

Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde

Twenty years of care for persons living with HIV/AIDS in Brazil: the health professionals' perspective

Maria Lúcia Araújo Sadala ¹
Sílvia de Alencar Marques ¹

Abstract

The aim of this study was to describe the meaning ascribed by health professionals to the care they provide for persons with HIV/AIDS. Data were collected through recorded interviews with 10 health professionals providing care to AIDS patients in different institutions in São Paulo State, Brazil. Three themes emerged from the analysis: (a) the overall scenario of healthcare provision for AIDS patients; (b) the relationship between healthcare professionals and patients; and (c) ethical aspects related to care. Despite significant advances, the study identified discriminatory behavior in the treatment. Such behaviors were related to feelings of insecurity and fear of infection on the part of healthcare professionals, which could be explained by the lack of appropriate training in general services and hospitals. Specific training for treating the patients mainly targeted health professionals in centers specializing in HIV/AIDS, resulting in difficulties for integrating the care of these patients with other services under the Unified National Health System. The data related to characteristics of professional training in the health field as a whole, leading one to reflect on the skills expected of health professionals in caring for (and relating to) persons with HIV/AIDS, as well as the impact on AIDS prevention.

HIV Seropositivity; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Patient Care; Health Personnel

Introdução

O primeiro caso clínico de AIDS no Brasil ocorreu em 1983 em paciente portador de sarcoma de Kaposi. Estudos posteriores permitiram a identificação retrospectiva de casos no período 1980-1982. Na primeira metade da década de 80, a identificação de novos casos manteve-se restrita aos Estados de São Paulo e Rio de Janeiro, nos grandes centros urbanos. O perfil epidemiológico caracterizava-se por pacientes do sexo masculino, alto nível sócio-econômico, com transmissão de caráter homossexual/bissexual. Ao final daquela década observou-se a disseminação da doença para outras regiões do país, ocorrendo a progressiva mudança do perfil epidemiológico inicial para perfil de crescente acometimento de heterossexuais: mulheres, indivíduos de baixa renda, em cidades de médio e pequeno porte ¹. Um exemplo dessa transformação foi a mudança da prevalência por sexo, de 25 casos masculinos para um feminino em 1991, para dois casos masculinos contra um feminino no ano 2000 ².

Outro aspecto importante no Brasil como um todo, o comportamento da epidemia não se apresenta homogêneo quando se consideram as taxas de incidência, os grupos populacionais acometidos e os índices de sobrevivência observados. Pode-se citar, por exemplo, a redução mais acentuada da incidência nos estados das regiões Sul e Sudeste. As curvas de

¹ Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, Brasil.

Correspondência
M. L. A. Sadala
Departamento de Enfermagem,
Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista. Rubião Jr., Botucatu, SP 18600-000, Brasil.
sadal@uol.com.br

sobrevivência pós-diagnóstico também apresentam resultados mais favoráveis nessas regiões^{3,4}. Conseqüentemente, pode-se descrever a epidemia no Brasil como sendo a composição de várias subepidemias, um mosaico de diferentes realidades, conseqüentes aos diferentes perfis de renda e de escolaridade da população e às diferentes capacidades de investimentos na saúde.

O impacto da epidemia da infecção HIV/AIDS no conjunto da sociedade foi em tudo semelhante ao observado nos países desenvolvidos e propiciou desde o início intensa mobilização a favor da prevenção, luta pelos direitos dos pacientes e familiares, particularmente a luta contra o preconceito e a favor do acesso ao tratamento como responsabilidade do Estado; assim como o aparelhamento da rede de coleta e distribuição do sangue e derivados, que passaram a ser controlados pelo Estado. Em 1989, a descoberta da zidovudina (AZT), inibidor da transcriptase reversa (ITR), abriu perspectivas terapêuticas de ampliar o tempo de sobrevivência. Já em 1992, o Ministério da Saúde no Brasil passou a fornecer gratuitamente o AZT e medicamentos utilizados na quimioprofilaxia a pacientes cadastrados em serviços de referência. Foram incorporados a didanosina (ddl) e a zalcitabina (ddC) a partir de 1995. A partir de 1996, a nova proposta terapêutica denominada de “*High Active Antiretroviral Therapy*” (HAART) veio proporcionar grande aumento na sobrevida aos pacientes soropositivos⁵. A disponibilidade dessa terapia anti-retroviral de alta potência, gratuitamente, para todas as pessoas com HIV-positivo, causou impacto notável na realidade da epidemia no Brasil, com redução da morbi-mortalidade, diminuição das internações hospitalares e progressiva mudança na maneira da sociedade e dos profissionais da saúde em se relacionar com pacientes.

O estudo

Na literatura recente sobre HIV/AIDS encontram-se inúmeros artigos a respeito da assistência às pessoas infectadas, alguns enfocando o preconceito e a discriminação; outros, o impacto do diagnóstico nos comportamentos profissionais, ou mudanças ocorridas nos aspectos éticos e legais^{6,7,8,9,10,11}. Dentro da linha de pesquisa “comunicação em saúde”, desenvolvemos no período de 1995-1998 um conjunto de pesquisas, na região sudoeste de São Paulo, sobre a percepção de profissionais que cuidam diretamente de pacientes com AIDS¹². Seus resultados mostraram as dificuldades que inter-

ferem no relacionamento ao cuidar desses pacientes, destacando-se os conflitos éticos. Dando continuidade a essa linha de pesquisa, no presente estudo nos propomos a investigar experiência de profissionais com longo tempo de experiência na área, coordenando programas de assistência, ministrando disciplinas e desenvolvendo pesquisas sobre esta temática: que apresentam, portanto, uma visão crítica sobre a sua prática profissional na assistência ao paciente com HIV/AIDS.

Objetivo

Analisar e compreender a visão que profissionais de saúde apresentam a respeito da sua experiência de cuidar de pessoas com HIV/AIDS.

Método

O estudo foi conduzido na abordagem fenomenológica, que se propõe a compreender as experiências humanas. Tratando-se de uma modalidade da pesquisa qualitativa, não se pretende chegar a generalizações. O foco da sua atenção é centralizado no desvelamento do fenômeno em estudo, interrogando o mundo ao redor. Procura-se manter o rigor, não o da precisão numérica, mas um rigor metodológico ao tentar compreender fenômenos que não são passíveis de serem estudados quantitativamente, por apresentarem dimensões pessoais, sendo mais apropriadamente pesquisados mediante a abordagem qualitativa¹³.

Os dados do estudo foram coletados mediante entrevistas gravadas com profissionais da saúde, orientadas por uma única questão: “*Como tem sido a sua experiência de cuidar de pessoas com HIV/AIDS?*”.

Seguindo os passos propostos por Sadala & Adorno¹³, as descrições dos profissionais sobre a sua experiência foram analisadas e interpretadas, num primeiro momento, individualmente (*análise ideográfica*): após leituras repetidas e atentas, identificaram-se as *unidades de significado*, os trechos do discurso que respondiam à pergunta dos pesquisadores, analisando-as no enfoque do fenômeno interrogado. Ao final da análise ideográfica, os pesquisadores articularam a sua própria compreensão a respeito do depoimento. Após efetuada análise individual de todas as descrições, buscaram-se as suas convergências. Trata-se da *análise nomotética*, que mostrou a confluência das visões perspectuais de todos os participantes, desvelando os *invariantes* do fenômeno estudado, a

sua *essência*. Neste caminhar da *análise ideográfica* para a *análise nomotética*, ao tematizar e categorizar as convergências, alcançaram-se as *verdades gerais* sobre o fenômeno estudado, na perspectiva daqueles que o vivenciam.

Participantes do estudo

Os participantes do estudo constituíram-se de dez profissionais da saúde, com longa experiência na assistência à doença, em São Paulo, capital e interior, atuando em centros especializados para HIV/AIDS e nos demais serviços do Sistema Único de Saúde (SUS): ambulatoriais e hospitais. Eles podem ser assim caracterizados: 6 médicos, 3 enfermeiros e 1 farmacêutico; 6 participantes eram do sexo masculino e 4 do feminino; idades entre 42 e 70 anos; envolvidos com a assistência, ensino e pesquisa em serviços de referência para HIV/AIDS há mais de 5 anos; 8 profissionais atuando em cidades do interior do Estado de São Paulo e 2 na cidade de São Paulo.

As entrevistas foram desenvolvidas por um dos pesquisadores, no período de dezembro de 2002 a fevereiro de 2003. Realizaram-se nos locais de trabalho dos participantes, com duração média de 1 hora e 20 minutos. As fitas gravadas das entrevistas foram inutilizadas após a transcrição.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição onde foi desenvolvido, tendo os participantes assinado o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*.

Resultados

Categorias essenciais que emergiram da descrição da experiência vivida pelos participantes

As convergências das unidades de significado extraídas dos depoimentos dos participantes foram tematizadas em três categorias abertas: (i) o cenário da assistência ao paciente com HIV/AIDS; (ii) relacionamento com o paciente; e (iii) aspectos éticos ao cuidar do paciente com HIV/AIDS.

- **O cenário da assistência ao paciente com HIV/AIDS**

Esta categoria inclui as convergências das falas dos participantes sobre o contexto onde se desenvolve a assistência à doença: os avanços no conhecimento e terapêutica do HIV/AIDS, e as reações do sistema de saúde diante do impacto

da epidemia. As convergências foram agrupadas em três temas: (i) *os primeiros tempos da AIDS*, incluindo as unidades de significado que descrevem o início da doença e as dificuldades vividas pelos profissionais da saúde; (ii) *evolução no conhecimento da doença e tratamento*, incluindo as unidades de significado que relatam as transformações ocorridas na assistência nos vinte anos da AIDS no país; (iii) *conflitos no Sistema de Saúde*, descrevendo as dificuldades de integrar a assistência a esse paciente nos serviços de atendimento geral do SUS.

Alguns profissionais associam os primórdios da HIV/AIDS na região às histórias da hanseníase e da sífilis, quando estas causavam reações de pânico nas populações: “...*inicialmente foram problemas dermatológicos violentos que o indivíduo apodrecia em vida, a gente... a família não queria cuidar, os vizinhos reclamavam (...) a casa ficava fechada (...) cenas assim que me lembravam as histórias lidas do tempo de hanseníase*” (P5).

“*As pessoas inclusive se negavam a atender pacientes com AIDS (...) cirurgiões não queriam operar o paciente (...) os dentistas relutavam em atender (...) muitos médicos não se sentiam confortáveis, até aterrorizados imaginando que o atendimento culminasse com uma contaminação. (...) Não só médicos (...) enfermagem, psicólogas, assistentes sociais*” (P8).

Havia as dificuldades pelo desconhecimento da doença e pelo pânico que se disseminava entre os profissionais: “*Quando foi montado o ambulatório de DST/AIDS, a gente encontrava muitas dificuldades. Isso não só pelo desespero nosso (...) de toda equipe de saúde, médico, enfermagem, técnico e auxiliar de enfermagem. E até também o pessoal do fichário, o pessoal que manipula ficha. (...) Então isso daí marcou um pouco no início*” (P6).

Os participantes relatam, a partir de 1985, a criação do Programa Nacional de DST/AIDS, do Ministério da Saúde, e de grupos de apoio não-governamentais no combate à doença. Historicamente, sabe-se que as iniciativas de movimentos sociais, na década de 80, desempenharam papel decisivo na evolução da assistência às pessoas com HIV/AIDS no país: reivindicando os direitos dos doentes como cidadãos, esses grupos pressionaram as ações governamentais no sentido de atender às necessidades de tratamento e prevenção^{14,15}. A criação dos centros especializados para a doença e o surgimento das medicações eficientes minimizaram os sintomas da doença, transformando o modo de ver a AIDS: “*Então, a sociedade hoje está assumindo esta patologia, ela passou a ter já um tratamento mais humano, à parte do aporte psicológico...*” (P9).

Acompanhando a evolução na assistência, com a instituição dos centros especializados, a formação profissional teria se aprimorado: *“Houve uma mudança para melhor: o pessoal está mais consciente e preparado também (...) atualmente nós temos grupos específicos atendendo, a gente está falando mais assim: atendimento médico e enfermagem...”* (P6).

“Eu interno em vários hospitais de São Paulo, nem aqueles andares que inicialmente eram para doenças infecciosas hoje são mantidos porque há muito poucos pacientes internados de doença infecto-contagiosas. Então o ambiente do hospital é o mesmo, vai internar num quarto normal. Porque o requinte é técnico. Então (...) nesta conjuntura eu acho que nós estamos (...) o profissional de saúde está mais amadurecido” (P8).

Em relação ao Sistema de Saúde como um todo, ocorriam conflitos quando se encaminhavam pacientes para instituições fora dos serviços específicos para AIDS: *“Em Centros de Referência para AIDS o pessoal está muito bem trabalhado, capacitado para atender os pacientes. Quando são os serviços gerais, aí é que ainda existem dificuldades. Precisam ser mais treinados quanto a esses aspectos e inclusive o estigma, que ainda se faz presente”* (P4).

“...Observamos também aspectos negativos, éticos poderíamos dizer, em relação a colegas médicos, outros médicos que atendem pacientes com AIDS fora do Serviço de Referência. (...) Então às vezes o colega nem coloca a mão no paciente, não faz exame clínico nele, já encaminha direto de volta ao Centro de Referência” (P6).

Os participantes do estudo revelam que a aplicação desse programa depende da infraestrutura dos serviços de saúde: a inserção desses pacientes no SUS (sistema de referência-contrarreferência) mostraria marcantes desigualdades entre o atendimento nos centros especializados para AIDS e serviços gerais, públicos e privados, da capital e do interior, expondo as dificuldades de integração entre o programa para HIV/AIDS e os demais serviços do sistema de saúde. Scheffer¹⁶, em análise recente sobre o programa específico para os pacientes com AIDS, avalia que faltam respostas eficazes em vários aspectos da assistência e prevenção. Quanto à integração dos mesmos nos demais serviços do SUS, analisa que ali eles enfrentam problemas similares àqueles vividos pelos demais usuários do sistema: demora em marcar consultas com especialistas, serviços sem estrutura adequada, acolhimento insatisfatório e inexistência de programas de adesão ao tratamento.

• Relacionamento com o paciente

Nesta categoria, os participantes descrevem as dificuldades na relação profissional/paciente. Embora se identifique a *ansiedade em relação ao contágio* como componente central nessas dificuldades de relacionamento, considerou-se relevante agrupar as diversas modalidades de manifestação desse sentimento nos temas que se seguem: (i) *medo de contágio*, incluindo as unidades de significado que descrevem explicitamente os sentimentos de insegurança dos profissionais diante do risco de contágio; (ii) *persistência do preconceito*, incluindo as unidades de significado que descrevem a intolerância aos pacientes que pertenceriam a “grupo de risco”, embora reconhecendo que esta classificação está ultrapassada; (iii) *barreiras ao relacionamento*, incluindo as unidades de significado que descrevem os efeitos desses sentimentos na comunicação profissional/paciente; (iv) *discriminação é inaceitável*, incluindo as unidades de significado que reafirmam as atitudes terapêuticas de respeito e aceitação da pessoa que é cuidada; (v) *envolvimento e empatia*, incluindo as unidades de significado que descrevem a intenção de estabelecer comunicação efetiva com o paciente, como parte essencial deste cuidado.

Segundo os participantes, houve uma importante evolução nos comportamentos dos profissionais da saúde em relação a atitudes de preconceito e discriminação. Estes dados apresentam similaridades com dados recentes da literatura^{7,9,17,18}. Admite-se que hoje a discriminação é absolutamente inaceitável: *“Então hoje nós temos grupos de aconselhamento, grupos de acolhimento, e o pessoal está muito ciente da lei que protege o portador do HIV. Então hoje nós estamos vivendo esse momento, que não é permitido de forma alguma discriminação pelo fato de ser HIV positivo”* (P4).

“Não pode haver discriminação do ser humano, muito menos por parte de quem tem por obrigação atender o ser humano, que é o profissional da saúde. Então discriminação é absolutamente inaceitável” (P1).

Nos Centros Especializados para a doença essas questões são descritas como totalmente superadas. Porém, nos serviços e hospitais fora desses centros, o paciente ainda seria estigmatizado: *“Vejo ainda atitudes preconceituosas contra essas pessoas. O homossexual é já, por si só, infelizmente, são pessoas marginalizadas nos conceitos da sociedade. Os drogados também. Agora, os tatuados podem ser tatuados sem ter nenhum vínculo com (...) mas já despertam um certo temor. (...) E eu tenho mais medo dos que não têm nenhum sintoma (...) nenhum sinal...”* (P10).

“Nós temos percebido, na minha vivência, ainda preconceito, estigma e, dependendo da orientação sexual do paciente, ainda se percebe muitas vezes funcionários fazendo comentários ‘ah, aquele lá é usuário de drogas’, ‘aquele lá é homossexual’, como se ele tivesse ido procurar o HIV” (P4).

Na literatura recente sobre o tema, esses dados são confirmados: persistem comportamentos de discriminação e intolerância em relação a pacientes homossexuais e usuários de drogas, embora em menor intensidade, se comparados aos comportamentos profissionais no início da epidemia. O preconceito seria maior quando, no ponto de vista do profissional, a atividade envolve maior risco: “...melhorou muito assim a compreensão da questão da AIDS, mas mesmo assim, na área cirúrgica ortopédica, né, em outras áreas também de cirurgia, ninguém gosta de tratar os doentes com AIDS (...) ninguém tem assim uma tranquilidade, um sossego de tratar um doente com AIDS” (P7).

Os próprios pacientes, por experiências anteriores, temendo ser rejeitados, recusariam o atendimento fora dos centros especializados: “...eles não querem internar porque é conhecido (...) porque a enfermeira é do bairro dele, então acha que a situação dele de doente, de portador do vírus da AIDS irá extrapolar o âmbito hospitalar” (P6).

Segundo uma enfermeira, o paciente muitas vezes deseja ser tratado num ambulatório especial, onde não se exponha à curiosidade de um ambulatório tumultuado. Porém, ao mesmo tempo, ao colocar-se nesse ambulatório específico para AIDS, ele teme ser identificado como soropositivo e também ser *tratado diferente*. O preconceito e a discriminação, em qualquer das duas situações, persistiria.

Os participantes do estudo falam dos sentimentos que vivenciam na relação com o paciente, quando se conhece ou se suspeita do diagnóstico: “Quando levanta a suspeita de ser soropositivo o pessoal fica mais atento” (P10).

“A mesma angústia que um cirurgião vai ter ao tratar um doente com HIV positivo, ele a passa para o aluno” (P7).

“Também acontece a rejeição da realização de alguns procedimentos por profissionais, não só de enfermagem, mas por outros profissionais. Então acontecem algumas condutas de omissão da realização por ser soropositivo” (P4).

Estes resultados assemelham-se aos da literatura: angústia, impotência e ansiedade são os sentimentos descritos por profissionais que atendem pacientes com HIV positivo, ao deparar-se com questões como a morte, sexualidade e abuso de drogas, situações para as quais

não se consideram habilitados^{6,10,15}. Rocha¹⁹ analisa que, nessa situação, os profissionais de saúde não estão preparados para lidar com a diversidade das pessoas e esta dificuldade abre espaço para a manifestação dos comportamentos discriminatórios.

Alguns participantes mostram ambigüidade ao falar em superar o preconceito: “E o profissional médico hoje olha o aidético não como um coisa horrível (...) mas como um indivíduo que está precisando de uma assistência médica, então (...) só que o único problema é que você tem que ter a proteção (...) uma proteção constante” (P9); “Conversamos com o paciente, mantemos os cuidados e curativos e não tenho notado aquela repulsa que havia antes ao paciente com AIDS, eles são encarados naturalmente” (P10).

Os achados a respeito da persistência do preconceito e da discriminação são similares aos encontrados em pesquisas internacionais^{10,12,20,21}. No presente estudo, não seriam comportamentos tão ostensivos como no início da doença e aconteceriam em serviços gerais, fora dos Centros Especializados. Naqueles serviços, os profissionais, não se atribuindo a função de cuidar de pacientes com AIDS, considerar-se-iam fora do alcance da doença, como sugere um participante do estudo.

Perspectivas diversas emergem, no estudo, sobre o significado da discriminação. Um médico, defendendo a igualdade do paciente, diz que não se deve dar-lhe privilégios, pois isto o marcaria como diferente dos demais. Por outro lado, uma enfermeira defende que esse paciente tenha um espaço próprio de atendimento, onde não esteja exposto à discriminação. Este paradoxo leva a questionamentos: serão as medidas de apoio ao paciente com HIV/AIDS – programa especial, serviços de referência, medicação gratuita – formas de discriminá-lo? Para Berlinguer²², no caso de direitos humanos como a saúde e a educação, a sociedade deve intervir com a finalidade, não de tornar as pessoas iguais, mas de compensar a desigualdade. Ampliando a questão da discriminação para o contexto social, Parker²³ considera que o estigma e a discriminação, que marcam as pessoas que vivem com o HIV/AIDS, só podem ser compreendidos como um fenômeno histórico: construído através da ação humana, manipulado por interesses do poder e da dominação, produzindo e reproduzindo relações e desigualdades sociais. Esta concepção nos remete à necessidade de uma visão mais abrangente sobre a discriminação e a exclusão social das pessoas que vivem com HIV/AIDS, nos diferentes contextos da nossa sociedade, no sentido de buscar pela superação da discriminação na

sua origem: no âmbito sócio-econômico e político.

Voltando ao âmbito da relação profissional, os dados do estudo focalizam a interferência da discriminação na comunicação e no relacionamento com o paciente: os participantes explicitam a necessidade de superar esta barreira ao cuidar do paciente com HIV/AIDS. Desenvolver comunicação eficiente com ele envolve elementos complexos como: compreender a sua situação sócio-cultural, respeito pela suas crenças e comportamentos, sem falar na aceitação de sua orientação sexual, raça e estilo de vida. Aprendendo a lidar com estes elementos, o profissional poderá desenvolver uma relação de confiança e respeito com o paciente^{17,24,25}. Como define um participante do estudo: “*Deve-se cobrir duas diferentes áreas. Não somente usar os conhecimentos técnico-científicos, mas também relacionar-se com este paciente como você se relaciona com aqueles que não têm HIV/AIDS. É um paciente que sofre e que precisa de uma profunda relação com a pessoa que cuida dele*” (P1).

- **Aspectos éticos ao cuidar do paciente com HIV/AIDS**

Esta categoria abrange as falas dos participantes sobre as questões éticas e de valoração da assistência ao paciente com HIV/AIDS. Os temas resultantes das convergências – analisadas segundo os conceitos da justiça, beneficência e autonomia^{22,26,27} – são apresentados a seguir: (i) *direitos do paciente (justiça)*, descrevendo a visão dos participantes sobre a igualdade no cuidado do paciente, diante das diferenças existentes na sociedade; (ii) *deveres profissionais (beneficência)*, analisando os deveres éticos dos profissionais, diante de um paciente extremamente dependente; (iii) *não-maleficência*, desvelando o dilema entre a preservação do sigilo profissional e o compromisso com a prevenção do contágio; (iv) *autonomia do profissional e do paciente*, apresentando a visão dos participantes sobre a autonomia do profissional e a possibilidade de autodeterminação do paciente.

- i) **Justiça**

O paciente que vive com HIV/AIDS é uma pessoa humana e tem direito à assistência, como todos. Este é um ponto de convergência de todos os discursos dos profissionais entrevistados: “*...do ponto de vista da assistência, é uma pessoa igual às outras que têm uma doença infecciosa, com as vias de transmissão bem estabelecidas, com formas de cuidar muito claras e*

que hoje tem uma terapêutica, se não definitiva, mas é uma terapêutica que sustenta a vida do paciente por muitos anos” (P8).

Alguns participantes lembram que esse paciente tem os direitos assegurados pela *Constituição Federal* e pela lei trabalhista, garantindo-lhe vantagens e benefícios, trabalhistas e previdenciários, quando incapacitado para o trabalho, como qualquer trabalhador portador de outras patologias²⁸.

Um médico reproduz sua fala ao paciente: “*Se eu te der privilégios pelo fato de você estar doente, eu sou obrigado a admitir que as pessoas são tratadas diferentemente, especialmente você, que tem HIV*” (P8). Os benefícios legais não poderiam ser atribuídos em virtude do HIV – o que caracterizaria a discriminação do soropositivo – mas em virtude das condições físicas e capacidade para o trabalho, que serão avaliadas caso a caso.

Há os deveres do paciente: “*Tem o ponto de passar o diagnóstico, da obrigatoriedade desse paciente estar revelando esse diagnóstico, se ele tem uma companheira, um companheiro, certo?*” (P3). Esta situação está prevista no *Código Penal Brasileiro*, referente a danos causados a terceiros²⁹.

- ii) **Beneficência/Não-maleficência**

Alguns profissionais avaliam beneficência ao paciente não apenas nos aspectos técnicos, mas considerando a relação humana e ética: “*...é um indivíduo que sente, que pensa, que sofre, e que tem uma necessidade de uma relação profunda médico/paciente, como em todo ato médico. Quer dizer, não há ato médico, por mais técnico que seja, que se não tiver essa relação, ele não é digno de ser chamado de ato médico*” (P1).

A questão do sigilo destaca-se dentre os deveres de beneficência. Faz parte da não-maleficência. Outras implicações emergem em torno da questão: “*...porém o próprio Código de Ética Médica prevê situações em que o sigilo pode ser ferido, pode ser aberto. São situações de dever legal, não tem como; situações de autorização expressa do paciente, que ele solicita, ou então para essa causa. (...) E o médico tem de alertá-lo para essa possibilidade, dizendo que ele tem que informar, dar tempo para ele informar, e avisá-lo que, se ele não der a informação, eventualmente o médico pode ter necessidade, para preservar o bem maior, usando isso como argumento para justa causa, comunicar para o parceiro ou a parceira que esse indivíduo é HIV positivo*” (P1).

Nesse contexto, aos profissionais atribuem-se o dever de não se omitir na relação do pa-

ciente com o parceiro, frente a esta questão essencial para prevenção da doença: “*E muitas vezes a gente ficava em dúvida se ele realmente tinha passado o diagnóstico para a companheira ou companheiro, e se a pessoa que tinha recebido realmente tinha compreendido o que ele tinha passado. (...) Não posso chegar e falar: E aí, ele te contou que ele tem AIDS?*” (P3).

Outro aspecto da prevenção consiste na responsabilidade do profissional em utilizar as normas técnicas com rigor: “*Hoje se parte do princípio que todo mundo eventualmente pode estar contaminado, e são os chamados cuidados universais*” (P1).

A prevenção associa-se ao dever de atender a todos sem danos para o profissional: “*política de proteção: tem que tratar todo sangue e secreções como se fossem contaminados de qualquer coisa. E de comportamento ético: ninguém tem o direito de deixar de atender uma pessoa que necessita*” (P8).

De acordo com alguns participantes do estudo, nem sempre se aplica na prática o que se propõe cientificamente: “*...se você for falar com o pessoal que lida com AIDS, com Saúde Pública, eles vão falar que não se trabalha mais com grupo de risco, que isso é conceito superado, tem toda essa conversa. (...) Quando você vai falar com os cirurgiões, eles não dão muita bola pra isso daí. Todo paciente que, por qualquer motivo, a pessoa possa achar que está enquadrado num grupo de risco (...) mesmo que essa suspeita seja estereotipada, preconceituosa, a pessoa vai querer levantar essa questão que deve ser colhido o exame para ver se o cara tem HIV positivo*” (P7).

Na situação citada, o profissional considera que conhecer o diagnóstico de HIV (identificando o paciente como sendo “de risco”) é a sua proteção contra o contágio. Muito embora o mesmo profissional informe conhecer que tal classificação se encontra superada.

Percebem-se várias interpretações a respeito do dever de beneficência e não-maleficência ao paciente com HIV/AIDS, incluindo uma autocrítica referente às dificuldades para colocar em prática o que é proposto pelos Comitês Éticos e pelos infectologistas, especialmente no que concerne às precauções universais. Há questões contraditórias nesse discurso: exatamente nas áreas de maior exposição ao risco, as áreas cirúrgicas, são levantadas tais questões.

iii) Autonomia do paciente e do profissional

As descrições dos participantes sobre assistência ao HIV/AIDS na região, mostra que as pessoas infectadas evoluíram de uma posição inicial de extrema dependência – quando eram

violentamente rejeitadas – passando a uma posição atual na qual, embora ainda discriminadas, têm voz e apoio da estrutura do sistema de saúde e de importantes instituições sociais. Hoje é possível considerar que há uma relativa autonomia para o paciente com HIV/AIDS.

Alguns profissionais descrevem alguns aspectos dessa autonomia relativa, no sentido de que o paciente utiliza os recursos conferidos por seus direitos: “*Então existe uma série de caminhos que ele vai fazer isso sem que ele precise se expor. Então a legislação garante um direito pra ele e alguns deveres, principalmente em relação à transmissibilidade da doença*” (P3).

“*E a gente deixa ao critério do paciente pra ele contar para os familiares, no caso, os pais*” (P7).

O paciente faz as suas opções para evitar a discriminação: “*Este paciente, sabendo da recusa do médico em atendê-la por ter HIV positivo, no dia seguinte procurou pelo mesmo médico, no entanto, no seu consultório particular, omitiu seu diagnóstico, e foi prontamente atendido e teve sua dor aliviada*” (P2).

Um participante visualiza condições para o paciente exercer efetivamente a sua autonomia: “*O que se observa é que hoje o próprio paciente fala mais facilmente que ele é portador de HIV, ou não só portador, como paciente, ao contrário de alguns anos atrás, quando eles procuravam esconder a doença. Não sei se porque o estigma ficou menor ou porque, com os coquetéis que eles tomam, passam a ter um bem-estar maior, um aspecto físico melhor, então eles não negam a doença tanto como antes*” (P10).

Há o reconhecimento dos direitos do paciente, mesmo que os profissionais apenas mencionem situações óbvias: o direito ao sigilo do seu diagnóstico, ao modo de comunicá-lo à companheira ou companheiro, ou à utilização de seus direitos.

A respeito da autonomia dos profissionais, o estudo desvela vários aspectos. A opção das condutas a serem adotadas faz parte dessa autonomia. Alguns participantes analisam as interferências de conhecer o diagnóstico de HIV nas definições de tratamento: “*Agora mesmo há na enfermagem um paciente com alto risco de ser HIV positivo. (...) E eu acho que isso determina até o tipo de conduta (...) se ele não fosse positivo, teria feito uma conduta mais agressiva (...) não é uma coisa direta, mas, na prática, como nós temos uma margem de manobra muito grande na nossa área, pra alguns temos alguns tratamentos totalmente agressivos cirúrgicos, com alto risco e tal, e algumas vantagens; e conservador, com menos risco até para o próprio doente, mas com mais chance de ter seqüela e tal. (...) Quando o indivíduo tem o HIV isto é con-*

tado, e aí é contado pela questão da equipe médica (...) principalmente quem vai operar” (P7).

Essas interferências no cuidado seriam decorrentes do medo do contágio, pois muitas vezes os profissionais se exporiam a risco maior, como nos atos cirúrgicos. Neste caso, alguns participantes consideraram legítimo o direito do profissional ao pedir um exame para HIV, contrariando as normas de precauções universais, em todas as situações de assistência: *“Mas não é levado em conta você considerar todo doente de risco (...) tomar os mesmos cuidados pra todos os doentes com a contaminação do sangue. Isso aí não acontece (...) nem aqui na minha experiência clínica, nem fora” (P7).*

“Raras vezes você vê que há uma discussão de se pedir autorização para o indivíduo colher esse exame ou não. O exame é pedido, mesmo sem o conhecimento do paciente. Então o pessoal fala: eu tenho o direito de saber se é HIV positivo para eu tomar mais cuidado” (P7).

Para outros participantes, ao contrário, existe a conscientização dos profissionais de que esse cuidado deve ser visto como igual a qualquer outro: *“Especialmente explicando para os profissionais que eles, querendo ou não, vão atender paciente com AIDS porque quantos que chegam sem diagnóstico, especialmente em situações de emergência e que são operados, são manipulados e ninguém sabe” (P8).*

As questões centrais da ética no cuidar: justiça, beneficência, autonomia, aparecem como essenciais na visão dos participantes; embora revelem-se conflitos éticos, decorrentes dos sentimentos de preconceito e medo do contágio, comprometendo a aplicação desses princípios. Como exemplo à situação citada anteriormente, sobre adoção de procedimentos terapêuticos diferentes daqueles que seriam usualmente adotados, ou reivindicar o direito de pedir testes de HIV para pacientes pertencentes a “grupos sob suspeita”. Essas são questões recorrentes na literatura internacional sobre o tema.

Os relatos sobre a autonomia do profissional, desvelam aspectos que contrariam questões éticas definidas nos códigos profissionais: algumas ferem as determinações para prevenção de contágio, outras, os direitos de justiça e de beneficência do paciente, ou o direito de informação sobre a sua condição. Pode-se pensar que, em algumas dessas situações, aconteceria a exacerbação da autonomia profissional, principalmente ao contrastar com a pequena autonomia exercida pelo paciente nessa condição.

Essa relação assimétrica poderia ser compreendida no início da doença, quando o paciente se encontrava em situação de total dependência. Atualmente, devido à evolução no

tratamento, esse paciente, com melhor qualidade de vida, pode e deve ser estimulado a buscar sua autonomia plena e participação no próprio cuidado³⁰. Noring et al.²⁴, propõem um modelo de cuidado a esse paciente que associa manutenção do tratamento ao desenvolvimento de um efetivo relacionamento de ajuda, no qual ele é estimulado, progressivamente, a participar ativamente no próprio tratamento. Haveria infinitas possibilidades de composição entre a autonomia do paciente e a do profissional, dependendo do grau de dependência do paciente, da sua capacidade de cuidar-se e das suas condições sócio-econômicas, ou seja, de quanto ele seja vulnerável^{24,27,30}. O objetivo será sempre ajudá-lo a assumir gradualmente a sua autonomia.

Considerações finais

Os comportamentos discriminatórios desvelados no estudo remetem à formação profissional: estariam relacionados a sentimentos de insegurança e medo do contágio, que poderiam ser compreendidos pela falta de preparo dos profissionais nos serviços e hospitais gerais, fora dos centros especializados para assistência e prevenção ao HIV/AIDS. O preparo específico para atender os doentes estaria restrito aos profissionais desses centros especializados, resultando na descontinuidade da assistência para as pessoas com HIV positivo, quando elas são atendidas em outros serviços do SUS. Estes dados remetem aos aspectos da formação profissional na área da saúde como um todo, e levam a refletir sobre as competências que se espera dos profissionais da saúde em cuidar e relacionar-se com pessoas com HIV/AIDS, assim como sobre o impacto dessa formação na eficácia do programa de assistência e prevenção da doença.

Pensamos que resolver essas questões de discriminação será um primeiro passo, imprescindível para evoluir nas questões éticas aqui discutidas, especialmente na questão da autonomia do paciente e da sua participação efetiva na assistência e prevenção. Dados epidemiológicos brasileiros sobre a doença sugerem a urgência de programas preventivos de largo alcance. Conscientizar as pessoas com HIV/AIDS para que participem desses projetos seria parte fundamental neste esforço de prevenção de contágio.

Sendo uma pesquisa qualitativa, o estudo não tem a pretensão de generalizar os resultados, mas de buscar as verdades gerais sobre o fenômeno estudado, contextualizado na reali-

dade onde foi desenvolvido. No sentido de ampliar e aprofundar a compreensão do tema, os resultados encontrados apontam para a necessidade de novas pesquisas sobre as questões levantadas abrangendo as demais regiões do país.

Resumo

O objetivo do estudo é descrever os significados atribuídos por profissionais de saúde à sua experiência de cuidar de pessoas com HIV/AIDS. Os dados foram coletados em entrevistas com 10 profissionais da saúde, em diferentes instituições paulistas. Três temas emergiram da análise dos dados: (a) o cenário da assistência ao paciente com HIV/AIDS; (b) relacionamento com o paciente; (c) aspectos éticos nesse cuidado. Apesar dos reconhecidos avanços na assistência a esse paciente, os achados revelam a persistência de comportamentos discriminatórios, relacionados a sentimentos de insegurança e medo do contágio, entre os profissionais nos serviços e hospitais gerais. O preparo específico para atender os pacientes estaria mais voltado aos profissionais dos centros especializados para a assistência ao HIV/AIDS, resultando em dificuldades na integração da assistência a esses pacientes nos demais serviços do SUS. Esses dados remetem aos aspectos da formação profissional na área da saúde como um todo, levando à reflexão sobre as competências que se espera dos profissionais da saúde em cuidar e relacionar-se com pessoas com HIV/AIDS, assim como sobre o impacto dessa realidade na prevenção da doença.

Soropositividade para HIV; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Assistência ao Paciente; Pessoal de Saúde

Colaboradores

M. L. A. Sadala é autora do projeto, desenvolveu a pesquisa, a análise dos dados e a redação final. S. A. Marques participou da discussão e elaboração do artigo.

Referências

- Rodrigues Jr. A, Castilho EA. A epidemia de AIDS no Brasil, 1991-2000: descrição espaço-temporal. *Rev Soc Bras Med Trop* 2004; 37:312-7.
- Coordenação Nacional de DST e AIDS. A Aids no Brasil: situação atual e tendências. *Boletim Epidemiológico AIDS 2000*; XIII(1). <http://www.aids.gov.br/final/dados/BOLETIM1.pdf> (acessado em 02/Jun/2003).
- Marins JRP, Jamalw LF, Chen S, Hudes ES, Barbosa Jr. A, Barros MBA, et al. Sobrevivência atual dos pacientes com AIDS no Brasil: evidência dos resultados de um esforço nacional. *Boletim Epidemiológico AIDS 2002*; XV(1):37-47.
- Matida LH, Marcopito LF. O aumento do tempo de sobrevida das crianças com AIDS – Brasil. *Boletim Epidemiológico AIDS 2002*; XV(1):49-56.
- Casseb J, Pereira LC, Silva GL, Medeiros LA. Decreasing mortality and morbidity in adults AIDS patients from 1995 to 1997 in São Paulo, Brazil. *AIDS Patient Care STDS 1999*; 13:213-4.
- Malbergier A, Stempluk VA. Os médicos diante do paciente com AIDS: atitudes, preconceito e dificuldades. *J Bras Psiquiatr* 1997; 46:265-73.
- Gostin LO, Feldblum C, Webber DW. HIV infection and AIDS in the public health and healthcare systems: the role of law and litigation. *JAMA* 1998; 279:1108-13.
- Clark R, Gonsoulin TP. Elective surgery and the HIV-positive patient: medical, legal and ethical issues. *J La State Med Soc* 1999; 4:45-9.
- França ISX. Convivendo com a soropositividade de HIV/AIDS: do conceito aos preconceitos. *Rev Bras Enferm* 2000; 53:491-8.
- Lohrmann C, Valimak M, Suominen T, Muinonen U, Dassen T, Peate I. German nursing students' knowledge of and attitudes to HIV and AIDS: two decades after the first AIDS case. *J Adv Nurs* 2000; 31:696-703.
- Discacciati IJA, Vilaça EL. Atendimento odontológico ao portador de HIV: medo, preconceito e ética profissional. *Rev Panam Salud Publica* 2001; 9:234-9.
- Sadala MLA. Cuidar de pacientes com AIDS: o olhar fenomenológico. São Paulo: Editora Unesp; 2000.
- Sadala MLA, Adorno RC. Phenomenology as a method to investigate the experience lived: a perspective from Husserl and Merleau Ponty thought. *J Adv Nurs* 2002; 37:282-93.
- Parker R. Vinte anos de desafios permanentes. *Boletim ABIA* 2003; 50:1-2.
- Galvão J. A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito? *Cad Saúde Pública* 2002; 18:213-9.
- Scheffer M. Refletindo sobre o movimento da Aids no Brasil. *Boletim ABIA* 2004; 52:9-11.
- Pimenta C. Prevenção: do estigma e discriminação aos direitos humanos e organização comunitária. *Boletim ABIA* 2004; 51:4-5.
- Ezedinachi EM, Meremiku M, Essien EJ, Edem CB, Ekure E, Ita O. The impact of intervention to change health workers' HIV/AIDS attitudes and knowledge in Nigeria: a controlled trial. *Public Health* 2002; 116:106-12.
- Birmingham S, Kippax S. Infection control and HIV-related discrimination and anxiety. Gloves using during venipuncture. *Aust Fam Physician* 1998; 27 Suppl 2:60-5.
- Klamen DL, Grossman LS, Kopacz DR. Medical students homophobia. *J Homosex* 1999; 37:53-63.
- Rocha J. O entendimento das especificidades como arma no combate à discriminação. *Boletim ABIA* 2003; 49:3.
- Berlinguer G. Equidade, qualidade e bem-estar futuro. In: Garrafa V, Costa SIF, organizadores. *A bioética no século XXI*. Brasília: Universidade de Brasília; 2000. p. 41-8.
- Parker R. Estigma e discriminação relacionados ao HIV/AIDS. *Boletim ABIA* 2002; 48:4-11.
- Noring S, Dubler NN, Birkhead G, Agins B. A new paradigm for HIV care: ethical and clinical considerations. *Am J Public Health* 2001; 91:690-4.
- Sundeen SJ, Stuart GW, Rankin ED, Cohen SA. Nurse-client interaction: implementing the nursing process. St. Louis: Mosby; 1985.
- Correa FA. A alteridade como critério fundamental e englobante da Bioética [Tese de Doutorado]. Campinas: Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas; 1993.
- Fortes PAC. Ética e saúde: questões éticas, deontológicas e legais, tomada de decisões, autonomia e direito do paciente. São Paulo: EPU; 1998.
- Conselho Regional de Medicina. AIDS e Ética Médica. São Paulo: Conselho Regional de Medicina; 2001.
- Abbade ACS. AIDS e o direito. <http://www.aids.gov.br> (acessado em 03/Mar/2003).
- Paiva V. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/AIDS e o processo de emancipação psicossocial. *Interface Comun Saúde Educ* 2002; 11:25-38.

Recebido em 19/Abr/2005

Versão final reapresentada em 08/Set/2005

Aprovado em 21/Fev/2006