dos profissionais que vão atendê-la no momento do parto. (ASc)*

A idéia de consentimento livre e esclarecido, um dos mais importantes princípios de ética em medicina atualmente, se adequa perfeitamente a essa situação. A autonomia do paciente se refere a possibilidade de fazer uma escolha, no entanto sua escolha não será pautada apenas no medo ou desejo, deverá estar informado das conseqüências de sua escolha.

*Tem que ter o consentimento. Ele tem que saber que exame ele vai fazer. É direito de saber, é do seu corpo. Ele pode não querer fazer, tem o direito de não querer saber. Tem que haver o oferecimento, o cara tem o direito de poder fazer o exame. Pode não querer fazer naquele momento, num outro pode querer. (Ea)*

Esta fala expressa os vários argumentos em jogo na afirmação do consentimento informado. Afirma tanto o princípio do respeito a autonomia do paciente, como o princípio de beneficência da ética hipocrática que rege a relação profissional-paciente. Mesmo enfatizando o direito do paciente em fazer ou não o exame, o direito sobre sua própria vida, refere fortemente o dever do profissional, em qualquer situação de risco de doença, em oferecer os recursos disponíveis e procurar convencer o paciente dos benefícios do tratamento, mesmo que estes sejam poucos em relação aos problemas que ele, o paciente, terá que enfrentar diante de um resultado positivo.

Por outro lado, são lembradas situações limites, particularmente nos hospitais, em que a vida do paciente está sob responsabilidade médica

*Depende da situação. Eu peço consentimento quando é uma suspeita social ou pela história clínica. Quando está no hospital, internado, eu vou pedir como peço outros exames. Eu não pergunto se posso pedir uma glicemia, ou se posso pedir um raio X. Se eu pedir para o HIV, vou estar discriminando.(Ma)*

*A gente não tem esse direito. A gente só pode obrigar o paciente se ele está em risco de vida, aí ele está nas nossas mãos. Fora esta situação, eu não posso fazer nada que o paciente não queira que eu faça. (Md)*

Outro profissional enfatiza que solicitar teste sem informar ao paciente é usar da autoridade técnica e não respeitar o direito do paciente. Lembra, como exemplos, os

pedidos de testagem para emprego ou usar de autoridade institucional e testar pacientes de outros programas:

*Quando a Secretaria colocou que todo paciente com tuberculose tem que fazer o teste, não concordamos. A gente deve sentar e conversar: você é portador da tuberculose, está fragilizado, o HIV também faz isso, seria interessante que você fizesse o teste. Esclareço que é necessário, a instituição precisa disso e o paciente também. (Eb)*

Quanto às considerações sobre a realização do exame sorológico para HIV como rotina do pré-natal, os profissionais tendem a considerar importante a adoção desta medida, enfatizando a necessidade de um grande cuidado em esclarecer à paciente grávida do significado deste exame e realizá-lo com seu consentimento. A situação de testagem no pré-natal é lembrada como exemplo de que, mesmo sendo rotina, o médico deve informar que exames está pedindo e justificá-los de forma a convencer o paciente dos benefícios em realizá-los. No entanto, deve considerar o direito a não saber.

*Tem que ter opção, ela pode não querer saber. Ela tem benefícios se for positiva de tomar os medicamentos, diminuir as chances de que a criança nasça infectada. Mas ela pode não querer saber. (Md)*

Ressalta-se, aqui, o aspecto dilemático desta situação na medida em que envolve o respeito tanto ao princípio de autonomia do paciente, embutido no direito “a não saber”, como ao princípio de beneficência e não maleficência da ética médica, implicados no dever de atender e tratar o paciente portador de uma doença infectocontagiosa como a AIDS, o que impõe a realização do teste de HIV.

Nesse sentido, uma médica assinala o direito do profissional de não tratar o paciente que se recusa a fazer o teste. Tal direito se justificaria na medida em que, sem a realização do teste, o profissional não disporia das informações necessária ao exercício de sua função:

*Deus me livre. De jeito nenhum. A pessoa tem o direito de querer saber ou não. Como eu tenho o direito de dizer assim: como você não quer ser testada, eu não posso tratar de você, é um direito que me cabe(..). Sem nenhum problema, sem nenhum trauma para mim. Jamais irei embutir um exame sem que o doente saiba. (Mc)*

Essa é uma posição polêmica, pois implica no rompimento do princípio de beneficência, um dos pilares da deontologia hipocrática. O dever do médico é, em princípio, cuidar do paciente. Mesmo que este não aceite submeter-se aos exames solicitados, o profissional deve atendê-lo naquilo que for possível, de acordo com as informações disponíveis.

Em suma, esta é uma situação dilemática na medida em que os profissionais, por um lado, afirmam o princípio de respeito da autonomia do paciente, através do “direito a não saber” mas consideram, por outro, que tal autonomia implica na desresponsabilização do profissional (direito a não atender), e o conseqüente rompimento da relação médico-paciente. Ademais, é necessário considerar os riscos para a saúde do paciente, e de terceiros, que podem resultar deste conflito.

Este é, assim, um forte indício de que os princípios só podem ser *prima-facie*, ou seja, ponderados em termos das melhores conseqüências que o respeito à um outro princípio pode acarretar. Como diz a maioria dos profissionais, cabe o trabalho de convencimento, a negociação entre os atores em conflito com vistas a acordos parciais, circunstâncias e procedimentais. (Engelhardt, 1998)

Este conflito será analisado com mais detalhes a seguir, tendo em vista a situação em que o paciente se recusa a realizar o teste solicitado pelo profissional médico.

#### ***Recusa do paciente em fazer o teste:***

A fala dos profissionais em relação à recusa do paciente em fazer o teste se apresenta de duas formas entrelaçadas. Afirma-se, por um lado, o direito do paciente/indivíduo de “não saber” quando a indicação para o teste está baseada mais na história de vida do que em algum sinal da doença. Por outro lado, esse direito está limitado no caso de pacientes que já apresentam sintomas, na medida em que o profissional sem um diagnóstico não poderá intervir, não poderá oferecer os medicamentos disponíveis.

*Se ele tiver um quadro típico de HIV, clínico de AIDS, e ele não quiser fazer o HIV, fica difícil de tratar. A Secretaria [SMS] não fornece nenhum medicamento se não tiver a sorologia. A primeira coisa que eles perguntam: valor do CD4 e resultado de anti-HIV. Tem que ter uma cópia no prontuário do paciente. Se ele não faz, opção dele. Nunca tive essa situação, paciente doente recusar-se a fazer o teste. Mas o paciente normal, suspeito, se recusar eu até entendo. (Ma)*

Em geral, como na situação anterior, a conduta deve levar em conta que “água mole em pedra dura tanto bate até que fura”: convencer o paciente da importância de realizar o teste na medida em que isso auxilia no tratamento precoce da doença é a posição mais freqüente. No entanto, reaparece a posição de que, frente a recusa do paciente, o profissional não tem condições de atendê-lo.

*Eu indico: você tem sintomas da doença, você precisa fazer um exame para se tratar, você quer fazer? Não, não quero. Então, você me desculpe, mas terá que procurar outro*



*profissional porque eu não posso tratar de você sem saber se você é ou não portador do HIV. Porque o tratamento é diferente, as drogas são outras, a condução da sua doença vai ser diferente. (médica)*

Esta postura, já assinalada no item anterior, indica que a ética hipocrática está em crise, que os médicos (e os demais profissionais de saúde), em alguns casos limites, de particular desconforto para sua prática infringem o dever de respeitar o princípio de *bonum facere* (beneficência), em qualquer situação.

Esta crise ou complexificação (Schramm,1996a) se explica, por um lado, como conseqüência da passagem da medicina dos cuidados - onde a relação médico-paciente era central para a eficácia do “tratamento”, para a medicina da cura - onde a relação médico-paciente e a eficácia do tratamento depende das tecnologias biomédicas (exames laboratoriais, medicamentos,etc..).

Por outro lado, e mais profundamente, indica a transformação da ética médica tradicional, embasada nos princípios absolutos da beneficência e não maleficência, para uma nova ética, fundada em princípios *prima facie* aplicados aos contextos ou situações concretas, considerando os vários interesses em conflito e, em princípio, legítimos.

Um indício desta transformação surge, na fala dos profissionais, através da preocupação em “livrar” a responsabilidade do médico pelas conseqüências que podem advir da recusa do paciente em realizar o teste.

*O paciente tem o direito de fazer o teste ou não. Mas ele não tem o direito de, amanhã, caso fique doente, voltar para questionar o médico. (Ec)*

### ***Gravidez de soropositivas***

Essa é uma questão que sensibiliza os profissionais. Os profissionais são unânimes em desaprovar a gravidez em mulheres soropositivas. Tal posição se apoia no princípio de não-maleficência contra terceiros, na medida em que não se dispõe ainda de formas totalmente seguras de impedir a transmissão do HIV da mãe para o feto (transmissão vertical).

*A gente ainda não tem métodos perfeitamente seguros para engravidar sem o risco da transmissão. É uma questão de opção, vai correr o risco, se [a criança] nascer positiva a [mãe] sabe que pode viver doentinha. Será que vale a pena? Não estou falando se vale ou se não vale, tem que saber de todos os riscos. (Md)*

Quando referida à possibilidade de tornar-se uma situação dentre as do aborto legal, os profissionais enfrentam muitas dificuldades em adotar uma posição coerente. Esta situação coloca um conflito para os profissionais que se declararam contra o aborto de maneira geral e se viram em contradição ao pensarem na situação da criança nascida de uma mãe soropositiva. Essas falas são exemplares, pois partem de um princípio absoluto “não matar” e o relativizam na situação particular da gestante HIV+, tornando-o *prima facie*.

*Por princípios você coloca que existe uma vida que você fala para matar. Que pode estar contaminada. É uma situação muito delicada.(...) Não gostaria de dar minha opinião sobre aborto porque é uma situação que eu não vivenciei e como eu disse **há uma contradição interna**. Eu sou contra o aborto e vou indicar o aborto porque a criança pode vir a ser soropositiva?! (ASa)*

*Eu diria que, em princípio, eu sou contra o aborto em geral. Não sei se por uma questão religiosa.(...) Especificamente, no caso da paciente com AIDS, eu não sei. Te diria que se uma mulher com AIDS fizesse um aborto, eu não me sentiria no direito de recriminá-la(...) Ainda mais se a gente imagina que a maior parte das pacientes não tem a menor condição de suporte. Vai ter um filho, o marido já morreu, esse filho pode estar doente,[a paciente] vai morrer, quem vai cuidar da criança?. (Mb)*

É interessante registrar como alguns profissionais procuraram enfatizar que, no caso de mulher soropositiva, não haveria *necessidade* do aborto, na medida em que já há medidas que diminuem o risco da transmissão vertical. Estes profissionais não são contra o aborto, entendem que é uma opção da mulher que não deseja ter um filho, ainda mais se ele vai nascer com problemas. Sugerem, no entanto, que o aborto nos casos de gravidez de soropositivas, não pode ser uma indicação ou imposição médica.

*Se a criança tem chances de nascer sem o vírus, acho que não tem necessidade do aborto. Se for ao contrário se a criança vai nascer sem um perspectiva de vida, acho que é um sofrimento muito grande para a mãe. Já seria o caso de fazer um aborto. Depende de cada um, de cada pessoa. A paciente pode saber que tem tratamento mas ela não quer ter o filho. Teria o direito de fazer o aborto. Acho que a mulher deve decidir, porque ela é dona do seu corpo. (ASb)*

*Se ela quer o filho, se existe possibilidade da criança nascer sem o HIV, eu não concordaria. Embora eu seja a favor do aborto legal. Eu não sei, realmente é uma questão muito delicada. Eu penso assim: se ela não quer, ou ela desejava e não quer correr o risco, eu concordaria com o aborto. Mas numa situação de desejo dela, não do médico. (Pa)*

*Ser contra o aborto eu não sou. Tem n situações. Faz um exame, ter uma criança com uma deformidade, e aí, você não faria? Deveria haver essa opção. Nada imposto, mas deveria ser legalizado para qualquer situação. (...)É muito conflitante. Acho que a própria formação do profissional: sou médico para a vida e não para a morte. Ele tem medo de expor sua carreira. (Ea)*

A confiança nas alternativas de tratamento da mulher grávida HIV+ aparece como orientação para a decisão da mulher em ter o filho ou não. Isso pode significar que se não houvesse formas de impedir a transmissão vertical a opção pelo aborto seria ainda mais aceita por parte dos profissionais. Mais ainda quando se trata da paciente pobre, sem condições de deixar o filho com alguma segurança e bem estar.

*Eu vejo isso muito sério: botar filho no mundo já doente. Sou totalmente a favor do aborto. Me explica porque uma menina de 13 anos vai botar uma criança no mundo? Para que? Para passar fome, se prostituir? Eu não entendo. (Ec)*

*Eu aceito o aborto em algumas condições.(...) Não adianta uma pessoa, por exemplo, promíscua, mora sozinha, viciada, não tem marido, está com uma doença grave, tem a previsão de morrer em um ano, dois anos. Vai botar um filho aí, sozinho, HIV+. Acho que cada caso é um caso. A mãe tem que resolver. Não vou dizer tira ou não tira. Se ela quiser tirar por alguma condição pessoal, eu não sou contra. (Ma)*

Duas falas indicam o direito e a responsabilidade da mulher em decidir:

*Eu não posso te dizer se sou contra ou a favor do aborto. As pessoas tem que avaliar isso no seu dia a dia. Tem que dar a mulher o direito, ser dona do seu próprio corpo mesmo. E ter consciência daquilo que faz. (ASc)*

*Eu sou a favor de legalizar o aborto para qualquer coisa. Acho que sim. Eu diria, existem essas opções, a pessoa é quem tem que escolher. (...) Porque não ser uma coisa livre e cada um sabe, tem sua crença, sua ideologia. Uma pessoa está infectada e não pode porque é proibido. Colocar as opções, os riscos e a pessoa tem que assumir. (Mc)*

Não são muitos os casos relatados. Essa questão de certa forma surpreende o profissional que está trabalhando com AIDS. A introdução do teste anti-HIV como rotina no pré-natal é lembrada como forma de conhecer a situação da AIDS entre as mulheres, particularmente das gestantes soropositivas. De toda a forma, o atendimento às gestantes soropositivas tem sido feito pelo Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira-IPPMG da UFRJ, local de referência para os CMSs da área.

Pode-se considerar, de uma maneira geral, que a gravidez de soropositivas traz para a reflexão dos profissionais de saúde uma situação em que está em jogo um direito da mulher em decidir sobre seu corpo e o direito à qualidade de vida das gerações futuras.

A gravidez de soropositivas é considerada, também, um indicador das dificuldades em convencer os pacientes sobre o uso da camisinha.

***Uso de camisinha entre casais “estáveis”.***

A maior preocupação do profissional é com o fato de que casais soropositivos não estão usando a camisinha. A maioria dos casos referem-se a casais heterossexuais, onde, mesmo que a mulher esteja consciente do risco de reinfecção, ela não consegue negociar com o parceiro sua proteção. Isso se reflete, também, no número de casos relatados, em outros momentos das entrevistas, de pacientes que não usam camisinha com parceiras fixas, para não “levantar suspeitas”.

*A AIDS está crescendo entre os que não estão negociando. Conversar. Se você não quer usar camisinha na relação com a mulher, usa com o outro lá fora. Não traga para dentro de casa as conseqüências das tuas relações. Os casos de bissexuais, como é que fica isso? Eu não estou querendo podar o teu prazer. Acho que é falta de responsabilidade com ele mesmo e com o outro. (...) sexualidade não se discute, olha que coisa séria. (Eb)*

*Como prevenção? Entre marido e mulher é difícil. Não usam não. A gente vê isso no planejamento familiar: meu marido não usa, não quer. (Ma)*

*É o que a gente vê todo o dia. Uma relação estável e a mulher descobre que está com AIDS. Por isso que tem um monte de mulher infectada, “numa relação estável”. (...) Preconceito do homem, brasileiro é machista: “Chupar bala com papel”. E a mulher, no Brasil, ainda não tem voz ativa no casamento, o marido manda, dá ordens. Como uma mulher que está casada a 16 anos vai dizer: a partir de agora eu quero usar camisinha. O cara vai dizer: você está transando com outro. Então, é difícil. Eu entendo que é muito difícil. (Mc)*

Até mesmo entre os profissionais essa questão é problemática. Todos afirmam a importância de usar camisinha mesmo entre casais “estáveis” pois a “cultura machista” não só aprova como incentiva o homem a manter relações extraconjugais. A retórica de que somos todos grupos de risco também está presente, não há como diferenciar os portadores dos não portadores. No entanto, não é raro o profissional perceber que cai em contradição quando reconhece a dificuldade que ele próprio tem em usar camisinha.

*A gente no planejamento familiar, procura incentivar isso (...) Mas, por uma submissão ao homem que é muito grande na classe que a gente trata, elas não usam. São raras as que conseguem. Eu realmente também nunca gostei. (Pa)*

*Acho legítimo, é uma questão muito pessoal do casal. Se não gera desconfiança. É uma questão de respeito mútuo. Eu não uso, talvez porque nunca tenha usado, porque vou querer usar agora?, levanta suspeitas. (Mb)*

Por outro lado, uma profissional considera que esta situação está mudando entre os adolescentes. Apesar de referir-se ao seu universo pessoal, aos filhos e amigos com quem convive, reflete sobre uma mudança que a AIDS traz para as relações entre parceiros sexuais das novas gerações.

*Eu acho que hoje tem uma tendência maior à monogamia. Entre os amigos da minha filha eu vejo. A maioria tem uma namorada há muito tempo, só transam entre eles. Acho que mudou um pouquinho. Eles sabem como tem que se prevenir, eles não procuram prostitutas. Acho que isso é uma coisa boa que a AIDS trouxe para a geração mais nova.*  
(Mc)

### ***Recusa do paciente em comunicar ao companheiro(a) sua soropositividade;***

A questão do sigilo médico foi a que mais suscitou debates no interior da ética médica em relação aos pacientes de AIDS. Em termos bioéticos, o sigilo profissional expressa uma tensão entre os princípios de não-maleficência da ética tradicional (hipocrática) e a atual ênfase no consentimento informado que se baseia no princípio de respeito à autonomia do paciente.

A deontologia médica postula o sigilo profissional como uma norma a ser seguida sob pena de romper com a base da confiança que deve reger a relação médico-paciente. É através desta confiança que o paciente revela ao médico aspectos de sua privacidade, essenciais para a ação do profissional e conseqüente equacionamento do problema de saúde do paciente. O médico, assim, não tem o direito de revelar a outrem aquilo que sabe a respeito do paciente. De acordo com o Código de Ética Médica (CEM)<sup>2</sup>:

*“É vedado ao médico: revelar fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício de sua profissão, salvo por justa causa, dever legal ou autorização expressa do paciente”* (CEM,102)

No entanto, em relação à epidemia de AIDS, algumas reformulações destes princípios foram implementadas pelo Ministério da Saúde através tomando por base recomendações dos Conselhos Estaduais e do Conselho Federal de Medicina. Os debates em torno das dificuldades vividas pelos médicos em relação à pacientes que não comunicam sua condição de soropositivos aos parceiros(as), particularmente às esposas, culminaram na formulação de uma recomendação especial quanto à possibilidade de quebra de sigilo médico em situações de risco para os parceiros. (MS-SNPES-DNDST-AIDS,1988)

---

<sup>2</sup> As normas éticas a que fazemos referência constam do Código de Ética Médica em vigor desde sua publicação no Diário Oficial da União de 26 de janeiro de 1988, citado pela sigla CEM seguido dos números correspondentes aos artigos que contém as disposições às quais o texto faz alusão.

Apesar de enfatizar que o indivíduo infectado pelo HIV evidentemente não está excluído da proteção à sua privacidade, consideram-se algumas situações especiais que relativizam o princípio de respeito ao sigilo profissional no caso da AIDS:

1) Quando os familiares pressionam a equipe visando a obtenção da *verdade dos fatos*, é lícito solicitar ao paciente que designe uma pessoa, da família ou amigo, que possa servir de elo de ligação entre aqueles, os familiares, e a equipe de saúde,

*“Todavia, se o paciente recusar a autorização para isso, o sigilo deverá ser mantido por maiores sacrifícios que tal conduta possa implicar, tanto para o médico como para os demais profissionais de saúde ligados ao caso (CEM, 102, “caput”) ressalta-se que esta proibição de quebra de sigilo persiste mesmo após a morte do paciente” (CEM, 102, parágrafo único);” (idem:41)*

2) Quanto aos parceiros sexuais ou membros do grupo de uso de drogas endovenosas, há a necessidade de se buscar a colaboração do paciente no sentido de revelá-los ao médico quando for factível o rastreamento epidemiológico.

*“Haverá aqui, nessas condições, possibilidade de ruptura de sigilo plenamente justificada, posto que se está a proteger bens de maior relevância que o bem-estar individual, quais sejam, o bem-estar social e a saúde (e mesmo a vida) de outras pessoas - tem-se aqui em vista o conceito de legítima defesa” (CEM, 102);”(idem:42)*

3) A revelação aos parceiros de determinado paciente que este se encontra na condição de infectado deve ser feita com a concordância e a colaboração deste.

*“Todavia, havendo a recusa do paciente nesse sentido, é lícita a iniciativa do médico em informar o comunicante contra a vontade daquele pelas mesmas razões acima expostas - o que se está a proteger se sobrepõe aos motivos pessoais do paciente, ocorrendo, assim, justa causa”(CEM,102);” (idem:42)*

4) Definindo a AIDS como doença de notificação compulsória,

*“... o segredo há de ser quebrado no que concerne à informação devida pelo médico às autoridades sanitárias (CEM, 102)” (idem:42)*

Tais recomendações partem da afirmação de sigilo profissional e do respeito à privacidade e autodeterminação do paciente como princípios fundamentais da ética médica. No entanto, no caso de paciente portadores de uma doença infecto contagiosa, incurável e de alta letalidade como a AIDS recomenda-se a quebra de sigilo médico quando houver riscos para terceiros, mesmo que disso resulte o rompimento da própria relação médico-paciente.

Isso indica, como já referido, um processo de transformação da ética médica tradicional, embasada em princípios absolutos, para uma ética que considere os princípios como *prima facie*, dependentes das situações específicas e das conseqüências, resultantes das tomadas de decisão, para a saúde dos indivíduos e da coletividade.

No entanto, esta recomendação e os argumentos que a legitimam parece não resolver totalmente os conflitos vivenciados pelos profissionais de saúde frente à possibilidade de quebra de sigilo no diagnóstico dos pacientes de AIDS. Esta situação coloca claramente um conflito entre interesses legítimos. Estão em jogo os interesses do indivíduo/paciente, interesses do médico em manter a relação com o paciente e interesses dos demais sujeitos envolvidos, que numa epidemia representa a coletividade.

De fato, a manutenção, ou não, do sigilo frente a recusa do paciente, portador do HIV/AIDS, em comunicar ao parceiro sua condição é motivo de grande preocupação por parte dos profissionais entrevistados. A diversidade de posições quanto à melhor maneira de agir, exemplifica a conflitualidade que está presente nesta situação.

Os profissionais não médicos, apesar de emitir uma opinião sobre como agir, lembram que é uma prerrogativa médica a quebra do sigilo sobre o diagnóstico do paciente. Estes profissionais afirmam tanto o direito do paciente em ver preservadas as informações, através do sigilo, como o direito de terceiros que possam ver a ser prejudicados em sua saúde. As falas são claras quanto à dificuldade em dirimir tal conflito.

*É muito difícil de definir. Uma situação em que meu parceiro é soropositivo e ele não me conta. Ele tem o direito, nenhum profissional pode chegar e me contar. Mas eu, sem saber, estou sendo bloqueada no meu direito, também, de tratamento. Ao mesmo tempo que a gente acha que tem que haver o sigilo, que o paciente tem que ser preservado, e o direito do outro? É muito contraditório, muito difícil. (ASa)*

*É muito complicado isso. Até onde a gente tem esse direito. O que tudo isso pode vir a envolver, o que pode acontecer em relação a isso.(...) Morte, pode acontecer. E se o homem pegou da amante, como é que a gente vai trabalhar isso? (ASb)*

*Isso é muito difícil. Eticamente a gente não pode comunicar a ninguém. (Md)*

São várias as questões interrelacionadas com a questão do sigilo. Questões relativas às dificuldades em envolver-se com a privacidade do paciente, às dificuldades do paciente em assumir sua condição de soropositivo e de ter uma conduta responsável em relação aos parceiros; dificuldades dos profissionais em lidar com uma situação de conflito com o paciente, sem contarem com mecanismos que facilitem o acesso ao parceiro.

*Acho que o direito à saúde é um direito de todos. É uma coisa que realmente eu não sei. O que a gente vinha fazendo em referência a esse paciente é sensibilizá-lo para que ele contasse para a pessoa. (ASc)*

*Eu não sei, não tenho certeza se é proibido eu chamar e comunicar ao parceiro, mas eu insisto muito que o paciente fale, que o parceiro deve fazer o teste.(...) O que interessa é que os dois saibam se são ou não são[soropositivos] para poder adotar condutas que beneficiam os dois daqui para a frente.(Md)*

*A gente tenta que a própria pessoa conte, converse com quem ela imagina que a contaminou, fale para os seus parceiros que está contaminado. A gente não pode interferir, não pode buscá-los. Esta é uma questão ética. (Pa)*

*A gente diz para o paciente que ele tem o direito de não contar para ninguém, mas algumas pessoas têm que saber até para poder se prevenir. (Ma)*

O depoimento de uma médica exemplifica a dificuldade em afirmar direitos e deveres absolutos neste caso. A alternativa é pragmática: ela procura dar o resultado na presença da pessoa que está acompanhando o paciente:

*Eu não tenho opinião sobre se é direito da gente comunicar ou não, se está junto eu peço para entrar. Se é um menor eu já peço que venha com um responsável, venha acompanhado. Eu estimulo a vinda de alguém acompanhando em todas as consultas de entrega de resultado. (Md)*

As motivações que o paciente tem em não revelar sua condição aos parceiros são compreendidas e até mesmo justificadas pelos profissionais. Todos consideram ser uma situação muito difícil pois coloca em risco a própria relação amorosa, fonte de prazer e de estabilidade para o paciente, contraposta a uma situação de exposição, de questionamento moral sobre sua conduta sexual, de abandono por parte da família. Mais ainda, pela afirmação da condição de doente perante a sociedade, o que pode acarretar a perda do emprego, dos amigos, etc.

*Nisso está envolvida a culpa da pessoa, como é que o parceiro vai reagir, o medo de perder. A gente pode fazer com que o paciente perceba que vai ser bom para o outro e para ele. O outro sem saber está se deixando que se contaminem.(Pa)*

*Isso é mais comum para os que não esperavam. Principalmente o homem que não se considera homossexual, só teve uma relação homossexual, com um travesti, com um bicha. Ou então teve relações com uma prostituta e ele vai ter que abrir a sua vida para as outras pessoas. Dizer que está com AIDS tem que dizer como pegou. (Mb)*

*Porque eu tava lendo ali, os dez imperativos da AIDS, o cara tem direito de não ficar exposto. Alguém com qualquer doença teria esse direito, mas essa que envolve um cunho de preconceitos sexual e social tão grande, é difícil. (Md)*



Ao se posicionarem quanto a romper ou não o sigilo, alguns consideram que o profissional não tem direito de contar, mas deve convencer o paciente a contar lembrando o direito do parceiro em se tratar. Os argumentos referem-se a chamada *regra de ouro*: “não faça aos outros o que não queres que façam a ti”.

*Se você é vítima hoje, você é vítima por ser portadora de uma coisa que você não pediu. Na medida em que você está consciente disto, você passar para uma outra, você está sendo nocivo para a outra. Se você não tem culpa de ser portador, se alguém passou para você, você também não vai fazer isso para o outro. Pára e pensa. (Eb)*

Do ponto de vista destes profissionais, cabe a tarefa de convencer o paciente a comunicar sua condição aos parceiros. Uma tarefa que depende da capacidade e qualidade da comunicação e da confiança na relação profissional-paciente, o que demanda tempo e paciência.

*Você tem que trabalhar o paciente para que ele conte. Você não tem direito, como profissional, de contar. Na medida das vindas, convencê-lo que tem que comunicar o parceiro. Que o parceiro também precisa fazer o exame. Que ele também tem o direito ao tratamento. (Ea)*

Percebe-se que menos que o princípio de autonomia o que se procura preservar é o chamado consentimento informado. O paciente, depois de muita informação e discussão sobre as implicações, deve dar seu consentimento ao profissional para que ele conte ao parceiro “fixo”, já que o paciente tem muita dificuldade de fazer isso sozinho.

A fala de uma enfermeira enfatiza a alternativa em convencer o paciente:

*É todo um trabalho emocional também. Mudar essa postura de não querer que ninguém saiba. Mas é dele, tem que partir dele. Não cabe à gente fazer isso. O profissional pode dizer: você quer que eu fale, quer trazer para a gente falar junto? É uma consulta que requer um tempo, uma predisposição para ouvir e ir sanando essas dificuldades que eles tem. E dar opções da melhor forma de contar. É uma barra. (Ea)*

No entanto, alguns profissionais afirmam que o médico pode e tem o dever de contar. Mesmo que, na maioria das vezes, é lembrado o respaldo legal em comunicar, os argumentos são claros quanto a uma hierarquia nos princípios. O direito ao sigilo não justifica uma atitude que pode acarretar danos para terceiros. Neste caso, os princípios da não-maleficência e de justiça superariam o princípio da autonomia, isto é, teriam aquilo que, em termos da filosofia analítica, se chama de uma prioridade lexical.

*Essa é a única situação já contemplada. Eu posso e tenho autoridade para chamar o parceiro. Eu tenho respaldo legal para isso. Primeiro eu vou conversar e tentar convencer*

*o paciente de comunicar. Eu espero um tempo para que ele possa falar. Segundo passo, é atitude mesmo. Porque isso é assassinato. (Eb)*

*A gente pressiona muito. A lei, o CRM permite à gente comunicar ao parceiro, se o paciente não comunicar. (Ma)*

*Eu acho que em determinadas situações o médico deve dizer sim.(...) É uma questão séria. Tem uma cadeia de contaminação que a gente não consegue quebrar. (ASc)*

*Eu chamaria o parceiro. Já não é mais um direito individual, é um direito coletivo. Estou transmitindo uma doença para outra pessoa, essa pessoa tem o direito de se tratar. Fazer o teste e ter informações. (Mb)*

Desta forma, fica claro um posicionamento dos médicos quanto a afirmação da quebra de sigilo em situações específicas, de acordo com a recomendação do Conselho Federal de Medicina<sup>3</sup>, particularmente nas situações em que o paciente é casado e não conta para a esposa:

*Isso foi discutido no CRM, a questão do sigilo da informação. Se ele põe em risco outras pessoas essas pessoas tem direito de saber, para se proteger e até para se tratar também. (Mb)*

*A gente pressiona, pressiona e não acontece. A gente tem que chamar ela aqui e falar, à revelia do doente. É ruim, porque quebra, completamente, a relação com o cliente. Não dá mais para continuar, eu e ele. A gente se baseia no código de ética, ele diz que a pessoa que está sob risco de se contaminar, tem que saber. Se o marido, o parceiro não conta a gente pode contar. (Mc)*

Em suma, os argumentos a favor da quebra do sigilo se baseiam na importância de comunicar aos parceiros para que eles possam usufruir dos benefícios do tratamento e diminuir os riscos de novas contaminações, minimizando a propagação da epidemia. Convencer o paciente dessa importância é a alternativa mais razoável afirmada pelos profissionais. Desta forma, fica garantida a auto-determinação *prima facie* do paciente, e o respeito e a consideração dos interesses de terceiros, conseqüentemente, o interesse da Saúde Pública, tradicionalmente fundado no princípio de justiça.

*É que às vezes eu fico na dúvida se a gente não teria que ir buscar essas pessoas para que elas não contaminem outros. A AIDS está crescendo por causa dessas questões. (Pa)*

Hoje essa realidade é mais complexa a partir da introdução dos medicamentos que permitem uma melhor qualidade de vida para o paciente. É comum a referência ao fato de que hoje ninguém pode afirmar quem é ou não é positivo baseado na aparência do

---

<sup>3</sup> MS-SNPES-DNDST/AIDS.1988. *AIDS: Recomendações Técnicas e Aspectos Éticos*. Brasília.

paciente. A heterossexualização da epidemia, reforçada pelos vários casos relatados pelos profissionais, coloca “todos” como possíveis infectados. Essa é uma visão absorvida pelos profissionais na sua totalidade: todos fazemos parte dos “grupos de risco”.

De acordo com Almeida e Munõz (1993) a polêmica em relação ao sigilo médico no caso da AIDS ilustra a atual relevância dada “à responsabilidade social do médico e aos conflitos potenciais, desta, face à sua responsabilidade para com o paciente individual.” (Almeida e Muñoz,1993:50) Frente à uma atitude não responsável do paciente, ao não informar sua condição de soropositivo aos parceiros “fixos”, afirma-se a responsabilidade do profissional médico em garantir a saúde dos parceiros e da comunidade em geral.

As questões de natureza ética colocada para a medicina na atualidade estariam permeadas, desta forma, pelo tema maior da responsabilidade social dos médicos. De acordo com tais autores, os aspectos da profissão voltados para a coletividade devem constituir-se em um “novo valor ético”, implicando na revisão dos princípios hipocráticos centrados, estritamente, na relação médico-paciente. (Idem:49)

Por outro lado, de acordo com Murphy (1998), a tradição de confidencialidade na ética médica e de respeito à privacidade, garantida pela lei, fundam-se na proposição de que o diagnóstico médico somente pode ser revelado a terceiros com o consentimento do paciente. Segundo o autor, estão em conflito, nesta situação, o dever que o médico tem em relação ao paciente, de respeito à sua privacidade e auto-determinação, e o dever do Estado em adotar medidas que diminuam os riscos que colaboram para a expansão da epidemia, intervindo na *privacy* dos indivíduos.

A recomendação de quebra de sigilo médico, nos casos em que pacientes de AIDS colocam em risco terceiros, exemplifica o permanente debate quanto às possibilidades de propor limites à privacidade dos indivíduos sem correr o risco de exercer uma política autoritária, discriminatória e/ou perversa.

Kottow, em seus artigos sobre confidencialidade e AIDS, expõe claramente as dificuldades em adotar medidas que imponham limites a autonomia dos indivíduos sem uma correspondente clareza quanto aos benefícios em termos de bem estar individual e coletivo.

*“O cerceamento da liberdade individual deve legitimar-se através da eficácia das medidas impostas (...) ou melhora a relação benefícios/riscos, ou a medida pode, no máximo, ser recomendada como optativa”.*<sup>4</sup>

Dentre as razões que colaboram para não adotar medidas sanitárias impositivas em relação à AIDS, o autor enumera: a) a falta de dados científicos confiáveis, visto que não existem testes de detecção do HIV totalmente confiáveis e que sempre haverá portadores não diagnosticados e indivíduos não portadores com diagnóstico positivo e b) uma atitude flutuante de respeito pelo aspecto voluntário do contrato social, alternando com restrições dos direitos individuais em benefício do bem comum, ou seja, uma instabilidade no respeito pelas liberdades individuais quando confrontadas com exigências sociais. A consequência disso seria a discriminação negativa face a grupos minoritários com comportamentos e valores interpretados como riscos sanitários.

O autor afirma que, tendo em vista tal situação, a única estratégia possível e moralmente legítima é o compromisso voluntário e a educação sanitária das comunidades. Qualquer imposição de atitudes ou limites à liberdade individual seria ineficiente e imoral. O consentimento livre e informado seria, portanto, o caminho mais razoável para a adoção de medidas restritivas a liberdade dos indivíduos.

### ***Priorizar pacientes no acesso aos medicamentos.***

Durante a primeira década da epidemia de AIDS, coerente com o momento de ênfase na cultura dos direitos, a organização e mobilização social dos grupos inicialmente atingidos exerceram um papel decisivo na conquista de recursos para a melhoria da assistência aos portadores e doentes. Neste contexto, foram definidas políticas de assistência aos portadores do HIV e pacientes de AIDS através dos serviços públicos de saúde, particularmente o acesso aos medicamentos necessários ao tratamento da AIDS. Tal acesso é objeto da chamada Lei Sarney<sup>5</sup>, que define em seu artigo primeiro:

*“Os portadores do HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) e doentes de AIDS (Síndrome de Imunodeficiência Adquirida) receberão, gratuitamente, do Sistema Único de Saúde, toda a medicação necessária a seu tratamento.”*  
(D.O.U. 14-11-96)

<sup>4</sup> “Análise de medidas públicas em HIV e SIDA”. Palestra proferida pelo Prof. Dr. Miguel Kottow, Diretor do Centro Interdisciplinar de Bioética da Universidade do Chile, em um Congresso em Buenos Aires. Artigo enviado por E-mail.

<sup>5</sup> Lei N. 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Imprensa Nacional. DOU, Ano CXXXIV - n. 222. 14.11.96.

Com o aumento do número de casos de AIDS associado à maior qualidade de vida dos doentes, pelo diagnóstico precoce e desenvolvimento de drogas mais eficazes contra o HIV e as infecções oportunistas, cria-se outro dilema moral: como alocar recursos para esta população sem prejudicar outros programas de saúde? Ou seja, como garantir o respeito aos direitos da pessoa (portador ou doente), ao mesmo tempo em que se pretende proteger a coletividade, entendida como formada por todas as pessoas expostas ao risco da AIDS e de outras doenças.

Como já visto, no contexto da “cultura dos limites”, descrita por Callahan (1996), questiona-se o alto investimento de recursos para os Programas de AIDS quando outros problemas de saúde como, por exemplo, a tuberculose e a malária, atingem maiores contingentes de população e matam mais pessoas do que a AIDS. Por outro lado, entre os pacientes de AIDS, a definição de prioridades no acesso aos serviços públicos de saúde impõe escolhas trágicas, i.e., a quem garantir o acesso a estes recursos quando o que está em jogo é a vida e a qualidade de vida de pessoas acometidas pela doença.

Desta forma, a limitação de recursos impõe a definição de prioridades em pelo menos dois níveis: no nível interno da política de saúde, i.e., na destinação de recursos para os diversos problemas sanitários; e no nível interno aos programas de AIDS. Neste último, discute-se quais os critérios para alocar os recursos destinados aos programas de AIDS em termos de prevenção e assistência, assim como, quais medicamentos disponíveis devem ser oferecidos e a quem.

A AIDS, portanto, traz a discussão da distribuição e alocação dos recursos públicos de forma muito complexa. O alto custo dos medicamentos inviabiliza o acesso via mercado; os planos de saúde no Brasil ainda discutem a cobertura ao paciente de AIDS, recentemente só garantida através da justiça; a própria distribuição via sistema público tem sido alvo de constantes protestos e o cumprimento do “dever” do Estado também depende de ações na justiça.

A complexidade desta questão se expressa na fala dos profissionais quando procuram se posicionar sobre a quem garantir o acesso aos medicamentos disponíveis:

*Isso é terrível. É igual a você entrar numa emergência e só ter um respirador. Ter um paciente idoso e um jovem. Ou optar por aquele que talvez tenha maior chance de sobrevivência. Você determinar a sobrevivida ou a morte de alguém. Eu não gostaria de estar nessa situação. Seria o caos. (ASc)*

*Não sei o que fazer na prática. Esperar acontecer. Isso vai acontecer, só vai crescer. Quanto mais o paciente está vivendo, mais tempo ele está recebendo o remédio e vai se somando aos novos. Isso no país inteiro? Isso é uma coisa sem fim. (Md)*

Há ainda a fala de que, de fato, já se realiza uma priorização de pacientes no acesso aos medicamentos através de critérios clínicos<sup>6</sup>. Por outro lado, a falta de regularidade na entrega e o processo de cadastramento dos pacientes impõe que os profissionais façam manobras no sentido de oferecer a medicação em momentos de urgência, já que, pela forma de distribuição nominal, não há uma reserva, um estoque de medicamentos disponível.

*A gente acaba priorizando. A gente não tem a medicação disponível para quando o paciente se inscreve no programa. Tem que cadastrar, manda para a Secretaria, que manda para o Ministério. Isso demanda dois meses ou mais. As vezes você vê que o paciente está precisando começar logo o tratamento, isso dá uma angústia. Por exemplo, esse mês eu recebi Invid para pacientes que ainda não tinham vindo, fiz uma escolha de sofia e guardei uns dois frascos para uma emergência.(Ea)*

Ao refletirem sobre quais critérios adotar ao priorizar pacientes, a princípio, os profissionais afirmam que todos são iguais e tem os mesmos direitos enquanto cidadãos. No entanto, frente à imposição de um contexto de escassez de recursos, afirmam-se critérios clínicos na distribuição dos medicamentos.

*Escolher um? Clínico, prioridades clínicas. Na medida do possível, sempre o mais grave. Isso é discussão técnica, médica. Até porque os remédios são novos, a gente não sabe quando vão criar resistência, enquanto o paciente puder ficar sem o remédio, melhor. (Ma)*

A fala dos profissionais, principalmente os médicos, apesar de privilegiar critérios técnicos, expressa uma incerteza sobre em que momento clínico administrar a totalidade dos recursos terapêuticos disponíveis. Essa incerteza está relacionada à precariedade de informações quanto aos efeitos destes medicamentos sobre o paciente, principalmente quanto ao desenvolvimento de resistências. Além disso, há dúvidas quanto à orientação do Ministério da Saúde (MS) em oferecer os medicamentos apenas para os pacientes sintomáticos com contagem de CD4 abaixo de 250<sup>7</sup>:

*A medicação está reservada ao pessoal que já está apresentando sintomas. Esse é um acordo que a gente não concorda mas que não tem como mexer. Se o AZT é uma forma de fortalecer o organismo, de evitar que as infecções apareçam, tem que esperar aparecer? É a realidade. (Pa)*

<sup>6</sup> Portaria nº 21, de 21 de março de 1995 que orienta o acesso e a distribuição dos medicamentos para a AIDS. Republicada em D.O. de 23.03.95, seção 1, pg. 3976. Apud SES,1995.

<sup>7</sup> Um dos critérios definidos pela portaria supra citada.

*Isso também é complicado. Penso muito em relação às recomendação de uso dos inibidores de protease, só em pacientes em fase AIDS, com CD4 lá em baixo. Será que não valeria a pena começar antes desse doente chegar numa fase dessas, diminuir a carga viral dele para ele ter uma vida melhor? (Mb)*

Outro ponto importante assinalado pelos profissionais, particularmente os médicos, refere-se ao custo-benefício do tratamento de pessoas sem condições mínimas, seja de entendimento da complexidade no uso dos medicamentos, seja nas possibilidades econômicas e culturais para a manutenção de uma vida equilibrada. O que se observa é uma grande dificuldade de adequação dos mais pobres ao padrão de conduta e de inteligibilidade exigido pela terapia das drogas: volume de remédios assustador; disciplina; boa alimentação; diminuição do estresse; conforto e solidariedade dos amigos e parentes, uma exigência bastante difícil de ser cumprida pela maioria da clientela tradicional destes serviços. Este problema se expressa na fala dos profissionais sobre o tempo gasto na consulta, na explicação de como seguir a prescrição, ou seja, horas explicando a receita. Muitas vezes é lembrado que o paciente não entende, toma errado, volta no mês seguinte e tem que explicar novamente. Ao tentar traçar um perfil dos pacientes atendidos, uma fala expressa esses dois tipos, a partir das diferenças de comportamento frente aos medicamentos.

*Não tem condição de eu dizer tantos % são pobres, não tomam o remédio direito, preferem beber.(...) Tem os caras certinhos, são mais raros. Pessoas de melhor nível cultural. (Md)*

É em torno dessas diferenças entre os pacientes que o dilema da alocação de recursos se expressa no caso da assistência à AIDS. Tomamos três falas que nos parecem tipos ideais desse dilema ao responderem quais critérios devem orientar a distribuição dos medicamentos num contexto de definição de prioridades:

*Os que estivessem mais doentes. Os que tivessem mais chance de se cuidar. Tem isso, você dar um monte de remédio para uma pessoa que não sabe tomar o remédio, não vai seguir estritamente o que você tá falando, que não tem como se alimentar, enfim, que não tem uma infra-estrutura. Se infelizmente você tem que escolher? Você tem que escolher quem é mais esperto, o que vai seguir corretamente o tratamento, que tem mais chance de fazer os exames. Enfim, **que tem mais chance de sobreviver.** (Mc)*

*Entre tratar, comprar um remédio que custa tão caro, compro o remédio para a tuberculose que mata muito mais e custa muito menos. Claro que do ponto de vista individual isso é uma crueldade, mas não deixa de ter razão. **Entre gastar com doente de AIDS faz uma campanha de vacinação, imunizar milhares de crianças.** (Mb)*

*Se é de lei que todo mundo tem direito e nós todos somos iguais como é que eu posso chegar para o rico, você compra porque eu vou dar para o pobre. É difícil. Ao mesmo*

*tempo o pobre, tem pouca cultura, geralmente são os que mais erram. O direito é igual, dá vontade de desfavorecer quem ganhou tudo que ganhou roubando.* (Md)

A gestante HIV+, para alguns, deve ser privilegiada numa situação de escolha, a justifica pauta-se na proteção aos chamados *direitos de terceira geração* ou das “gerações futuras”.

*Eu não sei, se tivesse que decidir, certamente a gestante seria uma prioridade, evitar a contaminação da criança. Essa teria que ser uma prioridade. Esse tipo de prioridade por uma definição técnica, que não seja pessoal, eu gosto mais desse e daquele não, esse vai viver mais que aquele. Não sei, acho muito complicado, às vezes você tem doentes mais jovens que estão numa fase mais adiantada da doença do que outros mais velhos. Diria a gestante.* (Mb)

Tais posições se apoiam em diferentes critérios éticos, a princípio legítimos: a) na otimização dos meios, ou seja, numa postura pragmática da melhor relação custo-benefício; b) numa posição utilitarista, com o privilegiamento dos interesses da maioria; c) num critério meritocrático e d) na consideração dos interesses das gerações futuras.

Esta diversidade de posições ilustra as dificuldades em definir um princípio de justiça universalmente aceito, que oriente a distribuição dos recursos públicos destinados às políticas de atenção à saúde, particularmente, ao controle da AIDS.

Retomando as análises de Singer (1995), no entanto, considera-se que a justiça na escolha de quem será beneficiado com os recursos disponíveis (aceitando a hipótese de que não há como beneficiar a todos) deve levar em conta as diferenças de oportunidade entre os pacientes que concorrem pelos serviços públicos de saúde. Desta forma, o critério de otimização da relação custo benefício do tratamento deve ser relativizado em contextos de grande desigualdade social.

Harris (1996), da mesma forma, refletindo, num outro contexto, sobre o problema dos transplantes de órgãos, questiona os critérios de seleção dos receptores através da escolha do melhor paciente para o melhor serviço, ou seja, pergunta se deve um paciente com 90% de chance de cura ter prioridade sobre outro com 50% de chance? A resposta do autor é negativa, através da igual consideração de interesses, afirma que a escolha de pacientes “melhores” para maximizar o benefício do sistema é uma visão injusta porque fere os interesses dos pacientes “piores”.

O autor enfatiza que só o consentimento livre e esclarecido, levando em conta seu próprio interesse, o do outro e o da sociedade, pode justificar o não tratamento. Se não



houver este consentimento um mecanismo aleatório de seleção deveria ser usado para escolher entre os concorrentes. Este é, em outros termos, o ponto de vista da justiça como equidade.

Portanto, pode-se afirmar ainda, que uma política de saúde justa é aquela que colabora para a diminuição das diferenças de oportunidade, através do princípio de equidade e de igual consideração de interesses. No entanto, como visto, isso é de difícil equacionamento na prática dos casos concretos.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise do material produzido, a partir das entrevistas com os profissionais de saúde, permite afirmar que a atenção ao paciente de AIDS exemplifica, concretamente, alguns dos principais dilemas morais da Saúde Pública:

1) o dilema direito individual *versus* direitos coletivos, explicitado, em termos principialistas, como dilema entre respeito do princípio de autonomia pessoal ou do consentimento livre e esclarecido, por um lado, e respeito do princípio de não maleficência contra terceiros, em particular, contra o interesse público e das gerações futuras, por outro;

2) o dilema distributivo de direito de todos à saúde e à proteção do Estado *versus* o dever, também do Estado, de otimizar seus recursos, afim de praticar uma política alocativa eqüitativa no respeito das várias prioridades legítimas, expressadas pela sociedade, numa situação de limitação de recursos.

Por tratar-se de dilemas, isto é, de conflitos de interesses e valores, a princípio legítimos, não existem meios *a priori* para dirimir os conflitos, mas tão somente tentativas de se chegar a acordos entre os atores envolvidos. Acordos que serão, necessariamente, parciais, circunstanciais e procedimentais.

No entanto, esta forma de ver, esse ponto de vista, põe um problema sério de legitimidade a qualquer política sanitária que, evidentemente, não pode ser de tipo casuístico sem comprometer sua função, que é de estabelecer normas e diretrizes capazes de resolver tais dilemas à luz de valores e princípios compartilhados pela sociedade.

Este problema se complica, se pensarmos que as democracias contemporâneas são sociedades complexas, onde existem vários tipos de interesses legítimos, em conflito entre si, o que, no dizer de alguns bioeticistas aqui apresentados (em particular Engelhardt), implicaria em considerar tais sociedades como formadas por comunidades de “estranhos morais”, potencialmente em luta permanente para defender seus interesses e valores, mas que podem, respeitando determinadas condições (como o princípio de consentimento livre e esclarecido e, acrescentaríamos, o princípio de tolerância) chegar a um consenso relativo sobre objetivos específicos.

Aqui defendeu-se, também, a possibilidade de dirimir tais conflitos adotando o ponto de vista da Bioética de tradição analítica, através da teoria principialista, tendo em

conta as melhores conseqüências (ou as menos ruins) resultantes das decisões tomadas nos casos específicos e, em termos de bem estar individual e social em vista de uma possível melhoria da qualidade de vida dos portadores do HIV/AIDS.

Entretanto, por se tratar, quase sempre, de escolhas trágicas (ou “escolha de Sofia” como afirmou um dos profissionais entrevistados) que mexem com a identidade e a auto-estima dos profissionais de saúde, consideramos também a teoria moral deontológica que regulamenta a melhor relação médico-paciente.

Neste caso, analisando as posições em torno da questão do rompimento do sigilo médico quando o paciente nega-se a comunicar sua condição de soropositivo ao(s) parceiro(s), focamos o conflito entre o direito do paciente em ser atendido e ver suas escolhas de vida respeitadas, por um lado, e o dever do profissional manter o sigilo, por outro. Tais posições, colocam o profissional frente a um dilema na medida em que ele considera os efeitos da manutenção do sigilo sobre a saúde e a vida do(s) parceiro(s). Desta forma, a deontologia - que prescreve o respeito do sigilo profissional - entra em conflito com o conseqüencialismo - que obriga a ponderar riscos e benefícios, optando por agir tendo em vista as melhores conseqüências.

Em particular, os princípios em conflito, são o respeito à autonomia do paciente e seu correlato direito à privacidade e auto-determinação, o clássico princípio da não-maleficência da ética médica e o novo princípio de responsabilidade e de tolerância. Com efeito, a manutenção da privacidade do indivíduo (autonomia) é um interesse legítimo, mas se respeitado como princípio absoluto coloca em risco a saúde da coletividade, isto é, um outro interesse legítimo que, para alguns autores, teria uma prioridade lexical sobre o primeiro. Os princípios, portanto, devem ser ponderados em relação às conseqüências em termos de bem-estar que uma atitude ou outra possa acarretar.

Como sintetiza Volnei Garrafa,

*“A ética da responsabilidade individual e pública procura relativizar o princípio da autonomia, evitar sua conotação maximalista que leva ao individualismo, ao egoísmo e muitas vezes é incompatível com a implantação de políticas públicas moralmente justas e politicamente equilibradas que visem o bem comum.”* (Garrafa et al, 1997:28)

No caso da distribuição de medicamentos, a ênfase na atual “cultura dos limites” impõe repensar os critérios de alocação dos recursos públicos. A fala dos profissionais

expressa a complexidade desta questão quando o que está em jogo é a saúde e a qualidade de vida dos cidadãos, tidos como iguais em direitos e deveres.

Por outro lado, as posições distintas, assumidas pelos profissionais, revela um impasse entre privilegiar uma racionalidade econômica baseada na otimização da relação custos/benefícios e outra fundada num espírito de equidade e justiça social. A este respeito vale lembrar as colocações de Harris (1996), para quem a injustiça pode dar-se caso se escolha priorizar os interesses dos pacientes em melhores condições frente aos em condições piores, o que mostra que a disputa para a obtenção dos poucos recursos públicos é fonte de dilemas de difícil equacionamento.

Outro aspecto relevante é a constatação, nada original, de que a disponibilidade de novos medicamentos que não curam, mas colocam “a morte mais distante”, convive com as tradicionais dificuldades de prevenção e controle da epidemia de AIDS, particularmente, entre a população mais carente. O processo de pauperização que se verifica no perfil epidemiológico da AIDS, assemelhando-a ao caminho percorrido por antigas epidemias de tuberculose e hanseníase, alerta para os riscos de banalização da epidemia, visto que a AIDS pode vir a ser “incorporada como mais uma das mazelas sociais existentes no país, podendo ter como consequência direta um refluxo em termos de investimentos” (SES,1995:2).

De fato, apesar da incurabilidade da AIDS atingir todas as camadas sociais o mesmo não ocorre em relação às possibilidades de prevenção, que têm alcançado resultados positivos entre os setores com maior nível de informação e com acesso aos meios preventivos. Em termos de acesso ao tratamento da AIDS, a inequidade no que se refere às camadas sociais, também se verifica, o que implica em prognósticos socialmente diferenciados e a uma, possível, nova ordem de discriminação social, não mais referida ao comportamento sexual de determinados grupos, mas sim ao seu perfil sócio-econômico.

Assim sendo, acreditamos que uma forma de sairmos dos impasses seja fazer referência ao modelo principialista, pois o consideramos o único, atualmente disponível, para encarar os dilemas morais da AIDS, devido à sua adaptabilidade às situações concretas e ao espírito de tolerância nele embutido, requerido pelas sociedades democráticas e pluralistas atuais, que devem equacionar a igual consideração dos interesses em conflito; a garantia de oportunidades e resultados para todos e o respeito dos direitos individuais.

Entretanto, o modelo principialista deve ser entendido, neste caso, como um “modelo aberto” ou - como afirma Schramm - um modelo *sui generis*, no qual os quatro princípios de beneficência, não maleficência, autonomia e justiça “devem ser considerados como diretrizes da moralidade (...) uma lista aberta que poderia incluir outros princípios, tais como a tolerância e a responsabilidade e outros que viriam fazer parte futuramente do *ethos* sanitário” (Schramm,1998b:5).

Procuramos tecer aqui algumas das muitas considerações possíveis tendo em vista a riqueza do material empírico recolhido. A rigor, o produto de uma investigação se constitui num ponto de vista sobre o objeto, impondo a exclusão de inúmeras óticas e perspectivas analíticas pertinentes. A análise que realizamos a partir da Bioética, procurou sublinhar os conflitos e dilemas morais que estão presentes nas políticas e práticas de saúde, dentro do espírito pluralista e tolerante, procurando ser o mais imparcial possível na escuta dos argumentos em conflito nos dilemas morais trazidos para a Saúde Pública pela epidemia da AIDS.

## BIBLIOGRAFIA

ALMEIDA, M. & MUNÓZ, D. R. 1993. Relação Médico-Paciente e Paciente-Instituição na AIDS: o direito à informação e à confidência; a discriminação, o abandono e a coerção. *Bioética*, vol.1, n.1, pp.49-53.

ALMEIDA, J.L.T. & SCHRAMM, F.R. 1999. Transição paradigmática, metamorfose da ética médica e emergência da Bioética. *Cadernos de saúde Pública* (no prelo).

ALTMANN, D. 1995. *Poder e Comunidade: respostas organizacionais e culturais à AIDS*. Rio de Janeiro, Relume Dumará: ABIA: IMS/UERJ.

ANAIS. 1996. *XI Conferência Internacional de AIDS*. Vancouver, Canadá. Julho de

ARAÚJO, J. W. (coord). 1998. *Indicadores de saúde: Ilha do Governador e Leopoldina*. Rio de Janeiro, Ed.Fiocruz,

BASTOS, F.I. & BARCELOS, C. 1995. A geografia social da AIDS no Brasil. *Revista de Saúde Pública* 29(1):52-62

BASTOS, F.I.; TELLES,P.R.; CASTILHO,E. & BARCELOS, C. 1997. A Epidemia da AIDS no Brasil. In: *Os Muitos Brasís: saúde e população na Década de 80*. Minayo (org), São Paulo-Rio de Janeiro, Hucitec-Abrasco.

BARBOSA, R. & VILLELA, W. 1994. A trajetória Feminina da AIDS. Trabalho apresentado no *Seminário Mulher e Cidadania: Rumos e Descaminhos das Políticas Sociais*, promovido pela ABEP, junho de 1994.

BAYER, R., GOSTIN, L. 1990. Aspectos legales y eticos relativos al SIDA. *Boletim da Oficina Panamericana*, 527:94-108.

BEAUCHAMP, T.L., & CHILDRESS, J.F. 1994. *Principles of Biomedical Ethics*. Fourth edition. New York: Oxford University Press.

BEAUCHAMP, T.L. 1994. The 'Four Principles' approach. In: *Principles of Health Care Ethics* (R Gillon, ed.), própria.3-12. Chicester; John Wiles e Sons Ltd.

BERLINGUER, G. 1994. A Bioética entre a Tolerância e a Responsabilidade. *Humanidades*, 9 (4):358-367. Brasília, UnB.

\_\_\_\_\_. 1996. *Ética da Saúde*. São Paulo, Hucitec.

BERGER, P.L e LUCKMANN, T. 1985. *A Construção Social da Realidade: tratado de sociologia do conhecimento*. Petrópolis, Vozes,

BERNARD, J. 1994. *Da Biologia à Ética - Bioética. Os novos poderes da ciência. Os novos deveres do homem*. Editorial Psy,

BODSTEIN, R. 1995. *Cidadania e Direitos: Dilemas da Questão Social*. Tese de doutoramento, ENSP-FIOCRUZ, RJ,

BUARQUE, C. 1993. Da modernidade técnica à modernidade ética. In: *Desafios Éticos*. Brasília. Conselho Federal de Medicina,

CALLAHAN, D. (ed) 1996. The Goals of Medicine. Setting New Priorities, *Hasting Center Report-Special Supplement*, nov.-dec. 1996

CAMARGO, A.B.M. 1996. Transição Epidemiológica no Brasil: evolução e novos fatos. Brasília. Trabalho apresentado no Seminário sobre Previdência Social.

CAMARGO JR., K. R. 1994. *As ciências da AIDS e a AIDS das ciências: o discurso médico e a construção da AIDS*. RJ, Relume Dumará,

CARDOSO DE MELO, J. A. (org.). 1993. *Educação, Razão e Paixão*. RJ, Panorama/Ensp.

CASTORIADIS, C. 1987. *As Encruzilhadas do Labirinto I*. RJ, Paz e Terra,

CLOTET, J. 1993. Por que Bioética? *Bioética*, vol.1, n.1, Brasília, Conselho Federal de Medicina,

CLOUSER, K.D. & GERT, B. 1990. A critique of principlism. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 15:219-236.

\_\_\_\_\_. 1994. Morality vs. Principlism. In: *Health Care Ethics* (R. Gillon, ed.), própria.251-266, Chichester: John Wile & Sons Ltd.

CREMERJ. 1988. *Código de Ética Médica: Legislação dos Conselhos de Medicina*. Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. 1996. *Resolução 196*. Brasília: Diário Oficial da União.

DE ABAJO, F. J. 1996. Ética de la Investigación Epidemiológica. *Cuadernos del Programa Regional de Bioetica*, 3:9-28. OMS/OPS.

DRANE, J. 1998. Los fundamentos de la Bioética de H. Tristram Engelhardt. *Cuadernos del Programa Regional de Bioetica*, 6:187-195. OMS/OPS.

ENGELHARDT, H.T. 1994. The Four Principles of Health Care Ethics and Post-modernity: why libertarian interpretation is unavoidable. In: Gillon (ed) *Principles of Health Care Ethics*. Chichester, John Wiley & Sons.

\_\_\_\_\_. 1997. A crise da moralidade e a tecnologia. *Jornal do CREMESP*, 17(115).

\_\_\_\_\_. 1998. *Fundamentos da Bioética*. Rio de Janeiro, Edições Loyola.

FALEIROS, V. 1997. Prioridade Versus escassez de Recursos em Saúde. *Bioética*, vol.5, n.1. Brasília, Conselho Federal de Medicina.

FARIA, A. & VAZ, N. M. 1995. Aids: sintomas de uma crise médica. In: *AIDS: Ética, Medicina e Biotecnologia*. RJ. Hucitec/Abrasco.



GAFO, J. 1998. Los principios de justicia e solidaridad en Bioética. *Cuadernos del Programa Regional de Bioética*, 6:11-56. OMS/OPS.

GARRAFA, V. 1995. *A Dimensão da Ética em Saúde Pública*. São Paulo. Faculdade de Saúde Pública/USP

\_\_\_\_\_. 1996. Ética da responsabilidade individual e pública. *Saúde em Debate*, 48. set./ p.47 a 50

GARRAFA, V., OSELKA, G. & DINIZ, D. 1997. Saúde Pública, Bioética e Equidade. *Bioética*. V.5, n. 1:27-33.

GARRET, L. 1995. *A Próxima Peste. Novas doenças num mundo em desequilíbrio*. Ed. Nova Fronteira.

GILLON, R. 1994. Medical Ethics and the four Principles. In: Gillon, R. *Principles of Health Care Ethics*. John Wile & Sons Ltd.

GRACIA, D. 1995. Hard times, hard choices: founding bioethics today. *Bioethics*, 9(3/4): 192 - 206

GRMEK, M. 1995. O Enigma do Aparecimento da AIDS. *Estudos Avançados*, 9 (24), p.229-239,

HAGUETE, T.M.F. 1987. *Metodologias Qualitativas na Sociologia*. Petrópolis, Vozes.

HALLGARTH, M.W. 1998. Consequentialism and Deontology. *Encyclopedia of Applied Ethics*. Vol.1.pp.609-621. San Diego, Academic Press.

HARRIS, J. 1996. What is the Good of Health Care? *Bioethics*, 10(4):269-291

HOBSBAWN, E. 1995. *A Era dos Extremos: o breve Séc XX (1914-1991)*. São Paulo, Companhia das Letras,

HOTTOIS, G. 1992. *O paradigma bioético: uma ética para a tecnociência*. Paula Reis (trad), Lisboa: Salamandra.

KOTTOW, M. H., 1995. *Introducción a la Bioética*. Buenos Aires: Editorial Universitária.

\_\_\_\_\_. 1997. Sanitary Justice in Scarcity. *Cadernos de Saúde Pública* (no prelo)

LUZ, M. 1988. *Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica moderna*. Rio de Janeiro, Ed. Campus,

MANN, J., TARANTOLA, D. E NETTER, T. 1994. *A AIDS no Mundo*. Rio de Janeiro, Ed. Relume Dumará.

MANN, J.M. 1996. Human rights and AIDS: the future of the pandemic. *Gaceta Médica de México*, n.132, p.13-20. Supl. 1.

\_\_\_\_\_. 1997. Medicine and Public Health, Ethics and Human Rights. *The Hasting Center Report*, 27(3): 6-13.

MÉDICE, A.C. & BELTRÃO, K.I. 1992. Custos da atenção médica à AIDS no Brasil: alguns resultados preliminares. Rio de Janeiro. Relatórios Técnicos da ENCE/IBGE, n.01/92.

MINAYO, C. 1992. *O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde*. SP/RJ, Hucitec/Abrasco,

MINAYO, C (org). 1997. *Os Muitos Brasís*. Rio de Janeiro. ABRASCO/HUCITEC.

MONTAGNIER, L. 1995. *Vírus e Homens. AIDS: seus mecanismos e tratamentos*. RJ. Jorge Zahar ed.,

MORI, M. 1994. A Bioética: sua natureza e história. *Humanidades*, 9 (4): 333-341, Brasília, UnB,

\_\_\_\_\_. 1997. *A moralidade do Aborto. Sacralidade da vida e o novo papel da mulher*. Brasília DF, Ed. UnB.

MS/PNDSTAIDS. 1997. *AIDS. Boletim Epidemiológico*, X, n.3, junho a agosto. Ministério da Saúde-Programa Nacional de DST/AIDS.

MS-SNPES-DNDST/AIDS. 1988. *AIDS: Recomendações Técnicas e Aspectos Éticos*. Brasília.

MURPHY, T. F. 1998. AIDS. In: Chadwick, R. (Ed.). *Encyclopedia of Applied Ethics*, vol.1, própria.111-22.

NUNES, E. D. 1991. Trajectory de la Medicina Social en America Latina. In: Franco, S e Nunes, E D (eds.) *Debates en Medicina Social*, Washington D.D/ Quito, OPS/ALAMES,

NUNES, A. 1997. O Impacto Econômico da AIDS/HIV no Brasil. *Texto para Discussão* n.505. IPEA, Brasília, 21p.

PARKER, R. 1994. *A Construção da Solidariedade. AIDS, sexualidade e política no Brasil*. RJ. Relume Dumará / IMS-UERJ.

PAZ, O. 1994. *A Dupla Chama: Amor e Erotismo*. São Paulo, Siciliano.

PELLEGRINO, E.D. 1995. La metamorfosis de la etica medica: una mirada retrospectiva a los 30 años. *Cuadernos del Programa Regional de Bioética*, 1:21-34, OMS/OPS,

PEREIRA, G. S. 1993. *O profissional de Saúde e a Educação em Saúde: representações de uma prática*. Tese Mestrado, RJ, Ensp/Fiocruz,

RAWLS, J. 1992. Justiça como Equidade: uma concepção política, não metafísica. In: *Lua Nova* 5: 25-59. (Tradução de Regis de Castro Andrade do original publicado no *Philosophy and Public Affairs*, vol.14,3,1985.

\_\_\_\_\_. 1998. *Uma Teoria da Justiça*. São Paulo, Martins Fontes.

SANTOS, B. S. 1987. *Um Discurso sobre as Ciências*. Porto. Ed. Afrontamento.

SCHIAVON, M.C.M. 1994. Política de medicamentos do Brasil. In: *Anais do Seminário Impacto Sócio-Econômico da Epidemia de HIV/AIDS*. Rio de Janeiro, IMS-UERJ.

SCHRAIBER, L. 1995. Políticas públicas e planejamento nas práticas de saúde. In: *Seminário: Políticas públicas de Saúde Relacionadas à AIDS Anais*. RJ. IMS/UERJ - ABIA.

SCHRAMM, F. R. 1996a. *A Terceira Margem da Saúde: A Ética Natural. complexidade, crise e responsabilidade no saber-fazer sanitário*. Brasília, Editora Universidade de Brasília, 265 p.,

\_\_\_\_\_.1996b. Paradigma Biotecnocientífico e Paradigma Bioético. In: Oda Leila (org.) *Biosafey of Transgenic Organisms in Human Health products*. RJ, Fiocuz, pp.109-27.

\_\_\_\_\_.1997a. Da Bioética privada à Bioética pública. In Fleury, S. (Org.). *Saúde e Democracia: a luta do CEBES*. São Paulo, ed. Lemos, pp.227-240.

\_\_\_\_\_.1997b. Equidade na alocação de recursos e vigência da cultura dos limites: dilema moral da Saúde Pública. (mimeo). Águas de Lindóia, SP. *Congresso Abrasco*,

\_\_\_\_\_.1997c. Nihilismo tecnocientífico, holismo moral e a ‘bioética global’ de V.R. Potter. *Manguinhos*, vol.1, n.1,pp. 95-115

\_\_\_\_\_.1997d. Eugenia, Eugénica e o espectro do Eugénismo: considerações atuais sobre biotecnociência e bioética. *Bioética*, vol.5,n.2. Brasília: Conselho Federal de Medicina, pp. 203-220.

\_\_\_\_\_. 1998a. Princípio de Justiça: equidade ou imparcialidade?, *Medicina.*, CFM, XII(89): 8-9.

\_\_\_\_\_. 1998b. Bioética internacional discutida em fórum no Hospital Heliópolis. *Saúde Heliópolis*, São Paulo, Ano 3, n.9, pp. 3-6.

SEARS, A. 1993. Ensiná-los a viver: a política de saúde pública da tuberculose à AIDS. *Phisis*, vol.3, n.1,

SEGRE, M. 1995. Considerações sobre o princípio de autonomia. *Rev. Medicina, Ribeirão Preto*, v. 28, n. 1, p.10-5, jan-mar,

SES. 1997. *Boletim DST/AIDS* - Secretaria Estadual de Saúde / RJ, Agosto a Dezembro.

SES. 1995. *Boletim DST/AIDS* - Secretaria Estadual de Saúde / RJ, Abril a Junho de 1995.

SINGER, P. 1993. *Ética Prática*. SP. Martins Fontes,

SIQUEIRA, J. E. 1997. A Evolução Científica e Tecnológica, o Aumento dos Custos em Saúde e a Questão da Universalidade do Acesso. *Bioética*, vol.5, n.1. Brasília: Conselho Federal de Medicina.

SONTAG, S. 1989. *A AIDS como Metáfora*. São Paulo. Cia. das Letras.

TEIXEIRA, R. R. 1993. *Epidemia e Cultura. AIDS e o Mundo Securitário*. Tese Mestrado. Fac. Med. USP, SP. 208 p.

UNAIDS. 1997. Report on the Global HIV/AIDS Epidemic. December.

## ***ANEXO I - ROTEIRO DE ENTREVISTAS***

### ***1- Identificação:***

Nº da entrevista:            Data:            Local:  
Profissão:  
Idade:  
Vínculos de trabalho:

### ***2- Em relação à experiência no Centro de Saúde.***

- 2.1.*** Há quanto tempo trabalha aqui?
- 2.2.*** Há quanto tempo você trabalha com AIDS?
- 2.3.*** O que levou você a trabalhar com AIDS?
- 2.4.*** Quando e como foi seu primeiro contato com a AIDS?
- 2.5.*** Quantos pacientes você atende?
- 2.6.*** Qual o perfil de seus pacientes?
- 2.7.*** Qual a relação homem/mulher/criança?
- 2.8.*** Há diferenças no atendimento à homens, mulheres e crianças?
- 2.9.*** Quais as dificuldades que você sente neste trabalho?
- 2.10.*** Descreva uma situação difícil.
- 2.11.*** A AIDS provocou/provoca mudanças?
- 2.12.*** Quais as questões éticas que você enfrenta no trabalho com AIDS?

### ***3- Situações Hipotéticas.***

- 3.1.*** Recusar conversar ou dar informações sobre AIDS;
- 3.2.*** Recusar atendimento à pessoa soropositiva;
- 3.3.*** Solicitar teste sem o consentimento do paciente;
- 3.4.*** Recusa do paciente em fazer o teste;
- 3.5.*** Gravidez de soropositivas;
- 3.6.*** Uso de camisinha entre casais “estáveis”.
- 3.7.*** Recusa do paciente em comunicar ao companheiro(a) sua soropositividade;
- 3.8.*** Priorizar pacientes ao tratamento.

### ***4. Comentários:***

(falar livremente sobre o que achou da entrevista, dúvidas, opiniões, questões não abordadas, etc.)