

Zancan, Lenira Fracasso. **Dilemas morais nas políticas de saúde: o caso da AIDS. Uma aproximação a partir da bioética.** [Mestrado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 1999. viii,92 p.

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 ^U, 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 consequência 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.

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, circunstancias 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 reinfeção, 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) ²:

"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)

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);" (ídem: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);" (ídem: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);" (ídem: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)" (ídem: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 ⁹, 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 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". ⁴

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 ⁶, 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)

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 sobrevivência 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 clínicos⁶. 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 ²:

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)

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 pautar-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.

-
- 1- Ítem 2.14 do roteiro de entrevistas em anexo: Quais questões éticas você enfrenta no trabalho com AIDS?
 - 2- 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.
 - 3- MS-SNPES-DNDST/AIDS.1988. AIDS: Recomendações Técnicas e Aspectos Éticos. Brasília.
 - 4- "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.
 - 5- 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.
 - 6- 21, de 21 de março de 1995 que orienta o acesso e a distribuição dos°Portaria n medicamentos para a AIDS. Republicada em D.O. de 23.03.95, seção 1, pg. 3976. Apud SES,1995.
 - 7- Um dos critérios definidos pela portaria supra citada.