

SUMÁRIO

NOTA DO EDITOR CHEFE

EDITORIAL

PORQUE UM NÚMERO SOBRE BIOÉTICA?	175
--	-----

ARTIGOS

PUBLICAÇÕES CIENTÍFICAS EM DST, HIV E AIDS: DESCRIÇÃO DE PROCEDIMENTOS BIOÉTICOS NAS RECOMENDAÇÕES PARA OS AUTORES E EM ARTIGOS SELECIONADOS	177
<i>STD, HIV and Aids Scientific Publications: Description of Bioethical Procedures in the Instructions for the Authors and in Selected Papers</i> Prisla Ú Calvetti, Erno Harzheim, José L Viana, Cíntia Germany, Mauro C Ramos	

DON'T ASK DON'T TELL? THE ETHICS OF DISCLOSURE OF HIV-STATUS TO PERINATALLY-INFECTED CHILDREN	181
<i>A Ética da Revelação da Infecção pelo HIV a Crianças Infectadas por Transmissão Perinatal</i> Joseph De Santis & Jessie M Collin	

A VULNERABILIDADE DA GESTANTE NA SITUAÇÃO CONJUGAL DE SORODIFERENÇA PARA O HIV/AIDS	189
<i>The Vulnerability of the Pregnant Woman in a Conjugal Situation in Which There is an HIV/AIDS Serum Difference</i> Anamaria F Azevedo, Dirce Guilhem	

ASPECTOS ÉTICOS DA INTERAÇÃO ENFERMEIRO-PUÉRPERA COM HIV/AIDS	197
<i>Ethical Aspects of the Interaction Nurse-postpartum Women With HIV</i> Léa Maria M Barroso, Carolina Maria L Carvalho, Marli T G Galvão, Neiva F C Vieira, Maria Graziela T Barroso	

BIOÉTICA NA PESQUISA COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM SITUAÇÃO DE RISCO: DILEMAS SOBRE O CONSENTIMENTO E A CONFIDENCIALIDADE	201
<i>Bioethics on Research with Children and Adolescents at Risk: Dilemmas about Informed Consent and Confidentiality</i> Lucas Neiva-Silva, Carolina Lisboa, Sílvia Helena Koller	

EXPERIÊNCIA DO PRIMEIRO COMITÊ DE ÉTICA NO BRASIL	207
<i>Experience of the First Brazilian Ethical Committee</i> Délío Kipper, Margareth S Oliveira	

ENSINO À DISTÂNCIA: UMA PROPOSTA DE AMPLIAÇÃO DO ESTUDO EM BIOÉTICA	211
<i>Distance Learning: a Proposal for Improving Bioethical Education</i> Fernanda T Carvalho, Marisa C Muller, Mauro C Ramos	

ETHICAL ISSUES RELATED TO ACCESS TO TREATMENT FOR HIV/AIDS IN LOW-RESOURCE COUNTRIES	215
<i>Aspectos Éticos Relacionados ao Acesso ao Tratamento de Pessoas com HIV/AIDS em Países com Recursos Limitados</i> Paul Ndebele & Edward Chigwedere	

REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE DOENÇAS SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS A PARCEIROS (AS) SEXUAIS: UM DILEMA BIOÉTICO?	219
<i>Revealing of Sexually Transmitted Diseases to Sexual Partners: A Bioethical Dilemma?</i> Fernanda T Carvalho, Kátia B Rocha, Paula D'elia, Vaneza A Fontoura	

LA BIOÉTICA BAJO EL CONTEXTO DEL VIH/SIDA	225
<i>A Bioética no Contecto de HIV/AIDS</i> César Augusto Ugarte-Gil	

CARTA AO EDITOR

O "COMPADRISMO", A INFECÇÃO PELA CLAMÍDIA E A ÉTICA MÉDICA	228
VI CONGRESSO DA SBDST, II CONGRESSO BRASILEIRO DE AIDS, SANTOS 2006	229
NORMAS DE PUBLICAÇÃO – INSTRUÇÕES AOS AUTORES	239

SUMÁRIO Nº 4

EDITORIAL

DST, DARLENE, CELEBRIDADE, LULA E EDUCAÇÃO 3

ARTIGOS

MANEJO SINDRÓMICO DE FLUJO VAGINAL Y DOLOR ABDOMINAL BAJO EN HONDURAS: VALIDACION DE FLUJOGRAMAS
Syndromic Management of Vaginal Discharge and Lower Abdominal Pain in Honduras: Algorithm Validation 5
 Marco Antonio Uruguá, Lesby Castro de Milence, Gina Morales, Mayte Paredes, Sivaya Mendoza, Alba Paz, Marco Antonio Alvarez, Fabio Moherkani

LOW AND HIGH-RISK HPV TYPES DETECTED WITH HYBRID CAPTURE II (HC2) IN LIQUID-BASED CYTOLOGY (DNA CITOLIQ®) SYSTEM: EXPERIENCE FROM THE LAMS (LATIN AMERICAN SCREENING) STUDY 17
Deteção de HPV de Baixo e Alto Risco pelo Método de Captura de Híbridos II (Hc2) em Citologia de Base Líquida (Sistema DNA Cítoliq®): Experiência do Grupo de Estudo Lam (América Latina Americano)
 Adhemar Longatto Filho, Maria Lúcia Utayoga, Sonia Maria M Pereira, Janaina Érika Pittoli, Luciana S Aguiar, Marina YS Maeda, Celso Di Loreto, Cecília Roteli-Martins, Temístocles P Lima, Janice Olívia Galvane, Kari J Syrjänen

INFLUÊNCIA DA INFECÇÃO PELO HIV-1 SOBRE A PRESENÇA DO HPV EM LESÕES DO COLO UTERINO 21
Influence of HIV-1 Infection on the Presence of HPV in Uterine Cervix Lesions
 Ana Paula M Fernandes, Maria Alice G Gonçalves, Renata T Simões, Silvana Maria Quintana, Geraldo Duarte, Eduardo A Donadi

COMPARATIVE ANALYSIS OF THE POLYMERASE CHAIN REACTION AND THE HYBRID CAPTURE ASSAY FOR THE DETECTION OF HUMAN PAPILLOMAVIRUS INFECTION 26
Análise Comparativa da Reação em Cadeia da Polimerase e da Captura do Híbrido para Detecção de Infecções Causadas por Papilomavírus Humanos
 Maria Otáve O Carvalho, Fernanda N Curestiao, Marisa O Ribeiro, Marcia Marinho, Fabio M Barbosa, Licínio E Silva, Trude Dimetz, Ledy HS Oliveira, Sílvia MB Cavalcanti

EFICÁCIA DO ACONSELHAMENTO PARA DOENÇAS SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS EM UNIDADES DE REFERÊNCIA DA CIDADE DE FORTALEZA, CE, BRASIL 31
Efficacy of Counseling in STD Reference Health Units in the City of Fortaleza, CE, Brazil
 Maria Alis L Araújo, Júlia SNF Bucher, Pierre Yves Bello

VALIDAÇÃO DO FLUXOGRAMA DE CORRIMENTO VAGINAL EM GESTANTES 38
Validity of Flow Chart for Vaginal Discharge in Pregnant Women
 Maria Luíza B Menezes Aníbal E Faldés

VULVOVAGINITES RECORRENTES: UMA DOENÇA PSICOSSOMÁTICA? 45
Recurrent Vulvovaginitis: A psychosomatic disease?
 Sílvia N Cordeiro, Paulo G Giraldo, José Hugo Sabatino, Gislaine A Fonseca-Carvasan, Egberto R Turato

ESTUDO DE EQUIVALÊNCIA ENTRE AZITROMICINA E PENICILINA G BENZATINA NO TRATAMENTO DA SÍFILIS 52
Equivalence Trial of Azithromycin to Benzathine Penicillin G in the Treatment of Syphilis
 Mauro RL Passos, Adele S Benzaken, Ivo CB Coelho, Gerson HS Rodrigues, João Catarino Dutra Junior, Renata Q Varella, Rogério R Tavares, Nero A Barreto, Bruno P Marques, Jair Figueiredo

RELATO DE CASO

SÍFILIS SIMULANDO HANSENÍASE BORDERLINE-TUBERCULOIDE: INTERFACES QUANTO AO CONTEXTO HISTÓRICO, CLÍNICO E DE SAÚDE PÚBLICA 67
Syphilis mimicking Borderline (BT) Leprosy: Historical, Clinical and Public Health Interfaces
 Antonio PM Schettini, José CG Sardinha, Renato CS Junior, Maria CA Schettini, Nádia FP Lopes

CARTA AO LEITOR

DOIS ANOS SEM VITIELLO 73
 NORMAS PARA PUBLICAÇÃO 76

SUMÁRIO Nº 3

EDITORIAL

RECIFE 2004: DESAFIO VENCIDO PELA "UNIÃO DE FORÇAS" VOLTADAS PARA A "ATENÇÃO INTEGRAL" 3
 MENSAGEM DO PRESIDENTE LULA PARA O DST 5, PREVENÇÃO 5, AIDS 1 4

ARTIGOS

A IMPLICAÇÃO DOS MECANISMOS DO LUTO NA EXPOSIÇÃO AO HIV 7
The Mechanisms Related to Grief and Their Implications for Exposure to HIV
 Solange MS Oliveira, Wilza V Villela

"MADRE FRONTEIRA": ESTUDO CONJUNTO DE PREVALÊNCIA DE SÍFILIS, TRICOMONÍASE E HIV EM GESTANTES DA TRÍPLICE FRONTEIRA DO ALTO RIO SOLIMÕES 15
"Madre Fronteira": Joint Prevalence Study of Syphilis, Trichomoniasis and HIV in Pregnant Women in the Triple Frontier of the Upper Solimões River
 Adele S Benzaken, Enrique G García, Adelmá de O Rodrigues, Claudia Mora, Martín S Sánchez, José Carlos G Sardinha

ESTRESSE NOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM QUE ATUAM EM UMA UNIDADE DE PACIENTES PORTADORES DE HIV-AIDS 24
Stress Among Nursing Professionals at an HIV-Aids Unit
 Janice DL Miquelini, Cleide BO Carvalho, Elucir Gir, Nilas TR Peld

CARACTERIZAÇÃO FENOTÍPICA E MOLECULAR DE NEISSERIA GONORRHOEAE ISOLADAS NO RIO DE JANEIRO, 2002-2003 32
Phenotypic and Molecular Characterization of Neisseria gonorrhoeae Isolated in Rio de Janeiro, Brazil, 2002-2003
 Nero A Barreto, Raquel RP Sant'anna, Luísa BG Silva, Aline A Uehara, Renata C Guimarães, Isabele M Duarte, Marise D Assisi

A DANÇA COMO MEIO DE CONHECIMENTO DO CORPO PARA PROMOÇÃO DA SAÚDE DOS ADOLESCENTES 43
The Dance as Means of Body Knowledge for Adolescent Health Promotion
 Anny GM Costa, Estéla MLM Monteiro, Neiva FC Vieira, Maria GT Barroso

AS DOENÇAS SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS SÃO PROBLEMAS ENTRE GESTANTES NO CEARÁ? 50
Are Sexually Transmitted Diseases a Problem to Pregnant Women in Ceará?
 Telma A Martins, Pierre Y-Bello, Marthá D Bello, Lígia Regina SK Pontes, Lúcia V Costa, Iracema S Miralles, Telma Régia BS Queiroz

ESTUDO DO PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DOS PACIENTES ATENDIDOS PELO PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA DOMICILIAR TERAPÉUTICA EM AIDS - VITÓRIA, ES - BRASIL 59
Clinical and Epidemiological Profile of Patients Attended at Home Care Assistance in Aids - Vitória, ES - Brazil
 Janaina AS Casotti, Luciana N Passos, Angela MCS Silva, Simone SF Tosi, Tânia QR Motta

INFLUÊNCIA DO HPV-16 SOBRE A PRODUÇÃO INTRALESIONAL DE IL-10 EM MULHERES IMUNOGENETICAMENTE RESPONSIVAS E PORTADORAS DO HIV-1 67
Influence of the HPV-16 on IL-10 Intralesional Production in Immunogenetically Responsive Women Carrying HIV-1 Infection
 Ana Paula M Fernandes, Maria Alice G Gonçalves, Renata T Simões, Silvana Maria Quintana, Geraldo Duarte, Eduardo A Donadi

A FEMINIZAÇÃO DA AIDS: CONHECIMENTO DE MULHERES SOROPOSITIVAS SOBRE A TRANSMISSÃO E PREVENÇÃO DO HIV-1 73
The Feminization of Aids: Knowledge of Seropositive Women about HIV-1 Transmission and Prevention
 Elucir Gir, Sílvia RMS Canini, Marinésia A Prado, Milton J Carvalho, Geraldo Duarte, Renata Karina Reis

FATORES ASSOCIADOS AO USO DO PRESERVATIVO EM ADOLESCENTES DO GÊNERO FEMININO NO MUNICÍPIO DE GOIÂNIA 77
Factors Associated with Condom Use by Female Adolescents in Goiânia City
 Maria AS Vieira, Elvase MB Guimarães, Maria A Barbosa, Marília D Turchi, Maria de Fátima C Alves, Mirian SC Seixas, Mônica MD Garcia, Ruth Minamisava

ATENDIMENTO PSICOSSOCIAL À AIDS: A BUSCA PELAS QUESTÕES SUBJETIVAS 84
Psychosocial Attendance the Aids: the Search for the Subjective Questions
 Ana AW Saldanha, Marco AC Figueiredo, Maria da Penha L Coutinho

SUMÁRIO Nº 2

EDITORIAL

DOCUMENTO DE NITERÓI PARA O CONTROLE DA SÍFILIS 3

ARTIGOS

CONHECIMENTO SOBRE REPRODUÇÃO E SEXO SEGURO DE ADOLESCENTES DE UMA ESCOLA DE ENSINO MÉDIO E FUNDAMENTAL DE FORTALEZA - CEARÁ 5
Knowledge of Reproduction and Safe Sex among Teenagers from a Highschool in Fortaleza - Ceará
 Mônica C Façanha, Beatriz LF Menezes, Ana DB Fontenele, Marina A Melo, Adivânia S Pinheiro, Cecília S Carvalho, Inna A Porto, Larissa OC Pereira

BENEFÍCIOS DA INTERAÇÃO GRUPAL ENTRE PORTADORES DE HIV-AIDS 10
Benefits of the group interaction among the HIV-aids Bears
 Nilzener R Souza, Edna Paciência Vieta

A ABORDAGEM DE ADOLESCENTES EM GRUPOS: O CONTEXTO DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE E PREVENÇÃO DE DST 18
The Approaching of Adolescents in Groups in the Context of the Education in Health and Sexually Transmitted Diseases Prevention
 Márcia M Souza, Ida K Borges, Marcelo Medeiros, Sheila A Teles, Denize B Munari

ESTUDO COMPARATIVO DE DIFERENTES FORMAS DE TRATAMENTO DE CONDILOMAS ACUMINADOS23 23
Comparative Study of Different Ways of Treatment on Genital Wart
 Tomaz B Isolau, Gutemberg L Almeida Filho, Mauro RL Passos, Renato S Bravo

NEISSERIA GONORRHOEAE PRODUTORAS DE BETALACTAMASE RESISTENTES A AZITROMICINA EM MANAUS, AMAZONAS, BRASIL 28
Neisseria gonorrhoeae Betalactamase Producers Resistant to Azithromycin in Manaus, Amazonas, Brazil
 William A Ferreira, Cristina M Ferreira, Antonio PM Schettini, José Carlos G Sardinha, Adele S Benzaken, Mirna A Garcia, Enrique G Garcia, Luiz, A Oliveira

TRANSMISSÃO VERTICAL DO HIV EM POPULAÇÃO DE BAIXA RENDA DO SUL DO BRASIL 33
HIV Vertical Transmission in Low Class Population in the South of Brazil
 Mariane Stefani, Breno F Araújo, Neiva RP Rocha

ESTUDO DA PREVALÊNCIA E VARIÁVEIS EPIDEMIOLÓGICAS DA INFECÇÃO PELO HIV EM GESTANTES ATENDIDAS NA MATERNIDADE DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE CURITIBA 40
Study of Prevalence and Epidemiological Variables of the HIV Infection in Pregnant Women Attended in Clinical Hospital's Maternity from Curitiba
 Renato Luiz Shalqueiro, Claudete Reggiani, Edson Gomes Tristão, Almir Antonio Urbante, Rosires Pereira de Andrade, Denis José Nascimento, Newton Sergio de Carvalho

REVISÃO

HERPES GENITAL Y EMBARAZO 48
Genital Herpes and Pregnancy
 Miguel Tili

ASPECTOS ORAIS DA INFECÇÃO PELO HIV EM PACIENTES PEDIÁTRICOS - UMA ABORDAGEM ATUAL53 53
Oral Aspects the HIV Infection in Pediatric Children - An Actual Approach
 Dennis C Ferreira, Ana PV Dias, Philippe Godefroy, Daniela D Gardoli, Paula BM Mello, Rosiângela S Knapp

RELATO DE CASO

LEUCOPLASIA PILOSA ORAL EM PACIENTE HIV POSITIVO: REVISÃO DA LITERATURA E RELATO DE CASO58 58
Oral Hairy Leukoplakia in HIV Seropositive Patient: Literature Review and Case Report
 Adrianna Miliogres, Ruth T Ramos, Marília H Castilho, Eliane P Dias

CARTA DOS EDITORES

CARTA PARA OS DIRETORES DE FACULDADES DE MEDICINA 63
 NORMAS PARA PUBLICAÇÃO 68

SUMÁRIO Nº 4

EDITORIAL

ESTUDO IMUNO-HISTOQUÍMICO DA PROTEÍNA P53 NA INFECÇÃO PELO HIV 3

ARTIGOS

REPRODUTIBILIDADE DO TESTE DE CAPTURA HÍBRIDA DE SEGUNDA GERAÇÃO NA DETECÇÃO DE HPV DE ALTO RISCO EM MATERIAL CERVICOVAGINAL DE AUTOCOLETA 5
Reproducibility of Hybrid Capture II Second Generation for High Grade HPV Detection in Cervico-Vaginal Selfcollecting Samples
 Adriana Cremonesi, Eliane Taromaru, Gerson Botucini das Dóres, Adauto Castelo, Adhemar Longatto Filho, Tânia Maria CW Vargas, Francisco Holanda Júnior

PREVALÊNCIA DE HIV ENTRE DOADORES DE SANGUE NO BANCO DE SANGUE DO MARANHÃO 11
HIV Prevalence Among Blood Donors in a Blood Bank in Maranhão
 Ana Maria B Pereira, Flávia RF Nascimento

ESTUDO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A AIDS POR PROFISSIONAIS DE SAÚDE QUE ATUAM NO CONTEXTO DA SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV 14
Study of Social Representations on Aids in Professionals of Health Who Act in the Context of the Soropositividade for the HIV
 Cristiane G Ribeiro, Maria da Penha L Coutinho, Ana Alayde W Saldanha

PRÁTICAS SEXUAIS E ESCOLHAS REPRODUTIVAS DE CASAIS SORODIFERENTE PARA O HIV 19
Sexual Practices and Reproductive Choices for Sero-Different-To-HIV Couples
 Tais Renata Dalapria, Francisco RG Ximenes Neto

CITOLOGIA DE BASE-LÍQUIDA PELO SISTEMA DNA-CITOLIQ® (DCS) - EFICÁCIA NA IDENTIFICAÇÃO DA MICROBIOTA VAGINAL 27
Liquid-Based Cytology by DNA-Citoliq® System (DCS) - Efficacy in Identification of Vaginal Microbiota
 Venúncia A FAlves, Adauto Castelo Filho, Gislene Namiyama, Adhemar Longatto Filho, Maria Regina Vianna, Eliane Taromaru, Gerson Botucini das Dóres

A MAGNITUDE DA INFECÇÃO PELO HIV-AIDS EM MAIORES DE 50 ANOS NO MUNICÍPIO DE FORTALEZA-CE 32
The Magnitude of the Infection for the HIV-Aids in Greater of 50 years in the City of Fortaleza-CE
 Aline R Feioza, Adriano R Souza, Maria Fátima M Araújo

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS PACIENTES HIV+ SUBMETIDOS A TRATAMENTO DE DROGAS ANTI-RETROVIRAIS ATENDIDOS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO, EM CAMPINA GRANDE - PB 38
Epidemiology: Profile in HIV + Patients with Treatment of Anti-Retrovirals Drugs in the Alcides Carneiro University Hospital, in Campina Grande City- PB
 Pollianna M Alves, Pedro HAS Leite, Christiana F Marcelino, Artildo CCM Brasileiro, Roberia LQG Figueiredo, Edna QG Figueiredo

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE DST/AIDS PARA ADOLESCENTES DE UMA INSTITUIÇÃO ABRIGO COM EXPERIÊNCIA PREGRESSA DE VIDA NAS RUAS DA CIDADE DE GOIÂNIA 43
Social Representation of STD/Aids for Sheltered Adolescents with Life Experience in the Streets of Goiânia
 Ida K. Borges, Marcelo Medeiros

REVISÃO

AIDS E SAÚDE MENTAL: REVISÃO BIBLIOGRÁFICA 50
Aids and Mental Health: Bibliographical Review
 Carolina Maria L Carvalho, Violante Augusta B Braga, Marli Teresinha G Galvão

PREVALÊNCIA DOS AGENTES DE CERVICITE: ANÁLISE DA LITERATURA 56
Prevalence of Cervicitis Agents: Literature Review
 Newton Sergio de Carvalho, Rodrigo Angeli, Márcia Krajdin

Editorial

Porque um Número sobre Bioética?

Questões éticas acompanham a atenção de pessoas com doenças sexualmente transmissíveis há muito tempo, mesmo antes do advento da AIDS. Talvez um dos mais antigos e mais importantes tenha sido o da responsabilização do *outro* pela ocorrência dessas doenças. A sífilis, por exemplo, recebeu inúmeras denominações, todas elas devido a sua pretensa origem. *Morbus gallicus* (Mal Francês) foi talvez a mais famosa. Os franceses, em retribuição, a denominavam Doença de Nápoles. Os europeus, em conjunto, provavelmente apoiavam a denominação de Doença Espanhola ou Espanhola – ilha que hoje abriga o Haiti e a República Dominicana.¹

Com relação à AIDS, a história não se mostrou diferente. Na África, casos inicialmente identificados como a Doença de Juliana, em 1983, em Lukunya, Tanzânia, geraram uma nova onda de culpabilização. Na Tanzânia, a doença foi atribuída à Uganda e, em Uganda, sem surpresas, a doença foi atribuída à Tanzânia. Em julho de 1992, uma nova denominação apareceu e, além de inúmeras manifestações da imprensa leiga, surge em publicações científicas referência à *Gay-Related Immundeficiency Disease*. A discriminação que acompanhou essas manifestações em muito prejudicou o avanço das medidas para controle da doença.²

A história da pesquisa clínica em DST/HIV/AIDS também suscita reflexão. O muito conhecido estudo de Tuskegee é frequentemente utilizado como estudo de caso para procedimentos eticamente inaceitáveis. No estudo, negros americanos com sífilis foram privados do tratamento efetivo com penicilina com o intuito de conhecer-se a evolução natural da doença.³ Não tão conhecidos são os trabalhos franceses de Camille Gibert e Joseph Auzias-Turenne datados de 1859.⁴ Nesses, pessoas foram deliberadamente infectadas com *Treponema pallidum*. Outros tantos exemplos poderiam ser mencionados. Muito mais recente e não menos importante é a questão dos estudos de regimes para prevenção da transmissão vertical do HIV. Realizados em países pobres, ditos em desenvolvimento, foram conduzidos estudos controlados – fazendo uso de placebo, quando já haviam evidências inequívocas de redução da transmissão vertical do HIV com esquemas de uso de Zidovudina. Esses estudos foram abertamente criticados em artigo em edição do *New England Journal of Medicine* por desrespeitarem a Declaração de Helsinque. A crítica identifica a utilização de um duplo padrão de cuidado para países ricos e pobres, e a justificativa para o uso de placebo seria a de que o tratamento não estivesse disponível localmente.⁵

Não bastassem os problemas na pesquisa, somos testemunhas de iniquidades e situações inaceitáveis no acesso à assistência à saúde. Enquanto existem no Brasil padrões de cuidado comparáveis aos melhores centros internacionais – seja em instalações, seja em recursos humanos e materiais – a população menos favorecida segue exposta a problemas completamente evitáveis. É impossível deixar de mencionar a sífilis congênita, cujos objetivos de eliminação não têm sido alcançados por várias edições de documentos de instituições de saúde nacional e internacional. Clotet, em seu livro “Bioética uma Aproximação”, traz um importante questionamento quando considera a atenção aos enormes problemas de saúde como tarefa prioritária da Bioética nos países pobres. Refere ainda, que pelo princípio de justiça “podem e devem ser exigidas maiores atenções para a saúde dos que integram o mundo da pobreza”.⁶ Podemos afirmar categoricamente que sem equidade não há Bioética.

A questão da confidencialidade, muitas vezes quebrada por deficiências na organização de serviços de saúde, deve também ser mencionada. Dificuldades são identificadas no dilema que, muitas vezes, se estabelece entre a manutenção do sigilo *versus* a provisão de informação a parceiros sexuais com o objetivo de preservar sua saúde.

Poderíamos continuar a listar outras situações dilemáticas, ficando evidente que poucas apresentam tamanha necessidade de discussão ética como as doenças sexualmente transmissíveis. Sejam essas para o trato das questões relacionadas ao cuidado das pessoas acometidas, sejam para o das relacionadas à pesquisa. Existem, no entanto, áreas da ciência nas quais os aspectos éticos são mais fortemente associados. Entre elas, a saúde reprodutiva, a clonagem, a utilização de células-tronco e o final da vida.

A iniciativa do Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis visa intensificar o debate dos aspectos bioéticos envolvidos com a pesquisa e na atenção às pessoas com DST. Os princípios éticos de beneficência, de não-maleficência, de justiça e de respeito às pessoas devem ser conhecidos e respeitados por todos os profissionais de saúde. Os procedimentos de proteção de participantes humanos e animais não-humanos devem ser conhecidos e garantidos. A idéia desse número temático nasceu quando da realização de um simpósio sobre Bioética com o apoio da *Wellcome Trust*, no último Congresso Brasileiro de DST em Recife. No encontro, tivemos a grata oportunidade de um produtivo debate com a efetiva participação de muitos profissionais

com diversas origens e diferentes níveis de experiência nas questões de bioética. Não podemos deixar de mencionar o apoio da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Essa instituição, sob a liderança do Prof. Joaquim Clotet, foi pioneira no estudo da Bioética em nosso meio (ver nesse número artigo sobre a constituição do Comitê de Ética em Pesquisa).

Satisfação e desafio foram os sentimentos presentes quando assumimos a tarefa como editores convidados deste número. Os artigos aqui reunidos versam sobre dilemas enfrentados pelos profissionais de saúde, sobre aspectos éticos ligados a investigações e sobre necessidades e propostas de ensino em Bioética nas áreas da saúde. Não temos, nem de longe, a pretensão de esgotar tão vasto assunto. Temos o desejo genuíno de ter colaborado para aumentar a visibilidade do assunto e colaborado para que nossa prática se torne sempre mais humana e que a ciência seja aquilo a que realmente deve se destinar – o bem-estar dessa e das futuras gerações.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Qualtiere L, Slight W. Contagion and Blame in Early Modern England: The case of the French Pox. *Literat Med* 2003; 22(1):1-24.
2. Garret L. *The coming plague*. 1st Ed. New York: Farrad, Straus, Giroux; 1994.
3. CDC. The Tuskegee Timeline. 2005 May 23, 2005 [cited 2005 Nov 20, 2005]; Available from:
4. Dracoby A. Ethics and Experimentation on Human Subjects in Mid-Nineteenth-Century France: The Story of the 1859 Syphilis Experiments. *Bull Hist Med* 2003;77(2):332-36
5. Angell, M. The Ethics of Clinical Research in the Third World [Editorials] *N Engl J Med* 1997;337(12):847-49
6. Clotet, J. *Boética uma aproximação*. 1ª Ed. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2003.

MAURO CUNHA RAMOS
FERNANDA TORRES DE CARVALHO

PUBLICAÇÕES CIENTÍFICAS EM DST, HIV E AIDS: DESCRIÇÃO DE PROCEDIMENTOS BIOÉTICOS NAS RECOMENDAÇÕES PARA OS AUTORES E EM ARTIGOS SELECIONADOS

STD, HIV AND AIDS SCIENTIFIC PUBLICATIONS: DESCRIPTION OF BIOETHICAL PROCEDURES IN THE INSTRUCTIONS FOR THE AUTHORS AND IN SELECTED PAPERS

*Prisla Ü Calvetti¹, Erno Harzheim², José Lândio Viana³,
Cíntia Germany⁴, Mauro C Ramos⁵*

RESUMO

Introdução: A Bioética tem propiciado reflexões sobre aspectos éticos no âmbito da saúde, principalmente com relação a pesquisas com seres humanos. Entre as áreas de maior produção científica, atualmente, estão os estudos em DST e HIV/AIDS. **Objetivo:** Investigar artigos científicos selecionados sobre DST e HIV/AIDS em periódicos brasileiros e as normas de publicação destas, analisando a relevância dada aos procedimentos éticos em pesquisa. **Métodos:** Revisão bibliográfica em banco de dados informatizado (SciELO) com as palavras-chave DST, HIV/AIDS, identificando periódicos com publicações sobre o tema no período de janeiro de 2001 a novembro de 2004. As fontes bibliográficas disponíveis foram revistas e avaliadas nas seções de instruções para autores e de metodologia de artigos selecionados. **Resultados:** Foram revisados 33 periódicos. Destes, 67% (22) referiram nas normas de publicação a necessidade de aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa e em 39% dos artigos menciona este aspecto. Os aspectos éticos de confidencialidade, privacidade e autonomia foram referidos em 15% dos artigos investigados e em 51% deles foi citado o consentimento dos participantes. **Conclusão:** A menção de cuidados éticos em pesquisa não tem tido a atenção necessária dos autores de publicações de artigos científicos na área da saúde com enfoque em DST e HIV/AIDS. No momento em que há grandes avanços científico-tecnológicos, faz-se necessário que profissionais tenham igual preocupação aos aspectos éticos em pesquisa, mencionando em seus artigos os procedimentos desenvolvidos.

Palavras-chaves: ética em pesquisa, Bioética, DST, HIV, AIDS

ABSTRACT

Introduction: Bioethics in research with human participants has permitted to address ethical aspects of the health field. STD, HIV and AIDS research is currently amongst the more productive research fields. **Objective:** To review scientific journals and selected papers in order to evaluate the presence of ethical requirements and description of ethical procedures. **Methods:** Bibliographic review of an electronic database (SciELO) using the key words STD, HIV and AIDS, identifying the journals that have published papers in the field from 2001 to the present date. Available journals were reviewed, and the sections of instructions for authors and methodology of selected papers were evaluated. **Results:** Of the 33 journals reviewed, 67% (22) have mentioned the requirement of getting an approval of the research project by an ethical review board and 39% of the articles have mentioned this aspect. Ethical principles of confidentiality, privacy and autonomy were mentioned in 15% of the evaluated papers, and in 51% of them informed consent had reference of the informed consent. **Conclusion:** Mentioning ethical procedures has not have the needed consideration by researchers in the field of STD, HIV and AIDS, although it does not necessarily mean that ethical procedures have not been implemented. In the presence of significant scientific and technological achievements, it is necessary that researchers have equivalent concern on bioethics and on responsible behavior in research, including in mentioning the bioethics procedures implemented in their research projects.

Keywords: ethics in research, Bioethics, STD, HIV, AIDS

ISSN: 0103-0465

DST – J bras Doenças Sex Transm 17(3):177-180, 2005

INTRODUÇÃO

Com o objetivo de diminuir a transmissão das doenças sexualmente transmissíveis (DST) e do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e de prover o cuidado adequado às pessoas com estas doenças faz-se necessário o estabelecimento de políticas de saúde eficientes e eficazes.¹ Para tanto, faz-se igualmente indispensável o estabelecimento de uma agenda de pesquisa adaptada às necessidades locais. Neste contexto, para se exercer a função de pesquisador na área das DST e HIV/AIDS é fundamental que, além da habilidade técnica do profissional da saúde e da correção metodológica em sentido mais estrito, haja equivalência no trato

¹ Psicóloga. Sanitarista pela Escola de Saúde Pública/RS-FIOCRUZ – Mestranda em Psicologia Clínica do Grupo de Pesquisa Psicologia da Saúde pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

² Médico de Família – Doutor em Saúde Pública pela Universidade de Alicante (Espanha). Coordenador Científico do CEARGS.

³ Bacharel em Biblioteconomia – Bibliotecário do CEARGS.

⁴ Terapeuta Ocupacional. Pesquisadora Associada do CEARGS.

⁵ Doutor em Dermatologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Coordenador Executivo do CEARGS.

das questões e cuidados éticos para execução dos estudos. Sem esta preocupação, todo o esforço é em vão e o objetivo precípuo da pesquisa, melhora da atenção e da qualidade de vida, não é encontrado.

As pesquisas em DST e HIV/AIDS requerem da comunidade científica um grande esforço no estabelecimento de projetos. No caso específico da pesquisa em HIV/AIDS, é provável que em nenhum momento da história da ciência se tenha publicado tanto sobre uma única. Somente no banco de dados de Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), fazendo uso das palavras-chave DST, HIV e/ou AIDS, são recuperados 8.814 artigos, e no banco de dados MEDLINE da Biblioteca Nacional de Saúde dos Estados Unidos, um total de 133.394² artigos no período de 2001 a 2004.² Este esforço de pesquisa levou ao desenvolvimento de importantes avanços científicos, tanto no tratamento, quanto na prevenção das DST, incluindo a infecção pelo HIV.³

Os estudos relacionados com as DST, HIV/AIDS, têm peculiaridades e faz-se necessário um questionamento ético mais profundo. Toda e qualquer intervenção relacionada com o tema aborda impreterivelmente aspectos privados dos indivíduos. Para que se obtenha um resultado efetivo, deve-se estar atento às questões éticas que envolvem o vínculo profissional-paciente que busca o cuidado. Muitas doenças transmissíveis são frequentemente acompanhadas de estigmatização e aumento do sofrimento. Isto é particularmente verdadeiro no caso da transmissão por via sexual ou por uso de drogas, e podem estar associadas a comportamentos não aceitos socialmente. As populações mais fortemente atingidas pelas DST muitas vezes sofrem diversas formas de discriminação e violência, sejam elas explícitas ou veladas.

O termo ética vem do grego e significa hábitos ou costumes de uma determinada cultura. Ética, em um sentido amplo, é o ramo da filosofia responsável pela investigação dos princípios que motivam ou orientam os comportamentos humanos, refletindo especialmente o respeito à essência das normas, valores, prescrições e exortações presentes em qualquer realidade social.³ No âmbito da saúde, a Bioética trata das questões de valor de todas as formas de vida, estuda, entre outras coisas, a relação profissional-paciente em todas as profissões da saúde. Provê diretrizes para esta relação em muitos aspectos, entre eles na investigação científica em saúde. Aborda, ainda, a ética das questões sociais e dos problemas ambientais.⁴

Existem quatro princípios básicos cujo objetivo é nortear a atividade dos profissionais de saúde.⁵ Originada na medicina hipocrática, a beneficência entendida como o fazer do profissional de saúde objetivando oferecer o melhor para o paciente do ponto de vista técnico-assistencial e ético, prevenir, remover ou mitigar o mal. Isto vale para a prática assistencial e para a pesquisa. Devem-se avaliar vantagens, custos, riscos e benefícios. O princípio de não-maleficência define que os atos diagnósticos ou terapêuticos não devam objetivar o dano ou o mal e devam, ainda, antever benefícios maiores que danos. O princípio de respeito à autonomia é compreendido como o respeito ao direito do indivíduo e é prioritário a qualquer interesse. Constitui-se no direito de decidir, livre de qualquer influência, pressão ou controle, sobre o consentimento ou a recusa dos pro-

cedimentos ou tratamentos. Este princípio pressupõe a capacidade de entendimento e a provisão por parte do profissional de saúde da informação mais completa possível. O quarto princípio é o da justiça, onde a população estudada não assume riscos desproporcionados e, especialmente, tem também acesso aos benefícios da pesquisa.⁶

Para Garrafa⁹, a dimensão da ética na saúde pública é entendida como a resultante moral do conjunto de decisões e medidas políticas e sanitárias – individuais e coletivas – que proporcionam aumento da cidadania e diminuição da exclusão social. Pavoni⁷ salienta que, quando pensamos em saúde humana, não se tratam apenas das ameaças à sobrevivência e do efeito da incapacidade, da doença e da dor. A saúde está intimamente ligada aos relacionamentos humanos e esta ampliação leva à incorporação de diferentes campos do conhecimento na Bioética.⁷

Para tanto, cabe ao pesquisador na área da saúde observar não apenas o saber científico, mas também o rigor, a prudência, a integridade na apresentação e a utilização das pesquisas e seus resultados.⁸ Neste âmbito, o tratamento à saúde diversificou-se em múltiplas especialidades além da medicina, como psicologia, enfermagem, serviço social, nutrição, terapia ocupacional, entre outras, destacando-se a necessidade de atendimento e desenvolvimento de pesquisas no âmbito interdisciplinar. Desta forma, os profissionais necessitam de orientação ética para condutas e estudos junto às populações em estudo.

Uma série de instrumentos normatizam as pesquisas com seres humanos com o intuito de preservar seus participantes. Dentre estes instrumentos estão a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde de 14 de janeiro de 1987,⁹ que indica, entre outros cuidados, o uso do Consentimento Livre e Esclarecido. Este procedimento tem o intuito de garantir que os participantes conheçam seus direitos, os procedimentos da pesquisa e os potenciais riscos e benefícios advindos de sua participação. Elemento fundamental é também a aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) independente. Entretanto, a correta aplicação das normas para pesquisa em seres humanos esbarra, ainda, no fato de que em muitas instituições os CEP não possuem real autonomia e condições de fiscalizar e exigir correta aplicação das normas aprovadas no protocolo.¹⁰

Conforme Clotet, Goldim e Francisconi,⁸ o consentimento livre e esclarecido mostra-se pouco usado em pesquisas com seres humanos. Muitas vezes tem sido utilizado apenas como um instrumento comprobatório de que o paciente recebeu informações sobre os procedimentos e condutas a serem realizadas⁹. Porém, existem profissionais que consideram o processo de consentimento livre e esclarecido como parte integrante e indispensável na relação profissional-paciente ou pesquisador-participante. Refere-se à tomada de decisão voluntária, autônoma, informativa e deliberativa do processo do estudo.¹¹

OBJETIVO

Investigar a menção de requisitos, cuidados e procedimentos éticos na seção de instruções para os autores e na seção de méto-

dos em artigos sobre DST, HIV e AIDS recuperados em levantamento bibliográfico eletrônico.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo bibliométrico de revisão bibliográfica desenvolvido em novembro de 2004, através do acesso à base de dados para a coleta dos dados. Foi realizado um levantamento bibliográfico na base de dados SCIELO (*Scientific Electronic Library Online*),¹² escolhida por disponibilizar artigos científicos na íntegra e gratuitamente.

A base de dados foi acessada em índices de assunto na área de busca por artigos. Cada descritor foi digitado separadamente. Foram incluídos periódicos nos quais constavam artigos com os seguintes descritores: HIV, DST, AIDS, SIDA, doenças sexualmente transmissíveis, vírus da imunodeficiência humana e síndrome da imunodeficiência adquirida. A seguir, a ferramenta de refinamento de pesquisa (*refinar*) foi utilizada como forma de incluir artigos com suas publicações datadas de 2001 a 2004.

De posse da listagem dos periódicos que apresentavam os critérios de inclusão, foi selecionado o último número disponível *on line*. Nestes, foram revisadas as normas de publicação ou instruções para os autores, identificando recomendações com relação aos aspectos éticos para o aceite de artigos originais. Para a coleta de dados acerca dos aspectos de Bioética contemplados nos artigos, foi realizada a leitura da seção de métodos e, na ausência de qualquer menção, foi revisado o texto completo.

Para o desenvolvimento deste estudo foram preservados os princípios éticos de confidencialidade e privacidade dos autores destes artigos. Uma vez que os dados são publicados e de conhecimento público e não há participação de sujeitos humanos, esta pesquisa não foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa.¹³

RESULTADOS

A busca resultou em um total de 218 artigos, distribuídos da seguinte forma: HIV (155); SIDA (24); Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (12); DST (4); Doenças

Tabela 1 – Número de periódicos investigados por semestre (2001-2004)

Ano – semestre	Número
2001 – 1º semestre	3
2001 – 2º semestre	-
2002 – 1º semestre	6
2002 – 2º semestre	1
2003 – 1º semestre	2
2003 – 2º semestre	6
2004 – 1º semestre	10
2004 – 2º semestre	5
Total	33

Sexualmente Transmissíveis (4); Vírus da Imunodeficiência Humana (3), distribuídos em 33 periódicos brasileiros. Os artigos investigados datavam de 2001 a 2004, distribuídos por semestre conforme Tabela 1.

As normas de publicação ou orientações para autores foram revisadas e as que mencionavam aspectos éticos em pesquisa se referiam a estes como uma exigência a ser observada, porém não a ser referida na publicação. Nestas, conforme a Tabela 2, foram encontradas as seguintes solicitações: a aprovação do projeto por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em 67% (22) dos 33 periódicos; o uso ou a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ou Termo de Consentimento Informado (TCI) dos participantes da pesquisa em 34% (11); e a atenção aos princípios éticos, tais como a garantia de confidencialidade e de privacidade dos participantes em 18% (6).

Na revisão dos artigos, 39% (13) dos 33 fizeram referência à aprovação por determinado CEP; 51% (17) à obtenção de TCLE ou TCI dos participantes; e 15% (5) a um ou mais princípios éticos como privacidade, confidencialidade e autonomia. No intuito de aferir a proporção de autores que cumpriram as recomendações éticas dos periódicos em seus artigos, descrevemos as proporções entre os diferentes itens sugeridos nas normas de publicações para os autores e aqueles contemplados na seção de métodos dos artigos. Os resultados são apresentados na Tabela 2.

Tabela 2 - Comparação das normas e recomendações éticas para autores com relação aos aspectos contemplados na seção de método dos artigos publicados (n = 33)

Como visto na Tabela 2, não houve concordância entre as recomendações e o conteúdo da seção de métodos. Observa-se que a maioria dos artigos publicados não fazia menção sobre aprovação no CEP, TCLE e com relação aos aspectos éticos: confidencialidade, privacidade e autonomia. Cabe salientar, no entanto, que outros artigos faziam menção de procedimentos éticos na seção de métodos, que não constava nas orientações.

DISCUSSÃO

Os resultados deste trabalho apontam que a menção dos cuidados éticos está presente na minoria das normas para publicação dos periódicos e na metodologia dos artigos pesquisados. Consideramos que existe a necessidade de um reforço na atenção aos aspectos éticos e que a garantia da execução desses cuidados é uma atribuição das equipes de edição dos periódicos científi-

Normas e Recomendações	Periódicos (%)	Artigos (%)
CEP*	67% (22)	39% (13)
TCLE/TCI**	34% (11)	51% (17)
CONF/PRIV/AUT***	18% (6)	15% (5)
Total	100% (33)	-

*Aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido/Termo de Consentimento Informado

***Aspectos éticos: Confidencialidade e/ou Privacidade e/ou Autonomia

cos, fazendo parte da conduta responsável em pesquisa. A própria Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde determina que o corpo editorial das revistas científicas deve exigir documentação comprobatória de aprovação do projeto por um CEP e, em situações específicas, pelo Conselho Nacional de Ética em Pesquisa do Ministério de Saúde.

Uma limitação de nosso trabalho é que a ausência de menção de cuidados e procedimentos éticos não implica necessariamente que estes não tenham sido realizados, sendo até mesmo provável que em muitos casos o tenham sido. Consideramos, no entanto, que o relato cuidadoso dos aspectos éticos das pesquisas em DST, HIV e AIDS deva, obrigatoriamente, fazer parte de todas as recomendações para os autores e da seção de métodos de todos os artigos originais. Este procedimento tornará claro aos leitores que todas as precauções foram tomadas para que os princípios éticos sejam respeitados, minorando os riscos aos participantes e melhorando a probabilidade de geração de dados de qualidade e aplicabilidade clínica ou em saúde pública.

A qualidade da relação e a conduta ética do profissional tornam-se fundamentais para a geração de um clima de segurança com o indivíduo que é por ele atendido. Esta confiança deve ser estendida também aos participantes de pesquisa em estudo.^{14[17]}

Os pesquisadores da área da saúde necessitam desenvolver uma visão e escuta atenta aos aspectos éticos da dimensão humana, extrapolando os aspectos referentes às doenças e considerando o ser humano na sua integridade. A aplicação da Bioética na pesquisa tem contribuído para a construção de princípios eticamente adequados, priorizando o respeito à pessoa no avanço da ciência.

CONCLUSÃO

Este estudo demonstra que a atenção aos aspectos éticos em pesquisa com seres humanos ainda não tem recebido a adequada consideração nas normas para publicação em determinados periódicos e dos autores que publicam artigos referentes a DST, HIV e AIDS. Neste âmbito, os aspectos éticos em pesquisa com seres humanos necessitam da atenção dos estudiosos desde o momento de planejamento do estudo até a sua publicação, prevalecendo em todas as etapas do processo o respeito à pessoa.

Para tanto, cabe salientar que o cuidado aos princípios éticos em pesquisa deve ser considerado com o mesmo rigor que os aspectos da metodologia científica. Os pesquisadores, atualmente, necessitam integrar ao método a ética em pesquisa com seres humanos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Araújo MA, Bucher J, Bello PY. Eficácia do Aconselhamento para doenças Sexualmente Transmissíveis em Unidade de Referência da Cidade de Fortaleza, CE, Brasil. *DST- J bras Doenças Sex Transm* 2004;16(1): 31-37.
2. Medline Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde; Organização Mundial da Saúde. Base de Dados Medline. [s.l.]: BIREME, (citado 2004 dez.8). Disponível em: <<http://www.bireme.br>>.
3. Houaiss A. Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva, 2004.
4. Santos NC. Aspectos éticos na pesquisa científica com seres humanos: normas internacionais e nacionais. In: Camon, WA. (org.). *A Ética na Saúde*. São Paulo: Pioneira, 1997.
5. Kipper D, Marques C, Feijó AM. *Ética em Pesquisa: reflexões*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2003.
6. LO B. Addressing Ethical Issues. In: Hulley SB, Cummings SR, Brownwer WS, Grady D, Hearst N, Newman TB. *Designing Clinical Research*. Philadelphia: Lippincott; 2001. p. 215-228.
6. Pavoni ELCZ. Desafios do Próximo Milênio: bioética e saúde pública. In: Clotet J. (org.). *Bioética*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2001.
7. Clotet J, Goldim JR; Francisconi CF (Org.). *Consentimento Informado e a sua Prática na Assistência a Saúde*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2000.
8. Brasil, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996. (citado 2004 dez 14). Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/docs/Reso196.doc>.
9. Lavery JV. Putting international research ethics guidelines to work for the benefit of developing countries. *Yale J Health Policy Law Ethics* 2004; 4(2): 319-36.
10. Patterson LE. *O processo de Aconselhamento*. São Paulo: Martins Fontes; 1995.
11. Scielo. Scientific Electronic Library Online. (citado 2004 nov 18). Disponível em: <http://www.scielo.org>.
- 13- Goldim JR; Francisconi CF. Ética aplicada à pesquisa em saúde. *Bioética: uma visão panorâmica*. Joaquim Clotet, Anamaria Gonçalves dos Santos Feijó, Marília Gerhardt de Oliveira (Coordenadores). Cap. 8. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2005.
14. Dallari SG. A bioética e a saúde pública. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. *Iniciação à Bioética*. Brasília, Conselho Federal de Medicina; 1998. (citado 2004 dez 15). Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/include/biblioteca_virtual/bioetica/ParteIIIsaudepublica.

Endereço para correspondência:

PRISLA ÜCKER CALVETTI

PUCRS. Programa de Pós-graduação em Psicologia. Prédio 11. 9º Andar. Sala 938. Grupo de Pesquisa Psicologia da Saúde. Av. Ipiranga, 6681. Partenon. CEP 90619-900. Porto Alegre/RS.
E-mail: prislauc@yahoo.com.br

Recebido em: 19/05/05

Aprovado em: 29/11/05

DON'T ASK, DON'T TELL? THE ETHICS OF DISCLOSURE OF HIV-STATUS TO PERINATALLY-INFECTED CHILDREN

*A ÉTICA DA REVELAÇÃO DA INFECÇÃO PELO HIV A CRIANÇAS INFECTADAS
POR TRANSMISSÃO PERINATAL*

Joseph De Santis¹ & Jessie M Colin²

ABSTRACT

Introduction: The care of children with Human Immune Deficiency Virus (HIV) infection in the United States has become an area of concern for pediatric health care providers. Perinatal, or mother to child infection accounts for about 90 percent of all HIV cases in children. **Objective:** The care of children with Human Immune Deficiency Virus (HIV) infection in the United States has become an area of concern for pediatric health care providers. The objectives of this paper is to identify some of the reasons why parents do not disclose HIV-status to children; to discuss the special challenges for health care providers such as registered nurses (RNs) and pediatric nurse practitioners (PNPs) who provide care for HIV-infected children; and to discuss the ethical challenges which must be addressed by health care professionals. **Methods:** This paper uses a case study approach to present the complex ethical issue of disclosure of the diagnosis of perinatally-acquired HIV to a child against the wishes of the child's parents. **Results:** Based on the ethical principles, RNs and PNPs should adopt a stance that support disclosure at a certain point in the child/adolescent's life. Disclosure of HIV status is a stressful experience for the parent, child, and the healthcare provider who performs the disclosure. Disclosure, therefore, needs to occur as a process. **Conclusion:** Disclosure of diagnosis to an HIV-infected child is a difficult issue for healthcare providers and for parents. Each institution that provides care for HIV-infected children should have a protocol in place for handling this complex issue. Although a variety of other factors besides ethics need to be considered, ethics provide a starting point for grappling with this complex issue. As professionals providing care for children, it is important that the best interest of the child is at the center of the decision-making process.

Keywords: HIV, disclosure, bioethics, pediatric nurse practitioner, perinatal HIV infection

RESUMO

Introdução: A assistência a crianças com infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) se tornou uma área de preocupação para os profissionais de saúde pediátrica. A transmissão perinatal, ou transmissão da mãe para o bebê, é responsável por aproximadamente 90% de todos os casos de HIV em crianças. **Objetivo:** A assistência a crianças com infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) nos Estados Unidos tornou-se uma área de preocupação para profissionais de saúde que trabalham com pacientes pediátricos. Os objetivos desse artigo são identificar as razões pelas quais os pais não revelam a soropositividade a crianças; discutir os desafios para os profissionais de saúde, como enfermeiros e profissionais de enfermagem que provêm assistência a crianças HIV positivas; e discutir os desafios éticos enfrentados por profissionais de saúde. **Métodos:** Esse artigo utilizou um estudo de caso para apresentar os aspectos éticos complexos da revelação do diagnóstico de infecção materno-infantil do HIV a uma criança contra a vontade de seus pais. **Resultados:** Com base nos princípios éticos, profissionais de saúde devem adotar uma postura que dê suporte à revelação do diagnóstico em algum momento da vida de uma criança ou adolescente. A revelação do estado sorológico é uma experiência estressante para os pais, para a criança e para o profissional de saúde que faz a revelação. A revelação, desta forma, deve ocorrer como um processo. **Conclusão:** A revelação do diagnóstico a uma criança infectada pelo HIV é um tema difícil para profissionais de saúde e para pais. As instituições que oferecem assistência a crianças infectadas pelo HIV devem dispor de protocolos, para manejar essa complexa situação. Embora muitos fatores, além dos aspectos éticos devam ser considerados, a ética provê um ponto de partida para o enfrentamento desses assuntos. É fundamental que os interesses da criança sejam o centro do processo de tomada de decisão por parte dos profissionais de saúde que lhes prestam atendimento.

Palavras-chave: HIV, revelação, Bioética, profissionais de enfermagem pediátrica, infecção materno-infantil do HIV

ISSN: 0103-0465

DST – J bras Doenças Sex Transm 17(3):181-188, 2005

CASE STUDY

Tommy is a 14 year old male who was just recently diagnosed with HIV-infection during his recent hospitalization for pneumonia. Tommy's mother was HIV infected when he was born, but

was not aware of her diagnosis as she was never tested for HIV during her pregnancy. Tommy's mother has a substance abuse problem, so Tommy's elderly grandparents provide care for Tommy and his mother. Tommy has been relatively healthy throughout his life, but was diagnosed with diabetes when he was 8 years old.

Highly active antiretroviral therapy (HAART) was initiated during this hospitalization to control his HIV-infection. The health care team wants to disclose Tommy's diagnosis to him

¹. Doctoral student in Nursing at Barry University and HIV Educator at Jackson Health System in Miami, Florida.

². Associate Professor - Barry University School of Nursing, Miami Shores, FL.

before discharge. Tommy's mother is ambivalent about the disclosure, but Tommy's grandparents are adamant that they do not want him to know his diagnosis yet. Tommy's grandparents feel that if he knows his diagnosis, he will become depressed and will no longer possess the will to live. Currently Tommy is not sexually active. Tommy is discharged home without knowing his diagnosis, as per his grandparents' wishes.

Tommy is a very introverted adolescent and never asks any questions about his medication regimen or health care visits to either his health care providers or his grandparents. When Tommy becomes ill, the grandparents attribute the illness to his diabetes. With every encounter in the pediatric HIV clinic, health care providers approach Tommy's grandparents in an attempt to persuade them to disclose Tommy's diagnosis to him. Tommy's grandparents continue to refuse to disclose his diagnosis to him.

INTRODUCTION

The care of children with Human Immune Deficiency Virus (HIV) infection in the United States has become an area of concern for pediatric health care providers. Perinatal, or mother to child infection accounts for about 90 percent of all HIV cases in children. Cumulatively, approximately 9,000 children in the United States less than 13 years of age have been infected with HIV, and with the advent of HAART in the 1990's, the majority of these children will live to reach adolescence¹. These statistics indicate that as children with HIV live longer, certain issues arise that were not present when the life expectancy of a child with HIV was less than 8 years. One of these issues is the disclosure of HIV-status to perinatally-infected children. Parents and health care providers will be faced with this issue more frequently in the near future.

This issue is a significant issue in pediatric health care. It has been noted that between 41%² and 50%³ of children with HIV infection have not been informed or fully disclosed of their HIV-status. Additionally, the American Academy of Pediatrics (AAP) has developed a position paper on this issue. The AAP believes that there are numerous reasons why parents do not disclose HIV-status to their children. These include the fear that it will impact the emotional well-being of the child; it will affect the child's will to live; the child may express anger at the parent for infecting them; the parents possess guilt over transmission to the child; fear that the child will disclose the diagnosis to others; parental difficulty coping with their disease; and denial that the parent and child are HIV-infected⁴.

PROBLEM STATEMENT

Since the beginning of the HIV epidemic in the early 1980's, HIV has been a unique disease. Besides fatal, contagious plagues that have afflicted mankind throughout history, no other disease has generated as much social stigma. Unfortunately, this stigma continues as the disease enters the third decade of existence.

Currently, HIV is viewed as a disease that affects those with alternative lifestyles, minority groups, the poor, or citizens of underdeveloped countries¹. This fact only continues to strengthen the HIV-associated stigma.

Those living with HIV often conceal their diagnosis to avoid being ostracized from their families, partners, and communities. A unique situation arises when an HIV-infected mother bears a child who becomes perinatally-infected with HIV. This situation provides special challenges for health care providers such as pediatric nurse practitioners (PNP's) and pediatric registered nurses (RN's) who care for HIV-infected children. As a member of the health care team, the PNP is involved in encouraging parents to disclose to the child his/her diagnosis at an appropriate time.

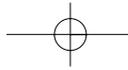
Webster's Dictionary⁵ defines disclosure as "the act of making known or revealing what was secret". Since a definition of disclosure can not be located in the literature that is applicable to this discussion, an operational definition was generated. Disclosure is defined as a process whereby a parent is emotionally-ready to inform the child of his/her HIV infection after the child is determined to be developmentally-appropriate and developmentally-ready to receive this information. The disclosure process involves developmentally-appropriate explanations, honesty, open communication patterns, and support⁶. In cases where the parents does not or can not disclose to the child, the PNP can disclose to the child with the support of the health care team, including the social worker and child psychologist.

Parents are often reluctant to disclose the diagnosis to their child. This reluctance places the PNP in a difficult predicament, as one of the PNP's major role functions is to serve as an advocate for both the child and family, ensuring that the best interests of both are taken into consideration at all times. The parent's reluctance to disclose the diagnosis to the child may place the PNP in direct conflict with the parent over this issue. This situation has led to the development of the ethical/philosophical question of what action should the PNP take when the parent refuses to disclose the diagnosis of HIV to a developmentally-appropriate child? Should the PNP support the parents' wishes in an attempt to preserve the parent-PNP relationship, or should the child be disclosed against the parents' wishes in the best interest of the child?

REVIEW OF THE RESEARCH LITERATURE

In reviewing the literature on disclosure in children, two major categories of articles emerged, research based and non-researched based. Since relatively little research has been written on this topic, some research on parental disclosure of the parents' HIV status to their children has been included. Although a wealth of research literature exists on the disclosure of other illnesses to children, such as cancer, these research studies are not included because of the unique nature of HIV infection.

Armistead, Tannenbaum, Forehand, Morse & Morse⁷ conducted a descriptive study of 87 African-American HIV-infected



mothers with HIV-negative children. Using a variety of research tools such as the Physical Symptom Inventory (PSI), the Child Behavior Checklist (CBCL), and the Children's Depression Inventory (CDI) to measure internalized and externalized feelings and behaviors, the researchers concluded that non-disclosure seemed to be the norm for African-American families. Disclosure was more likely to occur in lower income families, when the mother is physically ill with symptoms, and when the child is older or is a female. Disclosure was not related to the mother's age, educational level, marital status, or stage of mother's illness (HIV infection versus AIDS).

Caliandro and Hughes⁸ interviewed grandmothers who were primary caregivers of a grandchild who had HIV. Using phenomenological techniques, the researchers were interested in, among other things, the disclosure process. One of the themes that emerged from the study was living in the child-centered present. A sub-theme involved the secrecy of HIV infection. The secrecy involved not only keeping the diagnosis of HIV a secret from the child, but from others as well. The disclosure process and the secrecy surrounding HIV infection was a major source of stress for the grandmothers in the study.

Funk-Brentano, Costagliola, Seibel, Straub, Tardieu and Blanche⁹ used both quantitative and qualitative techniques to study 35 HIV-infected French children. The majority of the parents in this study used secrecy to conceal the diagnosis from the child. This resulted in about one-third of the children feeling more healthy than they actually were. Almost 75% of the children reported stress related to their disease process, disease regulation, and the disclosure process.

Instone¹⁰ conducted a qualitative research study with projective drawing interpretation of the perceptions of school age children with HIV about their illness. Twelve children and their guardians were studied, and the study revealed that diagnosis was concealed from children for a period of two to eight years. The study noted that concealing, pretending, and revealing the diagnosis all affected the child's psychosocial adjustment. Regardless of the child's knowledge of the diagnosis, interpretation of the drawings revealed that these children experienced severe emotional distress, disturbed self-image, and social isolation. Parents were not aware that the children were experiencing these issues.

Ledlie¹¹ conducted a grounded, substantive theory study of 18 families with children who were perinatally-infected with HIV. Only eight families had children who were aware of their diagnosis. A central theme emerged from this study was when the time comes, which means that families will disclose the child's diagnosis when the family is emotionally-ready to disclose. This theme consisted of intervening conditions (such as the child's age), the child's understanding of the illness, the child's growing awareness of the illness, the child's reaction to the diagnosis, developmental issues, family secrets, medications, reactions of others, and reactions of health care providers. This study is vital in understanding this complex issue because it lays the groundwork for nursing interventions to be developed from this theory.

Lee and Rotheram-Borus¹² studied 307 families with HIV with adolescents. Using a randomized, controlled intervention

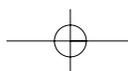
study with a longitudinal design, the researchers concluded that parents are more likely to disclose to older children; mothers disclosed more than fathers; parents disclosed more to boys than girls; disclosure occurs more frequently in the presence of poor health, increased stress, increased social support, and when stigma and problematic coping is present. No differences were found in disclosure in regard to ethnicity, socioeconomic status, self-esteem or mental health.

Nehring, Lashly, and Kay¹³ conducted a descriptive, qualitative nursing study to identify whom biological and foster mothers disclose the diagnosis of HIV. Three themes emerged from the study including telling for support, determining who should know, and telling children. Telling children involved the child with HIV, siblings, and foster siblings. This study revealed that a continuum existed in disclosure of illness, ranging from no disclosure to partial to full disclosure. Included in the continuum was deception, or lying to the child about his/her HIV status. Deception included telling the child that he/she had a different, more acceptable diagnosis. The majority of participants did disclose at the age-appropriate time, but the study points out that further research is needed in the area involving the lack of disclosure by dishonesty, as it has the potential for affecting the parent-child relationship.

Pilowsky, Sohler and Susser¹⁴ studied 29 mothers with HIV/AIDS residing in New York City. Using the Parent Disclosure Interview (PDI), 17 of the 29 mothers did not tell any of their children of the mother's HIV infection. The study found that disclosure is more common with older children. Of the mothers who did disclose to their children, they did so because of the child's right to know or because of the mother's declining health. Of the mothers who did not disclose, the majority of these chose not to disclose because of the age of the child.

Silver and Bauman¹⁵ studied 157 African-American and Hispanic mother with HIV living in New York City. The mothers all had at least one uninfected child. The researchers wanted to find if the mother's disclosure of her HIV status had an effect on anxiety scores of the child. The researchers found that the children in the study had lower anxiety scores than average anxiety scores for children their age. Although over a third of the children in the study did had no knowledge of their mother's illness, an analysis of variance (ANOVA) showed no differences in scores for those who were disclosed, those who were partially-disclosed, and those who had no knowledge of their mother's illness. An analysis of covariance (ANCOVA) did reveal, however, that children who were aware of the diagnosis were less anxious when controlling for the health status of the mother.

From the available research knowledge base of this topic a few summary assumptions about disclosure to perinatally-infected children can be noted. First, disclosure of the diagnosis of HIV-infection is a stressful process for the child's caregiver. Second, the diagnosis of HIV is often concealed from the child in an attempt to decrease the child's anxiety. Concealing this diagnosis often creates stressors for the child. Third, there are distinct time periods during the child's life when caregivers are more likely to disclose HIV status to the child, and/or may be more



likely to disclose to the child with encouragement and support by healthcare professionals.

Two Sides of a Complex Issue

RESPECTING THE WISHES OF THE PARENTS

Probably the strongest argument for respecting the wishes of the parents involves the rights of children in general and the rights of children in regard to health care. Legally, since children less than 18 years of age can not make any decisions for themselves, children must depend upon their parents to make decisions for them. When examining the concept of the rights of children in regard to healthcare, four distinct arguments exist regarding this issue. The first is that children have no rights as they are the property of their parents, and must depend on their parents to make decisions for them. Second, children only have the right to have their psychological and physiological needs met, but have no rights concerning decision-making in health care. Third, children do have rights, but they are limited based on the child's ability to make a competent decision regarding health care. Lastly, children have full rights that are equal with the rights of adults¹⁶.

Since children are under the care of their parents, it makes sense that parents would have their best interests in mind, and would make decisions for them based on this. Parents are given autonomy by the legal system to make decisions for their children. Since parents have been given this right by law, parents should be the ones to decide when and how the child's diagnosis of HIV will be disclosed to them.

Dependency issues also are a factor that need to be considered in this issue. As discussed previously with the concepts of children's rights, children are dependent on their parents in all aspects of their lives. If children do not have a responsible adult to make decisions for them, the legal system often appoints a guardian *ad litem* to make decisions for the child. Intricately involved in dependency is informed consent, as children can not give permission for surgery, admissions to hospitals, etc. Therefore, since the child is completely dependent on the parent for decision-making and informed consent, the parents have the final decision-making authority regarding their child.

Parents should have the right to decide when their children find out about the child's HIV diagnosis based on certain aspects of rights-based ethics. Rights-based ethics states that individuals have the right to minimum suffering and maximum freedom of choice. Individuals should have the right to freely choose among options and the right to exercise options. Allowing parents to decide when to disclose to their child is consistent with rights-based ethics.

Allowing parents to decide when to disclose to their children is also consistent with duty-based ethics. Duty-based ethics states that humans have the duty to promote good will at all times. The intentions to do good is more important than actually doing good.

Since the parents may conceal the diagnosis from the child to prevent psychological harm to the child, as long as they have intentions to do good, they are within the constraints of duty-based ethics.

Certain aspects of virtue-based ethics are also important to consider with this issue. Virtue-based ethics is supported by two concepts, objectivism and paternalism. Objectivism is the belief that those in power should not decide what is the best action for another, as all individuals should be free to make their own decisions. Paternalism is when those in power make decisions for others because of the knowledge, wisdom, or rationality of the person in power. When health care professionals disclose to a child against the wishes of the parent, objectivism is violated and the parent is subjected to a paternalistic decision of the health care provider. This violates the concept of virtue-based ethics. Paternalism has been the dominant model in medicine, as the provider feels that the knowledge of health care that the provider possesses surpasses that of the client. In an attempt to make the best possible options for the client, the health care provider makes the majority of decisions regarding health care for the client. This model has been changing recently, however, as a more educated consumer, insurance companies, and a change in attitudes among health care providers have caused a paradigm shift. Clients and families are now viewed as equal partners in health care decision making (17), and should always be included in the decision-making process. To disclose against the wishes of the parents violates their ability to make decisions for their child.

DISCLOSING AGAINST THE WISHES OF THE PARENT

Parents who are reluctant or who refuse to disclose the diagnosis of HIV to their HIV-infected child at an appropriate time violate certain ethical principles, namely beneficence, autonomy, and veracity. Beneficence is producing good and avoiding harm, or maleficence. In Nursing care terms, good and harm include social, psychological, economic, and religious aspects. Promoting good and minimizing harm includes consideration of the benefits to all involved in the issue, in this case, the parent and the child. The parent who is unwilling to disclose may be producing harm by choosing not to disclose the diagnosis to the child in various ways (18). First, trust in the parent-child relationship may be damaged if the child feels that the parent deliberately deceived him/her in concealing the diagnosis. Secondly, harm can result to others if the child engages in unprotected sexual intercourse and infects another because of the lack of knowledge of the HIV diagnosis¹⁹.

The principle of autonomy states that individuals should be offered the freedom to participate in decision-making regarding their lives based on personal choices regardless of the outcome of the choices. Children who do not know their diagnosis can not be fully autonomous, as they are not aware of their diagnosis. Being unaware of the diagnosis does not allow the child to make fully-informed decisions regarding health care¹⁸. Since the child is not

aware of the diagnosis, and may not understand why he/she is required to adhere to a complex medication regimen, the child may refuse to take the medications without understanding the consequences of non-adherence to antiretroviral therapy. A child who is disclosed at an age-appropriate time can participate in decision-making as an equal partner with the parent and health care provider. Participation in this decision-making is an important developmental milestone that will eventually lead to the child's independence from the parent in the transition to adulthood.

Veracity, or truth-telling, is also violated when a parent conceals the child's diagnosis. Veracity is violated in not disclosing the diagnosis to the child, lying to the child, or concealing from the child his/her diagnosis. Those incompetent to make decisions for themselves in the eyes of the law must have an appointed person to make decisions for them. In the case of children, this is their parent or guardian¹⁸. The PNP could potentially encounter a difficult, unique situation if the parent or guardian asks the PNP to assist in concealing the diagnosis disclosure from the child.

A few philosophical considerations exist that impact the complex issue of disclosure. The first is the topic of biological versus biographical life. Biological life includes all living organisms, including humans, and their anatomical and physiological processes. What differentiates humans from merely existing as a biological organism is the fact that humans possess a purposeful consciousness that includes hopes, frustrations, and expectations for the future. This purposeful consciousness constitutes a biographical existence. Although the concept of biological versus biographical life has been used largely to determine which person would receive scarce, or rationed medical services²⁰, it has utility for use with the concept of disclosure. Since children with normal and even slightly subnormal intelligence can have hopes and expectations for the future, children should be viewed as biographical organisms like adults. To deny a child the right to know his/her diagnosis and to make choices and plan for the future would indicate that the child is less than a biographical organism, and not at the same level of development as adults.

Earlier it was discussed that parents are given the legal right to make decisions on behalf of their children. One can not examine this issue unless legal implications are considered. A thorough analysis of the legal aspects of HIV is beyond the scope of this paper, however, it is important to briefly address this issue. Laws regarding HIV/AIDS vary by state in the United States, and by country internationally. In Florida, the AIDS Omnibus Act protects the health care provider who upholds the family's decision not to disclose the diagnosis to the child²¹. The Florida AIDS Omnibus act is currently in the process of being challenged in the Florida courts. The prosecution of this case is pursuing changes that will make health care providers more accountable in disclosing the diagnosis to the child, despite the parent's desire not to disclose the diagnosis²². In cases where there is a subjected medical neglect on the part of the parents (such as parents refusing to administer antiretroviral medications to the child), health care providers must report this immediately to the state's child protective services division.

USING ETHICS TO DEVELOP A POSITION STATEMENT ON THIS ISSUE

Ethical principles should be utilized to guide the PNP to develop a position on disclosure of diagnosis to HIV-infected children when parents are reluctant to or who refuse to disclose the diagnosis to the child. In addition to the ethical principles discussed in the previous section, justice-based ethics, virtue-based ethics, rights-based ethics, duty-based ethics, and virtue-based ethics will be used to develop a position statement on this complex issue.

Although justice-based ethics is not completely applicable to this issue, a small portion of the concept is important to discuss. Justice-based ethics is concerned with what services are due to the client²³. In this case, the client is both the parent and the child. The child is due an honest explanation of his/her condition and required treatment. To conceal the diagnosis does not allow the child to fully participate in care and to receive the full services due. Most children/adolescents who know their diagnosis can participate in support groups and network openly with other children/adolescents with the same condition. In addition, if the child is having difficulty in dealing with the diagnosis, the child can be referred for psychological counseling. If the child does not know the diagnosis, these services are not available to the child.

One of the PNP's priorities in this difficult issue is the potential independence of the child. To develop this independence in children, children should be encouraged to participate in their health care when they are developmentally-ready to participate. A child who is fully aware of his/her HIV status is free to partner with the family and PNP in planning and implementing his/her health care plan. This planning, implementation, and participation in care and decision-making can not occur unless the child is fully disclosed of his/her HIV status.

Rights-based ethics involves the right to minimum suffering with maximum freedom of choice, allowing the client to freely choose among alternatives and to exercise options¹⁶. Concealing the diagnosis from the child violates his/her rights to minimum suffering with maximum freedom of choice. Not knowing the diagnosis could result in stress for the child^{9, 10, 15} in numerous ways. One of these is fantasizing about the illness. A child who does not know his/her diagnosis often fantasizes about the illness, which often results in increased anxiety for the child. Most children report less anxiety after they are told of their diagnosis¹⁵. As mentioned previously, concealing the diagnosis does not allow the child to choose among options, mainly whether to become compliant with a medication regimen, which will maintain his/her life.

Duty-based ethics promote good with good intentions and truth-telling, and to promote the greatest good for the greatest number. Concealing the diagnosis from a child or lying about the diagnosis violates truth-telling. Concealing the diagnosis does not promote the greatest good for the greatest number. Being fully informed of the diagnosis not only benefits the child, but the healthcare team as well. Once the child has been fully-disclosed, healthcare team members can engage in more open dia-

logue with the child. Since disclosure will benefit both the child and healthcare team, the only person who would not benefit would be the parents. In this case, disclosure is the right choice because it promotes good for the greatest number.

Another component of duty-based ethics is obligations. The PNP has certain obligations to the client. Since the PNP is aware of the child's diagnosis and is aware of the positive aspects of disclosure, the PNP has an obligation to ensure that the child is aware of his/her diagnosis. The obligations of the child override the obligations to the parent with this issue, as it is the child who stands to be harmed by not knowing his/her diagnosis than the parents.

Virtue-based ethics also need to be considered with this issue. Virtue-based ethics has at its core the belief that people ought to act in ways that produce good and reduce harm. This means that altruism and objectivism need to be incorporated into this process. Altruism is treating others the way that one would ideally like to be treated¹⁶. Failure to disclose the diagnosis to the child has the potential of producing more harm than good. In addition to the reasons already discussed, a huge concern involves the transmission of HIV infection. A child/adolescent who is not aware of his/her infection status and who engages in sexual activity has the potential of infecting others, and has the potential of contracting sexually-transmitted diseases from sexual partners. If the child/adolescent is fully aware of the diagnosis, steps can be taken to reduce the risk of infecting others and contracting a sexually-transmitted disease. Altruistically, the PNP can argue that, put in a similar situation as the child, the PNP would want to be treated a certain way. This includes being informed of the diagnosis.

WHAT SHOULD WE DO?

Based on the ethical principles, PNP's should adopt a stance that support disclosure at a certain point in the child/adolescent's life. Disclosure of HIV status is a stressful experience for the parent, child, and the healthcare provider who performs the disclosure. Disclosure, therefore, needs to occur as a process. The authors believe that this process begins at diagnosis. Many children are diagnosed with HIV-infection during the first year of life. Of course, at this point, the child can not understand his/her diagnosis, but the process can begin with the PNP informing the parents after diagnosis that at some point as the child approaches adolescence, it will be important to inform the child of his/her diagnosis. Yearly until the child reaches pre-adolescence, the family should be reminded of their obligation to disclose the diagnosis to the child.

As the HIV-infected child approaches age 10 or 11, an intensive effort by the health care team should be in place to fully disclose to the child. The first step in this process is to review the results of the neuro-developmental evaluation that is conducted by child psychology. This evaluation will determine the child's developmental functioning and will note any neurological deficits or emotional problems. Once the exam is determined

age-appropriate, the psychologist and the PNP can meet with the parents to discuss the exam results and to discuss the need for disclosure.

If the parents are reluctant or refuse to disclose, a multidisciplinary ethics team should be convened immediately to discuss the disclosure process. A team conference provides an excellent opportunity for the team to informally assess the parents' psychological functioning and thought processes. Perhaps the parents are reluctant to disclose because of a mental health disorder or cognitive decline of the parent. With these disorders, it may be possible that the parent is unable to make a rational decision regarding disclosure or any other aspect of the child's care. If this is suspected, an immediate referral to child protective services would be essential to ensure that the child is residing in a safe environment.

The team would be comprised of a social worker, child psychologist, PNP, RN, and the child's parents. The first intervention of the team is to review with the parents the benefits and harms of disclosure. It should be discussed at length in simple, non-medical terminology why it would be more beneficial than harmful for the child to know his/her diagnosis. Research studies could be summarized and presented to the parents, along with anecdotal evidence of past disclosures of other children and families. Social benefits and harms of disclosure, normal adolescent growth and development (including sexual exploration and other risk-taking behaviors) should be discussed. State mandates on disclosure of HIV-status to sex partners needs to be discussed explicitly with the parents. The team should stress the importance of the child knowing his/her diagnosis so that when he/she becomes sexually-active, steps can be taken to prevent transmission of HIV to others. It should be stressed to parents that they are the ultimate decision-maker for the child, but if the team feels that the child could be harmed or could harm others by not knowing his/her diagnosis, a referral to child protective services may be warranted.

A discussion of the family's social situation and cultural issues should also be addressed. Perhaps the parents are reluctant to disclose because of an unstable social environment, and the disclosure may aggravate the situation. The team can develop interventions with the family that are culturally-sensitive and acceptable to the family.

The team must also assess the parents' beliefs and knowledge of HIV. Even today, many deny that they are HIV-infected, and deny that they have transmitted this illness to their children. If parents are experiencing denial, this requires intensive psychological and educational intervention to help the parents overcome this dysfunctional coping strategy.

Lastly, the team should make every effort to understand why the parents are refusing to disclose to the child. An in-depth assessment of their decision must be made to ensure that they fully understand the issues and the consequences of their decision.

Despite the team approach, many family may still refuse to disclose the child's diagnosis. The team has two options at this point: to support the family's decision and continue to encourage

disclosure, or to challenge the family's decision via the legal system with child protective services assistance²⁴. At this point in the process, the hospital's ethics committee should also be consulted regarding this case.

At this point if the family refuses to disclose to the child despite the intense education that was provided via the family conference, this author recommends the child protective services should be consulted to intercede on behalf of the child. Since the child need to be disclosed overrides the need of the parent to conceal the diagnosis, this author feels that the healthcare team has the right to ensure that the child is fully informed and aware of his/her condition. Consulting with child protective services is one method to ensure that the healthcare team is compliant with legal requirements, and it also provides an objective opinion of the case. Perhaps the healthcare provider is too emotionally-tied to the issue and can not appreciate the parents' concern. Child protective services provides that objective view of the situation, and child protective services will be the ultimate decision-maker in the case.

In addition to the situations described previously, the team has the option of referring the case to child protective services for a variety of reasons. These include, but are not limited to, when a child is asking his/her diagnosis but the family refuses to provide the information or lies to the child; when there is evidence that the child is sexually-active; or when the child has a behavior change such as depression or anxiety; when the child and family refuse to take antiretroviral therapy to control HIV infection¹⁹.

In summary, the PNP has the obligation to protect the child at all costs. By supporting the disclosure of the diagnosis to the HIV-infected child, the PNP is advocating for the child and ultimately what is in the best interest of the child.

OUTCOME OF THE CASE STUDY

Even though Tommy's grandparents were reluctant to disclose the diagnosis, Tommy was notified of his HIV-status during a hospitalization for diabetes. During the hospitalization, the grandparents were again approached by the health care team. The grandparents gave their consent for Tommy to be informed of his diagnosis. Tommy was quiet during the disclosure, and when asked how he felt upon hearing the news, he replied, "I knew what I had. I looked my medicines up on the internet." Tommy probably maintained his silence to protect his grandparents. Tommy continues to do well to date, and because of his grandparents' devotion and attention to his medical needs, Tommy has an undetectable viral load (less than 200 copies per millimeter of blood) since diagnosis. Because Tommy's grandparents were continually encouraged to disclose his diagnosis, damage to the relationship between the family and health care providers did not occur.

SUMMARY

Disclosure of diagnosis to an HIV-infected child is a difficult issue for health care providers and for parents. Not every disclosure will occur as smoothly as Tommy's. In fact, many times the relationship and trust between the family and health care providers may be strained or damaged because of this issue. Each institution that provides care for HIV-infected children should have a protocol in place for handling this complex issue. Although a variety of other factors besides ethics need to be considered when tackling this complex issue, ethics provide a starting point for grappling with the issue. As professionals providing care to children, it is important that the best interest of the child is the center of the decision-making process.

REFERENCES

- Centers for Disease Control and Prevention, [Online]. 2003 June [cited 2005 Nov 15]; Basic HIV statistics. Available from: URL: .
- Lee CL, Johann-Liang R. Disclosure and the diagnosis of HIV/AIDS to children born to HIV-infected mothers. *AIDS Patient Care* 1999; 13(1): 41-45.
- Simoni JM, Davis ML, Drossman JA, Weinberg BA. Mothers with HIV/AIDS and their children: Disclosure and guardianship issues. *Women's Health* 2000; 31(1): 39-54.
- American Academy of Pediatrics. Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics* 1999; 103(1): 164-166.
- Webster's Dictionary of the English Language. USA: Publishers United Guild; 2000.
- Miah J (Ed). [Online]. 2004 Nov [cited 2005 Nov 15]. Talking with children, young people and families about chronic illness and living with HIV. National Children's Bureau. Available from: URL: www.ncb.org.uk/HIV.
- Armistead L, Tannenbaum, L, Forehand R, Morse E, Morse, P. Disclosing HIV status: Are mothers telling their children? *J Pediatr Psychol* 2001; 20(1): 11-20.
- Caliandro G, Hughes C. The experience of being a grandmother who is the primary caregiver of her HIV-positive grandchild. *Nurs Research* 1998; 47(2): 107-113.
- Funck-Brentano I, Costagliola D, Seibel N, Straub E, Tardieu M, Blanche S. Patterns of disclosure and perceptions of HIV in infected elementary school-age children. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1997; 151(10): 978-985.
- Instone SL. Perceptions of children with HIV infection when not told so long: Implications for diagnosis disclosure. *J Pediatr Health Care* 2000; 14(5): 235-243.
- Ledlie SW. Diagnosis disclosure by family caregivers to children who have perinatally acquired HIV disease: When the time comes. *Nurs Research* 1999; 48(3), 141-149.
- Lee MB, Rotheram-Borus MJ. Parents' disclosure of HIV to their children. *AIDS* 2002; 16(16): 2201-2207.
- Nehring WM, Lashley FR, Malm K. Disclosing the diagnosis of pediatric HIV infection: Mothers' views. *J Soc Pediatr Nurses* 2000; 5(1): 5-14.
- Pilowsky DJ, Sohler N, Susser E. Reasons given for disclosure of maternal HIV status to children. *J Urban Health* 2000; 77(4): 723-734.
- Silver EJ, Bauman LJ. Children's self-reported anxiety and maternal HIV/AIDS: Is a little knowledge a dangerous thing? *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 2001; 22(5): 346-350.
- Bandman E, Bandman B. *Nursing ethics through the life span*. 4th Ed. New Jersey: Prentice Hall; 2002.
- Starr P. The growth of medical authority. In: Zucker A. editor. *Introduction to the philosophy of science*. NJ: Prentice Hall; 1996. p. 413-417.
- Fry ST, Veatch RM. *Case studies in nursing and ethics*. 2nd Ed. Boston: Jones and Barlett; 2000.
- American Academy of Pediatrics. Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics* 1999; 103(1): 164-166.

- 20- Ruddick W. Parents, children, and moral decisions. In Bandman E & Bandman B editors. *Bioethics and human rights: A reader for health professionals*. MD: University Press; 1986. p. 165-170.
- 21- Hartog JP. Florida's omnibus AIDS act: A brief legal guide for health care professionals. FL: Department of Health Division of Disease Control, Bureau of HIV/AIDS; 1999.
- 22- Corsa L. Don't tell, don't ask. *Miami New Times* 2001; 15(52): 32-37.
- 23- Perrin KO, McGhee J. *Ethics and conflict*. New Jersey: Slack; 2001.
- 24- Wolf LE, Lo B, Beckerman KP, Dorenbaum A, Kilpatrick SJ, Weintrub PS. When parents reject interventions to reduce postnatal human immunodeficiency virus transmission. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2001; 155(5): 927-932.

Correspondence:**JOSEPH DE SANTIS**

Jackson Health System in Miami, Florida.

300 NW 42nd Ave. # 211

Miami, Fl. 33126

E-mail: jdesantismiami@aol.com

Recebido em: 30/08/05

Aprovado em: 23/11/05

A VULNERABILIDADE DA GESTANTE NA SITUAÇÃO CONJUGAL DE SORODIFERENÇA PARA O HIV/AIDS

THE VULNERABILITY OF THE PREGNANT WOMAN IN A CONJUGAL SITUATION IN WHICH THERE IS AN HIV/AIDS SERUM DIFFERENCE

Anamaria F Azevedo¹ & Dirce Guilhem²

RESUMO

Introdução: a vulnerabilidade da mulher tornou-se ainda mais visível no contexto da aids, especialmente durante a gestação. A conjugalidade, palco de conflitos e negociações, espelha a diversidade moral e pode ser um fator de suporte para o enfrentamento da doença. **Objetivo:** investigar as percepções sobre a vivência da conjugalidade de casais sorodiferentes para o HIV em que a mulher está no curso da gestação. **Métodos:** pesquisa qualitativa com sete casais a partir de entrevistas abertas. Os resultados foram obtidos com a técnica de análise de conteúdo e analisados sob a ótica da bioética crítica feminista. **Resultados:** as mulheres apresentaram trajetória de vida conturbada e criticaram os valores e posturas adotados por seus pais. O relacionamento conjugal traz o desapontamento e a gravidez é vivida com tensão. Os homens tiveram uma vida difícil, na pobreza. Enfrentam dificuldades em aceitar a doença da companheira e sentem insegurança sobre o futuro do relacionamento. Preocupam-se com a saúde do bebê e relacionam o papel da mulher à maternidade. **Conclusão:** a vulnerabilidade conjugal das gestantes ocorre em função da desigualdade de gênero que caracteriza suas trajetórias e a situação de vida atual. Estão presentes padrões culturais como o amor romântico, o ideal da maternidade e a vivência do projeto de vida do homem pela mulher. A gestação é marcada pela pressão, medo da transmissão vertical e instabilidade conjugal, embora se constitua em uma perspectiva de futuro. O homem oscila entre o julgamento moral e a solidariedade, e a mulher teme o abandono. O diagnóstico é impactante na vida do casal e o perfil da conjugalidade contribui pouco no enfrentamento da doença.

Palavras-Chave: gênero, bioética feminista, HIV/Aids, aids na gestação, vulnerabilidade conjugal

ABSTRACT

Introduction: Gender inequality has become even more visible in the context of AIDS, especially for pregnant women. Matrimony, which can be seen as a stage for conflicts and negotiations, mirrors moral diversity, but can also be a support factor for coping with illness. **Objective:** To investigate the perceptions about living as an HIV serum different couple when the woman is pregnant. **Methods:** Qualitative research with seven couples through open interviews. The results were obtained with the technique of content analysis, using a critical feminist bioethics perspective. **Results:** The women presented a disturbed life history and criticized the values and postures that their parents had. The conjugal relationship brings disappointment to them and the pregnancy is tense. The men had a difficult life due to poverty. They have to deal with the problem of accepting the wife's illness and they feel insecure about the future of the relationship. They worry about the health of the baby and associate the woman's role with maternity. **Conclusion:** Conjugal vulnerability for pregnant women is a function of gender inequality, which characterizes the trajectories of inequality as well as the current situation in their lives. Cultural patterns such as romantic love, the ideal of maternity, and the wife's acceptance of the man's life project were present in the study. The pregnancy is marked by the fear of vertical transmission and by conjugal instability, even though it also contains a perspective for the future. The man oscillates between moral judgment and solidarity and the woman is afraid of abandonment. The diagnostic has an impact on the couple's life and the profile of the couple contributes little toward coping with the disease.

Keywords: gender, feminist bioethics, HIV/AIDS, AIDS in pregnancy, conjugal vulnerability

ISSN: 0103-0465

DST – J bras Doenças Sex Transm 17(3): 189-196, 2005

INTRODUÇÃO

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) entre as mulheres tornou visível, de forma contundente, a desigualdade de gênero presente na sociedade. Trouxe à tona ques-

tões delicadas relacionadas com poder, exercício da sexualidade, estigma e violência. Este contexto, permeado por fatores de vulnerabilidade individual e coletiva, pode contribuir para aumentar ou diminuir as possibilidades de enfrentamento da soropositividade.

O conceito de vulnerabilidade teve origem nos movimentos pelos direitos humanos e o seu significado remete a indivíduos fragilizados, inseridos em cenários de desigualdade.¹ Entende-se por vulnerabilidade o conjunto de fatores culturais, sociais, políticos (programáticos) ou biológicos que impossibilitam a proteção de interesses, no âmbito individual ou coletivo, o que levará a uma situação de autonomia reduzida dessas pessoas.²

¹ Enfermeira, Especialista em Saúde Coletiva, Mestre em Ciências da Saúde (Bioética e Gênero), Secretária da Saúde do Distrito Federal (SES/DF).

² Enfermeira, Mestre em Psicologia Social e do Trabalho, Doutora em Ciências da Saúde (Bioética); Pós-Doutora em Bioética e Pesquisa com Seres Humanos, Professora Adjunta da Universidade de Brasília.

Esta concepção tem sido amplamente utilizada no campo da epidemiologia social e contribui para a compreensão e contextualização dos fatores envolvidos na disseminação do HIV, fornecendo subsídios para a formulação de políticas públicas relacionadas com prevenção e controle da epidemia. A dinâmica cultural e os valores sociais que permeiam as teias de interação de mecanismos individuais e coletivos podem gerir a proteção à infecção pelo HIV e ao adoecimento pela aids.³

Os aspectos relacionados com o conjunto de valores e crenças subjacentes à vulnerabilidade foram pouco trabalhados por estes autores. Desde os anos 1990, porém, as teorias de inspiração feminista da Bioética têm apontado que a construção cultural das moralidades circunda a condição feminina.^{4,5,6} As vivências de subalternidade, de autonomia reduzida, pouco poder de decisão e assimetria de direitos da mulher podem ser entendidas como elementos constituintes do que denominamos vulnerabilidade moral; uma vez que se estabelecem de acordo com os valores que compõem a estrutura social, são aceitos como verdadeiros e contribuem para perpetuar a desigualdade a que estão submetidas.²

Uma abordagem antropológica sobre a questão da vulnerabilidade feminina aponta que a história de vida das mulheres pode resultar na infecção pelo HIV. Na grande maioria das vezes, elas estão submetidas a riscos constantes, que são determinados de um lado, pela pobreza, desinformação, falta de capacidade de negociação com o parceiro, e de outro, por questões morais, representadas pelas crenças na proteção que a relação conjugal e a parceria fixa forneceriam.⁷

Para a mulher, a vulnerabilidade tem conseqüências que atravessam gerações quando se considera o direito a maternidade, cuidado e manutenção dos filhos, educação, saúde e cidadania. A maioria das portadoras do HIV está em idade fértil e seu desejo, ou de seu parceiro, de ter filhos, é cultural e socialmente determinado.⁸ Mesmo no curso da infecção, este desejo é preservado e imprime uma situação conflituosa que emerge através da possibilidade de transmissão do vírus para o bebê ou de limitações físicas para o cuidado deste, frente às concepções sociais sobre adoecimento e morte relacionadas à aids.

Nesta situação, a mulher vive entre limites que atemorizam o ser humano: o medo da morte, o medo de perder o amor⁹ e o medo de causar mal ao filho. Após o diagnóstico, o espaço conjugal é o campo de maior vulnerabilidade neste contexto e os casais podem apresentar dificuldades em manter o relacionamento, principalmente se houver sorodiferença¹⁰. No entanto, também, é este espaço que pode proporcionar a reflexão e a segurança necessária no período gestacional a partir de uma convivência positiva.

Os serviços de saúde têm papel fundamental no acompanhamento destes usuários e a própria concepção de vulnerabilidade leva-nos a pensar em intervenções de natureza sociocultural, o que só pode ser formulado a partir do conhecimento acerca desta realidade.

OBJETIVO

Investigar a relação entre a desigualdade de gênero e a vulnerabilidade da gestante com o HIV em casais sorodiferentes.

MÉTODOS

O estudo foi realizado a partir de investigação qualitativa. A pesquisa foi desenvolvida em Brasília – Distrito Federal, durante o período de julho de 2003 a julho de 2004. O grupo selecionado foi constituído por sete casais, totalizando quatorze sujeitos de pesquisa. Para serem incluídas no estudo, as mulheres deveriam estar grávidas, com diagnóstico confirmado de infecção por HIV ou aids segundo os critérios do Ministério da Saúde¹¹, em atendimento no Programa de Pré-Natal do Centro de Referência em DST/AIDS da Regional Sul de Saúde do DF, com pelo menos duas consultas já realizadas e ter parceria estável. O requisito para inclusão dos homens foi que estes deveriam ser parceiros estáveis das gestantes em acompanhamento no programa de pré-natal e estar soronegativos para o HIV. O critério de exclusão, tanto para os homens como para as mulheres, foi a resposta negativa frente ao convite para participar da pesquisa.

Utilizaram-se dois instrumentos para coleta de dados: um questionário estruturado para acesso aos dados sociodemográficos e um roteiro básico para entrevista aberta, em profundidade, que foi gravada e transcrita posteriormente. As entrevistas foram realizadas com homens e mulheres separadamente. A pesquisa foi realizada em conformidade com as diretrizes éticas preconizadas pela Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do Distrito Federal.¹² Os resultados foram obtidos utilizando-se a técnica de análise de conteúdo, na vertente da modalidade temática, efetuada por três juízes, o que possibilitou a compreensão da condição feminina durante a gestação no espaço da conjugalidade, identificando as vivências, crenças e valores do casal. A análise foi baseada na inferência sobre os significados que emergiram da fala dos entrevistados. As verbalizações foram agrupadas conforme os temas em comum, organizadas em categorias^{13,14} e discutidas à luz das teorias da Bioética Crítica Feminista.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dados sociodemográficos dos casais

No **Quadro 1**, que apresenta os dados de acordo com as denominações utilizadas no censo demográfico brasileiro do ano 2000, pode-se observar que a maioria das mulheres (cinco) encontrava-se na faixa etária compreendida entre 23 e 30 anos e os homens (quatro), na faixa de 40 a 48 anos. Interessante notar que em quatro dos casais entrevistados a diferença de idade era pequena e nos outros três, esta diferença foi superior a 10 anos. No que se refere ao estado civil, seis deles se encontravam em relações conjugais estáveis e apenas um era casado. Com relação à

Quadro 1 – Dados sociodemográficos dos entrevistados

Casal	Sexo ¹	Idade (anos)	Raça	Religião	Residên- cia/UF	Ocupação/ Trabalho	Escolaridade ²	Estado Civil	Nº filhos	Renda ³ (SM)
1	F M	30 44	Branca Parda	Católica Católica	DF	Servente Gerente	FC MI	Estável	1 1	1-2
2	F M	23 26	Parda Parda	Evangélica Evangélica	DF DF	Do lar Militar	MI MC	Estável	1 1	2-5
3	F M	46 48	Negra Parda	Católica Católica	DF	Diarista Sapateiro	MI	Casado	1 1	Até 1
4	F M	29 31	Parda Branca	Católica Católica	DF	Garçonete Balconista	FI	Estável	2 0	2-5
5	F M	28 40	Negra Branca	Evangélica Evangélica	DF	Servente Vigilante	MC FI	Estável	5 11	2-5
6	F M	37 40	Parda Branca	Nenhuma Nenhuma	GO	Desempregada Eletricista		MC	Estável	3 2 2-5
7	F M	23 33	Parda Parda	Espírita Espírita	GO	Do lar Pintor	FI FC	Estável	1 1	1-2

¹ Sexo masculino: M Sexo feminino: F

² Fundamental incompleto: FI

Fundamental completo: FC

Médio incompleto: MI Médio completo: MC

³ Renda em salários mínimos (SM): R\$240,00 no ano de 2003 e R\$ 260,00 a partir de maio de 2004.

constituição familiar, quatro casais possuíam um filho, três tinham entre dois a cinco filhos e um dos homens, 11 filhos. Em todos os casos os filhos provêm de relacionamentos anteriores.

Quanto à raça, quatro mulheres eram pardas, duas negras e uma branca. Entre os homens, quatro pardos e três brancos. A religião adotada pelas mulheres era a mesma que a de seus companheiros em todos os casais entrevistados: três católicos, dois evangélicos, um espírita e apenas um casal mencionou não possuir nenhuma religião.

O local de residência de cinco dos casais era o Distrito Federal e de dois deles procediam do estado de Goiás, tendo sido encaminhados para atendimento especializado. As ocupações mencionadas pelas mulheres foram: serviços informais de limpeza, do lar, garçonete e uma delas estava desempregada. Entre os homens, cada um exercia uma ocupação diferente: gerente, militar, sapateiro, balconista, vigilante, eletricista e pintor.

A escolaridade do grupo oscilou entre o ensino fundamental incompleto, médio incompleto e médio completo, tanto para os homens como para as mulheres com diferença de poucos anos de escolaridade entre os parceiros. A renda familiar situou-se entre dois a cinco salários mínimos (SM) para quatro casais, entre um a dois SM para dois casais e um deles percebia menos de um salário mínimo mensal.

A análise dos dados, em geral, reflete o perfil sociodemográfico da epidemia do HIV e da aids no Brasil.¹⁵ Há que se considerar que no Distrito Federal a renda média no ano de 2002 girava em torno de seis salários mínimos para a população ocupada ou empregada, reafirmando a pauperização da epidemia neste grupo.¹⁶

No que se refere ao momento do diagnóstico para o HIV, cinco das gestantes ficaram sabendo de sua condição sorológica durante a gravidez e duas delas já tinham conhecimento de que eram soropositivas. A forma de infecção de todas as mulheres ocorreu através de transmissão sexual com parceiros ou companheiros estáveis em relacionamentos anteriores. A soronegativi-

dade dos parceiros atuais foi comprovada pela realização de exame anti-HIV, imunofluorescência indireta ou *Western Blot* repetida com 30 e 90 dias a partir do primeiro exame.

Categorias que emergiram das entrevistas com as mulheres

Categoria A – Trajetória de vida conturbada

Em sua maioria, as entrevistadas vêm de família grande e desagregada. O seu relacionamento familiar nuclear foi marcado por brigas entre os pais, com violência, envolvendo uso abusivo de bebidas alcoólicas e infidelidade por parte do pai, culminando em separação dos pais e entre os irmãos. Uma parte delas também relata que não conheceu o pai ou foi abandonada pela mãe. Não se consideravam “*muito namoradeiras*” na adolescência e suas primeiras relações sexuais foram com o namorado. A utilização de preservativos ocorria de forma ocasional. Todas já haviam morado anteriormente com um companheiro e tido filhos. Os relacionamentos anteriores foram rompidos em função de infidelidade, uso de drogas por parte do parceiro ou violência. Relatam que não fazem uso de drogas, porém uma pequena parte já experimentou ou foi usuária de maconha ou cocaína inalável ou o companheiro anterior usou drogas injetáveis.

Categoria B – Relacionamento conjugal: desilusão e instabilidade

O tempo de convivência entre a maioria dos casais entrevistados era de um a três anos. Diversos aspectos caracterizam a relação: qualidade insatisfatória da sexualidade, uso pouco frequente de preservativo, infidelidade, convivência conturbada com violência moral, verbal ou física, expectativa de separação, pouco apoio do companheiro e decepção. Entretanto, para dois casais observaram-se cumplicidade e apoio. As mulheres consideram-se

responsáveis pelas tarefas domésticas e pelo cuidado dos filhos e referem que o companheiro as ajuda. Em sua maioria, quando relatam insatisfação na relação, apontam desejo de mudanças. A decisão sobre a possibilidade de um futuro em conjunto requer mudanças da parte do parceiro. Há questionamento sobre o papel masculino em situações que a mulher se responsabiliza pela tomada de decisões ou pelo sustento da casa. A mulher tem medo do abandono pelo companheiro e pensa que se o filho for soropositivo certamente ele a deixará. Consideram “*difícil alguém querer ficar com uma mulher com filhos e aids*”.

Categoria C – Valores e crenças sobre o papel feminino e masculino

Os modelos de homem, mulher e casamento que as entrevistadas têm hoje são bastante diferentes daqueles de seus pais. Analisam as atitudes de suas mães, caracterizando-as como submissas e, em sua trajetória de vida atual, apontam diferenças em seus valores. Por outro lado, desejam ter uma filha mulher por ser mais companheira ou por participar das tarefas domésticas. Enquanto seus pais acreditavam que desde que o homem mantivesse a casa poderia fazer tudo o que quisesse, hoje pensam que a mulher não depende mais do marido e, por isto, não precisam manter um casamento caso não se sintam felizes. Apontam que, quando estão em um relacionamento, homem e mulher devem dedicar-se à relação e serem companheiros.

Categoria D – Tensões na gestação

Para a maioria das mulheres, a gestação não foi planejada e a descoberta do HIV ocorreu conjuntamente. Uma planejou a gravidez para conseguir fazer laqueadura tubária e outra para ter um filho do atual companheiro. Referem preocupação com o parto, em como explicar aos amigos que não irão amamentar e se estarão bem para cuidar dos filhos. A preocupação com a transmissão do vírus ao bebê é grande e as entrevistadas tomam os medicamentos prescritos, porém, irregularmente. A vivência da sexualidade que já estava comprometida fica pior neste período, pois mencionam que “*ninguém olha para uma grávida com desejo*”. A maioria pensa que as mulheres com HIV não devem ter filhos e sentem-se culpadas pela possibilidade de o bebê nascer com o HIV.

Categorias que emergiram das entrevistas com os homens

Categoria A – Vida difícil

A maioria dos entrevistados vem de família grande. A infância foi marcada pela pobreza, trabalho, pouco estudo e dificuldades no relacionamento dos pais, com violência doméstica, infidelidade e uso abusivo de bebidas alcoólicas por parte do pai. Em alguns casos a mãe saiu de casa, levando consigo somente alguns dos filhos, pela impossibilidade financeira de sustentá-los, e outros não conheceram o pai e foram criados pela mãe ou avós. Tiveram namoros longos, mas “*não levavam muito a sério*”. Usaram preservativos ocasionalmente e relataram que não gostam ou têm a percepção de “*imunidade*”. A primeira relação se-

xual para alguns foi com uma mulher mais velha ou com prostitutas e referem ter usado ou ainda estar usando drogas. Há os que consideram erradas algumas condutas das mulheres e tentam “*colocar as pessoas no bom caminho*”. A maioria já fez ou faz uso de bebidas alcoólicas. Consideram-se muito diferentes de seus pais, principalmente quanto ao manejo dos negócios. A maioria não gosta do seu trabalho, entretanto esperam valorização com pagamento justo e cumprimento do contrato de trabalho.

Categoria B – Dificuldades no enfrentamento da doença da companheira

Os entrevistados relatam que a companheira descobriu a doença há poucos meses e foi uma decepção para o casal. A reação ao diagnóstico foi de incredulidade e culpabilização da mulher em muitos casos, pois eles não têm o HIV. Não comunicaram este fato aos amigos, mas pretendem contar à suas famílias um dia e acham que a companheira será discriminada por eles. Agradecem a Deus por não terem contraído o vírus e, relatam que se tivessem conhecimento prévio do diagnóstico, não teriam se envolvido sexualmente com elas. Consideram isso como uma traição. Em dois casais, as mulheres já sabiam ser portadoras do HIV e deixaram a situação clara desde o início do namoro, porém os companheiros quiseram continuar a relação, pois gostavam muito delas e foram motivados para a utilização do preservativo. Os outros relatam uma sensação de insegurança e que hoje “*não tem descanso mental*”. Afirmam que não têm preconceito com relação à doença da companheira. Após a descoberta do HIV da parceira, alguns passaram a usar preservativo e outros não, para demonstrar que estão ao lado da mulher ou porque o casal não gosta de usar.

Categoria C – Segurança X insegurança no relacionamento

Em geral, os entrevistados tiveram pouco tempo de convivência com a atual companheira e casaram ou foram morar juntos em função de uma gravidez ou ainda, “*sem querer*”, pois não pensavam em se casar. Acreditam que o casamento é uma rotina e causa problemas como a frequência menor nas relações sexuais e brigas. Participam das tarefas domésticas, pois ela está grávida e têm que ajudar. Sentem-se impotentes por não poderem oferecer mais conforto à família em função de problemas financeiros. Relacionam-se bem com os filhos e participam de sua educação. A relação mudou após o diagnóstico e os entrevistados vivem entre extremos: desconfiam da mulher, sentem pena, pensam em separação, têm medo das relações sexuais e a culpam em função do filho que irá nascer. Poucos relatam que gostam da companheira e querem cuidar dela.

Categoria D – Valores e crenças sobre o papel feminino

Uma parte dos entrevistados acredita que há diferenças entre “*mulher para sair e mulher para namorar*”. Definem a mulher ideal como alguém que “*não deve ser ciumenta e deve ser trabalhadeira, carinhosa, verdadeira e saber entendê-lo*”. Emerge também a percepção de que as mulheres “*são mais fracas do que os homens, por isso têm que se cuidar, não devem beber muito, pois os homens percebem e se aproveitam*”. É necessário “*moldar*” a mulher quando esta não está no bom caminho. Acreditam

também que muitos homens não têm o controle para usar preservativo com outras parceiras e acabam transmitindo doenças para a esposa.

Categoria E – Preocupações com a saúde do bebê

Para os homens a gravidez aconteceu por acaso. Se soubessem que a companheira estava com o HIV não teriam apoiado uma gestação. Alguns dos entrevistados estão insatisfeitos com a gravidez por diversos motivos: não queriam ser pais, não queriam ser pais neste momento ou já têm muitos filhos e não se consideram em condições financeiras de sustentar mais um. Preocupam-se com a saúde do bebê e pedem a Deus para que o filho não pegue o vírus. Manifestam diversas percepções acerca da gravidez: a mulher fica bonita, não gostam de pegar o bebê recém-nascido, relações sexuais na gravidez podem machucar o bebê e o homem deve ser compreensivo após o parto e aguardar um tempo para ter relações sexuais. Gostam de ter filhos e pretendem cuidar do bebê que irá nascer, saudável ou não. Há grande preocupação com relação à amamentação do filho, uma vez que sempre foram orientados sobre a sua importância. Não conversaram com médicos ou enfermeiros, sentem-se pouco informados e têm muitas dúvidas sobre o tratamento na gravidez, como será o parto e os cuidados com o bebê.

A análise dos dados sociodemográficos, em geral, reflete o perfil da epidemia do HIV e da aids no Brasil.¹⁵ Há que se considerar que no Distrito Federal a renda média no ano de 2002 girava em torno de seis salários mínimos para a população ocupada ou empregada, reafirmando a pauperização da epidemia neste grupo.¹⁶

O contexto social dos casais entrevistados é marcado pela pobreza e por dificuldades. As barreiras estruturais de classe têm estado presentes no contexto da aids e podem ser relacionadas ao baixo acesso a políticas públicas de saúde, educação e trabalho, configurando a vulnerabilidade social dos indivíduos¹⁷.

A vulnerabilidade a que estão submetidos os entrevistados, aparece em função da pobreza, da desestruturação familiar, da injustiça social, da submissão a padrões morais aceitos como verdadeiros pela sociedade e da escassa rede familiar e social de apoio.

A pergunta que norteou a execução da investigação: “De que maneira os fatores culturais de gênero podem influir no enfrentamento da sorodiferença ao HIV no período gestacional?”, mostrou-se relevante e podemos responder que a desigualdade de gênero se traduz no fator desencadeante da vulnerabilidade conjugal identificada nos relacionamentos afetivo-sexuais das gestantes entrevistadas. Fica evidente, ainda, que esta situação é potencializada no contexto de crise provocado pela descoberta da infecção pelo HIV durante a gravidez.

No contexto da aids, os padrões sexuais e conjugais estabelecidos para as mulheres são reafirmados quando esta adquire o HIV por meio do atual companheiro, pois moralmente ela está representando seu papel de esposa.¹⁸ No entanto, estes valores são colocados em xeque quando esta vem de um relacionamento anterior com parceiro soropositivo para HIV e, agora, já em uma outra relação, descobre-se portadora do vírus. Neste caso, muitas

vezes, ela está tentando reconstruir sua vida com outra pessoa e está no curso de uma gestação.

Dentre os casais entrevistados, a dinâmica do relacionamento mostrou-se instável, uma vez que os homens tendiam à culpabilização e ao julgamento moral das mulheres. Isso pode ser visualizado nos fragmentos verbais abaixo:

CASAL 1

“... ela também não se cuidou, como sempre. Mas fumava muito, bebia muito, fazia muitas besteiras, andava, transava. E dali eu fui vendo: essa pessoa precisa de alguns cuidados, alguns conselhos. Aí fui moldando de um lado e de outro. Porque eu sempre fui uma pessoa assim reservada. Eu sempre me cuidei, sempre procurei me manter dentro do padrão”. H – 1

“Pelos palavras dele, ele sempre me culpa”. M – 1

Nestes casos, a violência também se pode pronunciar levando a mulher aos limites do que poderia suportar. O casal seis é um exemplo desta possibilidade: ela sofreu agressões físicas repetidas por parte do companheiro e tentou o suicídio. Ele tem convicção de que não quer continuar a relação, porém se sente moralmente limitado e questiona se, nesses casos (a mulher ter o HIV), seria considerado realmente um abandono se ele fosse embora.

CASAL 6

“Ele passava por mim e me empurrava assim... eu detesto, odeio você. Vai embora, sai da minha vida. Você é assim... Como é que ele falava... você azarou a minha vida. Você complicou a minha vida toda... ele me dava tapa e eu caía no chão. Ele nem podia olhar para minha cara, ele me xingava... ele me pediu para voltar, entendeu. Aí ele deu uma maneirada... não está mais agredindo. Ta me tratando com mais carinho agora...”. M – 6

“Eu tomei um remédio desse, um monte, já depois dessa confusão aí, né. Aí foi que eu fui para o Hospital... e foi feita lavagem no meu estômago. Mas eu já estava grávida de quase três meses... Ah, porque do jeito que tava eu preferia morrer... Do jeito que tava as coisas, marido...”. M – 6

“... eu falei que ela podia ficar até ela ganhar o menino e tal, né. E depois a gente tomar uma decisão da vida da gente, né, da gente separar e pronto. Ela não quer a separação. Eu vou deixar de viver a minha vida então, né. Eu não vou viver na base da camisinha em relação ao sexo... não tô vendo vantagem nisso... a única vantagem que eu tô vendo nisso tudo aí é essa criança nascer sadia, é um filho que a gente vai criar”. H – 6

“Aí veio primeiro: ta grávida; depois veio o HIV. Eu tô naquela, não sei se eu abandono, se não abandono. Não sei se é um abandono que eu faço de eu querer sair fora numa situação dessa, né”. H – 6

A violência pode surgir como uma forma de restituir o status masculino afetado ou parte de seu poder¹⁹. No caso do casal citado, a mulher rompeu com a moral esperada quando descobriu que estava com o HIV, já que este é um agravo determinado socialmente por regras morais da sexualidade dominadas pelo homem. Outro aspecto de importância para o homem é a sua satisfação sexual e, neste caso, ele não obtém retorno na relação, pois não pode manter relações sexuais sem preservativo.

Mesmo após as agressões, quando ele pede que a mulher retorne ao lar, ela aceita e o considera “*um pouco mais carinhoso*”. Esta entrevistada, particularmente, não tem para onde ir se uma separação se concretizar. Sua família nuclear já foi desfeita há muito tempo e, neste momento, buscava uma relação duradoura, pois os relacionamentos anteriores lhe causaram mágoas. São caracterizados assim vários aspectos de vulnerabilidade que tornam a situação da mulher desigual e difícil de ser enfrentada.

Quando as entrevistadas se vêem em um relacionamento conturbado e sem apoio, geralmente permanecem na relação mesmo manifestando desejo de mudanças. Apesar disso, algumas delas programam uma separação para quando o bebê nascer, pois não se sentem em condições de assumir uma nova vida sozinha com os filhos durante a gestação.

No que se refere à sexualidade, as entrevistadas a vêem como expressão de amor, carinho e, também de prazer, uma vez que expressam a sensação de perda quanto à baixa qualidade das relações sexuais, a exemplo das verbalizações do casal cinco. Alguns parceiros incluem a sexualidade no tema da rotina no casamento e não se esforçam por mudanças. Outros, ainda, pensam em estratégias para manter o desejo do casal, conforme foi expresso pelo homem do casal três.

CASAL 5

“*Eu não sei se é em todas as mulheres. Mas sem estar na gravidez, se eu pudesse era todo dia. Então, ele fala assim: ah fica meio difícil... a gente acha que tem até alguém fora, né. Mas ele é assim, não é lá essa coisa, não. Não é muito bom... Eu acho assim que um homem para ficar com a mulher, ele tem que ser bastante carinhoso. Ele não é*”. M – 5

“*No caso, ela queria estar fazendo relação o tempo todo. Eu já não sou assim. Eu prefiro uma, duas, três vezes na semana, está bom demais. Agora esse negócio de o tempo todo assim entra... Aí, quer dizer, pô, são muitos anos de casado. Já pensou, todo dia? Não dá não. Sem brincadeira. Aí é cair na rotina mais rápido*”. H – 5

CASAL 3

“*... acho que fria sou eu (risos...) e brocha (risos)... eu procurei um médico pra ver se eu era normal ou se tinha algum problema comigo, e ele disse que eu tinha um bloqueio, que eu não me entregava total, que eu tinha medo de engravidar...*”. M – 3

“*Muitas vezes para estimular melhor, para romper essa, muito cedo com a parceira, aí tomava dois ou três talagadas de montilla... perde também um pouco da vergonha, o cara fica mais safado mais sem vergonha, mais ousado e pode dar mais prazer*”. H – 3

Para vários casais, o impacto do diagnóstico limita a vivência da sexualidade em função da necessidade do uso do preservativo e, também da instabilidade do relacionamento. As barreiras para a utilização do mesmo são maiores por parte dos homens. Porém, incluem as barreiras das próprias mulheres. Os motivos relacionados com essa conduta estão vinculados aos seguintes aspectos: sentir mais prazer, risco por amor e esquecimento no momento da relação.⁸ Estes resultados são compatíveis com os identificados em nosso estudo, mas emergiu outro fator, que diz respeito ao

sentimento de medo de se infectar por parte do homem, tornando a relação mecanizada e sem carinho, segundo a mulher do casal um. Já para a mulher do casal sete, esta considerava importante dar um filho ao companheiro e pedia uma prova de amor ao referir que ele não gostava dela se utilizasse o preservativo. Talvez essa postura represente uma forma de diminuir suas perdas.

CASAL 1

“*E o medo daquilo estourar. É algo que não dá para confiar. Então, você tenta se ver de todo jeito, se precaver. Então, você já vai numa coisa mais mecanizada, não é uma coisa totalmente prazerosa*”. H – 1

“*Mudou muito. E talvez tenha mudado por causa da gravidez também, né. Agora a gente transa com camisinha. Ele não gosta, ele detesta. Ele não gosta de jeito nenhum, entendeu, ele fica supernervoso por causa disso... não é igual, a mesma coisa como era mais carinhoso, mais... Sei lá, parece que tinha alguma coisa*”. M – 1

CASAL 7

“*Sem camisinha. Olha, eu continuo com medo. Mas é mais por causa dela, para não ver ela triste. Porque eu penso assim, às vezes ela pensa: pôxa, ele não me ama, ele não gosta de mim. Por isso ele está usando camisinha. A primeira vez que eu não usei, foi através disso. Que ela falou que eu não gostava dela por fazer sexo com camisinha. Aí fiz sem. Depois que terminou a relação, ela começou a chorar de arrependimento porque ela não devia ter pedido aquilo. Aí foi acontecendo, foi indo e pronto. A camisinha ficou de lado*”. H – 7

“*Eu acho muito importante dar um filho pra ele. Apesar dele já ter uma filha*”. M – 7

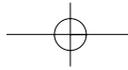
Diversas pesquisas realizadas em países industrializados mostram tendência de interrupção da vida sexual do casal após o diagnóstico, porém a maioria deles mantém a vida sexual apesar da angústia vivenciada e que se agrava para casais sorodiferentes.^{8,10} O caso do casal três, que se apresenta na verbalização a seguir, demonstra como aconteceu esta interrupção, embora tenha que se considerar que este casal já vinha com problemas afetivos no relacionamento antes do diagnóstico.

CASAL 3

“*Não, depois disso aí não teve relação mais não. Foi aquele impacto... tem dias que a cabeça fica... Não funciona. Tanto ela como eu, os dois ficaram...*”. H – 3

“*Péssimo. Agora que caiu de vez. Principalmente em sexo... Assim, parece que quando ele lembrava, aí ele brochava. O que mata a gente é a gente ficar do jeito que está com a angústia... nervoso... porque você anda nervoso demais*”. M – 3

Com base nesta análise, podemos concluir que a vivência da gestação como um fator de identidade feminina é tolhida pelo impacto do diagnóstico e pela situação de crise conjugal que se instala neste processo. Descobrir a doença e ao mesmo tempo romper com seus valores mais íntimos sobre o amor e a sexualidade torna visível a vulnerabilidade da mulher e pode desencadear um processo de desilusão e desconstrução de suas moralidades.



A construção cultural de gênero representada pelas categorias identificadas nas entrevistas das mulheres, tais como: “Valores e crenças sobre o papel feminino e masculino” e nas categorias dos homens: “Valores e crenças sobre o papel feminino” apontam que o relacionamento dos casais assume como pressuposto o modelo naturalizado da maternidade, da esposa-mãe e do cuidado para com o outro no que se refere à mulher e, do controle e racionalismo para o homem. A assunção desta idealização faz com que as atitudes no contexto do relacionamento se polarizem entre os anseios da mulher e os do homem, claramente divergentes.

Como o impacto da doença é fortemente negativo na vida dos casais, inicia-se um período de questionamentos, reflexões e dilemas a serem enfrentados. Para as mulheres, a gravidez neste momento gerou preocupação adicional e persistente, pois relembram a todo instante que o filho poderá nascer com o HIV. Para os homens, a gestação é pouco discutida e as preocupações não são com a companheira, mas se dirigem ao filho que irá nascer e, prioritariamente, com a qualidade de sua nutrição.

As percepções sobre o relacionamento conjugal são de decepção para as mulheres e de insegurança para os homens. Os relacionamentos que já vinham apresentando problemas foram colocados em xeque a partir do diagnóstico e evidenciou-se a assimetria de gênero. Nesta situação, instalou-se para as mulheres um clima de ansiedade e medo de que o companheiro a abandone, mesmo com as manifestações agressivas e julgamentos morais por parte dele. Assim, a vulnerabilidade conjugal da mulher é definida de forma contundente.

Como resposta teórica, as aproximações tradicionais das teorias éticas não se ajustam às experiências morais das mulheres e pouco contribuem para a reflexão e para a transformação em suas vidas. Isso acontece porque as vivências femininas tradicionalmente estão centradas em situações de cuidado do outro e de desilusão. Neste caso, a bioética feminista propõe mudanças na estrutura e no conteúdo dos modelos éticos de forma que estes passem a privilegiar a interação humana e as teias relacionais presentes na sociedade.⁴

A consideração sobre os princípios da autonomia e da justiça é fundamental para dirigir ações que se contraponham às assimetrias de gênero. No entanto, devemos considerar que a universalidade dos princípios éticos não abarca a diversidade de valores que está implícita na vida da mulher. Uma resposta possível seria o investimento político em estratégias que se preocupem em diminuir sua vulnerabilidade e contribuam para o processo de emancipação.

O confronto com a realidade e a vivência de conflitos requer do sujeito uma análise constante que poderíamos chamar de investigação moral. Este processo, muitas vezes doloroso, propicia o conhecimento requerido para transpor tênues limites, o que ocasiona a aceitação ou rejeição de uma situação ou posição colocada.²⁰

A partir desta reflexão, um dos primeiros confrontos que se instala é a constatação das diferenças que levam à desigualdade seja ela social, moral ou hierárquica. Consideramos que o conceito de diferença é importante no projeto filosófico do pluralismo moral e deve ser preservado. Porém, torna-se importante salientar como o acesso diferenciado ao poder mantém a mulher em situa-

ção de opressão e com autonomia reduzida.² Podemos observar nos resultados dessa investigação que a mulher é constantemente questionada e alvo de julgamento moral, processo que ocorre a partir de percepções que são eminentemente masculinas.

As mesmas teorias apontam que o âmago do feminismo enfatiza a importância da consideração igual de interesses entre homens e mulheres. Esta visão requer que qualquer investigação moral esteja alerta às diferenças relacionadas com o gênero e que o bem-estar das mulheres seja considerado tão importante quanto o dos homens²¹, no sentido de conduzir ao desenvolvimento humano.

Vários aspectos relatados pelos casais estiveram associados à satisfação ou insatisfação com o relacionamento e às perspectivas individuais e conjugais de seu desenvolvimento de vida, associados agora à situação da soropositividade para o HIV. Uma questão igualmente importante se revelou e diz respeito a como cada casal se articula e enfrenta suas dificuldades. Pôde-se perceber que esta dinâmica está centrada em recursos individuais, familiares e nas redes sociais de apoio, representada especialmente pelos serviços de saúde.

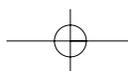
A maneira como cada casal enfrenta as dificuldades relativas à situação que vive neste contexto é única e podemos esperar que o conhecimento produzido possa participar da formulação de estratégias para o seu enfrentamento constituindo informações importantes para serem utilizadas em ações preventivas que sejam fontes de fortalecimento das pessoas para o enfrentamento da epidemia.

Mas, para que isso se transforme em ações efetivas, torna-se necessário repensar a atenção em saúde de forma ampliada, de maneira a transcender os limites da informação acerca dos aspectos clínicos, nas unidades básicas e hospitalares por onde circulam os nossos usuários. Neste sentido, a atenção integral aos casais, com uma perspectiva de gênero, é fundamental e certamente inclui a atuação de equipe multiprofissional como atores importantes para minimizar a vulnerabilidade conjugal feminina no contexto da aids.

Agradecimentos: À Secretaria de Saúde do Distrito Federal e à equipe de Saúde da Unidade Mista da Regional Sul de Saúde. Agradecemos, ainda, à Prof^a Dra Ana Magnólia Bezerra de Menezes, Tatiana Farias Moreira e Isabel Cristina Ribeiro do Grupo de Estudo em Análise de Conteúdo do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alves JAL. Os Direitos humanos como tema global. São Paulo: Editora Perspectiva; 1994.
2. Guilhem D. Escravos do risco: bioética, mulheres e Aids. Brasília: Editora da UnB; Finatec; 2005.
3. Mann J, Tarantola DJM, Netter TW (Org.). A Aids no mundo. Rio de Janeiro: Editora Relume Dumará; 1993.
4. Sherwin S. No longer patient: feminist ethics & health care. Philadelphia: Temple University; 1992.
5. Diniz D, Vélez ACG. Bioética feminista: a emergência da diferença. Revista Estudos Feministas 1998; 6(2): 255-263.



6. Faden RR, Kass N, Mc Graw D. Women as vessels and vectors: lessons from the HIV epidemic. In: Wolf SM (Org). *Feminism and bioethics: beyond reproduction*. New York: Oxford University Press; 1996. p. 252-281.
7. Villela W. A disseminação do vírus entre as mulheres brasileiras. In: *Refletindo os processos educativos relacionados às DST/HIV/Aids*. Brasília: Ministério da Saúde; 2001.
8. Santos NJS, Buchalla CM, Fillipe EV, Bugamelli L, Garcia S, Paiva V. Mulheres HIV Positivas, reprodução e sexualidade. *Revista de Saúde Pública* 2002; 36(4): 12-23.
9. Oliveira RD. *Mulher e AIDS*. Rio de Janeiro: Banco de Horas/IDAC; 1998.
10. Polejack L. Projeto Com-vivência: trabalhando com casais sorodiferentes para o HIV/AIDS. In: *Conjugalidade e AIDS: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde*. Rio de Janeiro: ABIA; 2002.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. Portaria Nº 59 de 28/01/2003. Disponível em <http://www.saude.gov.br>.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96. Diretrizes e normas regulamentadoras para pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: CNS, 1996.
13. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Editora Edições 70; 1977.
14. Bauer MW, Gaskell G. (Ed.). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes Editora, 2002. [Trad: Guareschi PA].
15. Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. Relatório Brasil. 2004 Ago. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>.
16. Distrito Federal. Pesquisa Emprego/Desemprego. In: *Anuário Estatístico do Distrito Federal 2002: a questão ambiental do Distrito Federal*. Brasília: Editora Developer; 2002. 1 CD-ROM.
17. Mann J, Tarantola D. (Ed.). *Aids in the world II*. New York: Oxford University Press; 1996.
18. Knauth DR. O vírus procurado e o vírus adquirido: a construção da identidade entre mulheres portadoras do vírus da aids. *Revista Estudos Feministas* 1997; 5(2): 292-300.
19. Segato R. *Las Estructuras elementales de la violencia: ensayos sobre género entre la antropología, el psicoanálisis y los derechos humanos*. Buenos Aires: Editora Universidad Nacional de Quilmes; 2003.
20. Held V. *Justice and care: essential readings in feminist ethics*. Colorado: Oxford Westview Press; 1995.
21. Purdy L. *Reproducing persons: issues in feminist bioethics*. New York: Cornell University Press; 1996.

Endereço para Correspondência:**ANAMARIA FERREIRA AZEVEDO**

SQN 307, Bloco F, Apto. 305.

CEP: 70746-060, Brasília, DF.

E-mail: anamfa@brturbo.com.br

Recebido em: 29/09/05

Aprovado em: 15/11/05

ASPECTOS ÉTICOS DA INTERAÇÃO ENFERMEIRO-PUÉRPURA COM HIV/AIDS

ETHICAL ASPECTS OF THE INTERACTION NURSE-POSTPARTUM WOMEN WITH HIV/AIDS

*Léa Maria M Barroso¹, Carolina Maria L Carvalho¹, Marli TG Galvão²,
Neiva FC Vieira², Maria Graziela T Barroso³*

RESUMO

Introdução: A aids é uma doença que trouxe consigo dilemas éticos, por suas características epidemiológicas, clínicas e sociais, necessitando desenvolver interação profissional pautada na ética. **Objetivo:** descrever uma interação entre enfermeiro-puérpera com HIV sob a perspectiva ética e profissional. **Métodos:** estudo descritivo, exploratório e qualitativo, desenvolvido em uma maternidade pública de Fortaleza-CE, em novembro de 2004. A coleta de dados foi realizada por meio de observação participante e diário de campo. Utilizou-se um roteiro que permitia observar os critérios de avaliação da assistência prestada às puérperas com HIV. **Resultados:** Segundo percebido, o enfermeiro deixa transparecer que a sobrecarga de trabalho dificulta a garantia da qualidade da assistência. Identificou-se ausência de informações adequadas e não-cumprimento do respeito ao natural pudor à privacidade e à intimidade do cliente. **Conclusão:** é necessário conhecer o código de ética e aplicá-lo com vistas ao fortalecimento dos princípios éticos. As instituições de saúde precisam se adequar, e exigir o cumprimento da ética profissional.

Palavras-chave: HIV; síndrome de imunodeficiência adquirida; ética; puerpério.

ABSTRACT

Introduction: AIDS is a disease that brought along ethical dilemmas, due to its epidemic, clinic and social characteristics, requiring development on professional interaction applied in ethics. **Objective:** describing an interaction between nurse and postpartum women with HIV under ethical and professional perspective. **Methods:** describing, exploring and qualifying study developed in a public maternity in Fortaleza, Ceara, on November, 2004. The data collection was done by means of participating and daily observation in field. A schedule was used which allowed observing the criteria of evaluation of the assistance provided to the postpartum women with HIV. **Results:** According to what was observed the nurse lets clear that the overload of work makes it difficult to guarantee the quality of assistance. The absence of proper information and the non-fulfillment of respect to natural taboo and to privacy and intimacy of the patient were identified. **Conclusion:** it's necessary to know the ethics code and make use of it in order to straighten the ethical principles. The health care institutions need to adequate and demand the fulfillment of professional ethics.

Keywords: HIV; acquired immunodeficiency syndrome; ethics; puerperium.

ISSN: 0103-0465

DST – J bras Doenças Sex Transm 17(3): 197-200, 2005

INTRODUÇÃO

Há 24 anos, aproximadamente, convive-se com a epidemia de aids, caracterizada mundialmente por ter sido a mais séria e devastadora doença do final do século XX. A cada dia esta doença vai transpondo barreiras e fronteiras, desenvolvendo-se de forma assustadora entre indivíduos do mundo inteiro e em plena atividade reprodutiva, com acelerado ritmo entre os jovens e as mulheres. Verifica-se o crescimento da epidemia entre as mulheres e conseqüentemente o aumento de crianças infectadas por transmissão vertical.

As intervenções com o uso do AZT (zidovudina) têm sido atualmente o maior avanço na prevenção da transmissão vertical (TV). Segundo consta, o tratamento anti-retroviral na gestação, no

trabalho de parto e no parto e nos recém-nascidos que foram alimentados exclusivamente com fórmula infantil pode reduzir em aproximadamente 70% o risco da TV¹.

Tratando-se de atendimento aos portadores de HIV/Aids, independente de sexo e idade, a prevenção tem sido apontada como um fator-chave na epidemia. No referente à prevenção e promoção da saúde da criança, segundo se orienta, para assegurar a proteção à vida da criança, devem-se diminuir as chances da TV. Neste intuito, o teste anti-HIV deve ser oferecido durante a gestação, para que se inicie o uso do AZT o mais precocemente possível. No pós-parto, a mulher deve ser orientada sobre o risco da transmissão do HIV por meio do aleitamento materno. Recomenda-se, portanto, a supressão do leite materno, e repassam-se informações sobre o preparo do leite em pó (fórmula infantil) e de outros alimentos que substituirão a alimentação nos primeiros meses de vida².

Para o enfermeiro cuidar da gestante portadora do HIV, é preciso desenvolver uma ação assistencial fundamentada e pautada em conhecimentos científicos e técnicos, advindos de sua formação generalista, além de comportamento moral e ético, consciência individual e coletiva, requisitos essenciais para o desempenho da função.

O principal sentido programático da assistência a pessoas vivendo com HIV/Aids é representar a defesa de princípios éticos – o direito à cidadania e o acesso universal à assistência³.

¹Trabalho desenvolvido na disciplina Métodos Qualitativos de Pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará – UFC.

²Mestranda do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da UFC. Integrante do Grupo de Pesquisa Auto-Ajuda para o Cuidado - CNPq. Bolsista da CAPES.

³Professora Doutora do Departamento de Enfermagem e do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da UFC.

⁴Professora Emérita do Departamento de Enfermagem e do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da UFC.

Dessa maneira, nossa pesquisa está voltada à análise qualitativa do programa de redução da transmissão vertical.

OBJETIVO

Descrever uma interação entre enfermeiro-puérpera com HIV sob a perspectiva ética e profissional.

MÉTODOS

Descreve-se o recorte de um estudo mais amplo apreciado e aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa que investiga a transmissão vertical em uma maternidade pública de Fortaleza-CE, durante o segundo semestre de 2004. O estudo caracteriza-se como descritivo e exploratório de natureza qualitativa. Teve-se como cenário uma unidade de alojamento conjunto, e como sujeitos uma puérpera com HIV e um enfermeiro que prestava assistência a esta paciente.

A coleta de dados ocorreu por meio de observação participante. Trata-se de uma investigação na qual o pesquisador, ao propor a coleta de dados, efetivamente participa da situação, inclusive intervindo, mudando, sugerindo. Requer um modo de registro minucioso, tanto das informações objetivas como de suas impressões sobre o observado e suas reações⁴. Para a coleta e análise de dados seguiram-se as diferentes etapas:

1. identificação dos sujeitos (puérpera e enfermeiro) da interação e anuência de ambos para participarem do estudo. Foi escolhida intencionalmente uma puérpera com diagnóstico de HIV/Aids em unidade de alojamento conjunto e um enfermeiro que prestava assistência na unidade;
2. seleção dos momentos de observação da interação puérpera com diagnóstico de HIV/Aids. Foram escolhidos momentos em que provavelmente ocorriam maiores intervenções do profissional com a paciente, tais como visita de enfermagem no pós-parto e orientações para a alta hospitalar;
3. aplicação do roteiro de observação e uso de diário de campo que possibilitou captar as diversas cenas da interação enfermeiro-paciente. O roteiro de avaliação foi baseado nas recomendações do Ministério da Saúde (MS) para prevenção da TV e permitiu observar por meio de um *check list* a assistência prestada às puérperas. Quanto ao momento da visita de enfermagem, observava-se e checava-se a situação de aconselhamento, a realização de enfaixamento das mamas, a administração do inibidor de lactação, a orientação do preparo da fórmula infantil e a notificação compulsória do caso. Na ocasião da alta, observava-se e conferia-se a orientação sobre a consulta de seguimento no pós-parto, o encaminhamento e a busca de serviço especializado em HIV/Aids e a importância da continuidade e a adesão ao tratamento da infecção. No diário de campo eram descritas as observações referentes às impressões e percepções do pesquisador. Este foi utilizado por ser um instrumento básico de registro fiel e detalhado dos dados de cada visita de campo do pesquisador, essencial para este estudo;

4. seleção das cenas e análise das interações. Após exaustiva leitura das observações, foram selecionadas quatro cenas que mais bem representavam as interações que envolviam os aspectos éticos: um cena relacionada com a interação do enfermeiro diante do pesquisador e três cenas específicas das interações entre o enfermeiro e a puérpera com HIV. A análise foi fundamentada sob o ponto de vista da contribuição para a redução da TV e do compromisso ético, moral e profissional embasado na Lei do Exercício Profissional de Enfermagem e da Ética. Para isso, os dados foram organizados em duas categorias que retrataram o conjunto de todas as observações realizadas, a saber: compromisso do enfermeiro na assistência pós-parto de uma puérpera com HIV e interação entre o enfermeiro e a puérpera com HIV.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

A seguir, descreve-se o conjunto de dados obtidos que permitiu as distintas situações temáticas.

1. Compromisso do enfermeiro na assistência pós-parto de uma puérpera com HIV

Segundo recomendado pelo MS, para redução da TV o enfermeiro deve proceder à inibição mecânica, ou seja, faz-se um enfaixamento das mamas com atadura crepe, ou administra-se inibidor de lactação logo após o parto. A puérpera também deve ser orientada sobre os seguintes aspectos: o preparo da fórmula infantil, a consulta de seguimento puerperal e a procura de um serviço especializado para portadores de HIV e a criança exposta ao vírus, bem como sobre onde deverá receber as próximas latas de leite em pó até os seis meses de vida. Também nesta oportunidade deverá ser reforçada a necessidade de proporcionar à criança o uso diário do AZT xarope, até completar quatro semanas de vida⁵.

Dos critérios observados sobre estas recomendações, somente alguns deles foram atingidos, porém parcialmente, ou seja, o enfermeiro que prestava assistência à paciente realizou apenas duas intervenções que visavam, em parte, à redução da TV. As situações foram relacionadas com a orientação à consulta sobre o seguimento pós-parto e ao acompanhamento da criança em serviço especializado.

O profissional observado desempenha suas funções em serviço de saúde de referência e, para tal, assumiu o compromisso ético e social da redução da TV por meio da implantação do Projeto Nascer-Maternidades, implementando os procedimentos necessários à redução das chances da infecção da mãe para o filho. Entretanto, ao deixar de realizar um cuidado específico, conduz a uma assistência de baixa qualidade.

A existência de problemas relacionados com a atuação do profissional enfermeiro evidencia que não basta levar em conta apenas os aspectos técnicos para avaliar a qualidade da atenção; para acompanhar esta análise, é indispensável observar o comportamento moral do profissional de saúde.

Quanto ao compromisso e à responsabilidade do enfermeiro que prestou a assistência, também se observou dificuldade na condução de orientações adequadas para a redução da TV.

A responsabilidade profissional inclui a orientação sobre a regulamentação ou legislação do exercício profissional e do código de ética da respectiva profissão. Portanto, os enfermeiros precisam compreender a dimensão do trabalho que executam e assumir conscientemente e responsabilmente a competência profissional a eles outorgada pela formação universitária e técnica⁶.

Segundo a legislação de enfermagem⁷, entre os diversos atos de responsabilidades inclui-se manter-se atualizado ampliando seus conhecimentos técnicos, científicos e culturais, em benefício da clientela, da coletividade e do desenvolvimento da profissão. Já entre os deveres, destacam-se: prestar adequadas informações ao cliente e à família a respeito da assistência de enfermagem, possíveis benefícios, riscos e conseqüências que possam ocorrer; promulgar a responsabilidade pela atualização profissional e pela prestação de adequadas informações ao paciente.

Apesar do sujeito-enfermeiro não ter realizado todas as intervenções previstas no protocolo do MS, conforme se percebe, a instituição pode não estar proporcionando condições aos profissionais para a garantia da qualidade da assistência à puérpera com HIV, porque há carência de recursos humanos para esta atenção, como descrito na cena a seguir:

Cena 1 – O enfermeiro informa ao pesquisador que não teve até o momento condições para ver a paciente, referindo que em decorrência do número de pacientes internados há uma série de intervenções para nomear como prioridade, o que o impede de prestar assistência de imediato à puérpera com HIV.

Nesta cena, o enfermeiro relata a falta de condições de assumir o devido compromisso de assistência de enfermagem mais humanizada a todos os pacientes e, em particular, à puérpera com HIV. Deixa, portanto, transparecer que a sobrecarga de trabalho dificulta a garantia da qualidade da assistência. A puérpera nesta situação não receberá a assistência humanizada e o enfermeiro acaba mecanizando a assistência, pois terá de dar conta das intervenções de inúmeras puérperas e, ainda, dispensar atenção e cuidados mais específicos à puérpera com HIV.

Humanizar é assumir uma postura ética de respeito ao outro, acolhendo o desconhecido, sem, contudo negligenciar os aspectos técnico-científicos em detrimento do valor do ser humano. A não-qualidade do contato pessoal entre profissionais e usuários nos serviços vem a ser a principal responsável por mal-entendidos e inadequada intervenção, propiciando condições para o erro e assim falhas éticas⁸.

Em face da existência do amplo número de leitos, há um limite de atividades exigidas, as quais são insuperáveis. Assim, quando o próprio enfermeiro não puder prestar assistência direta ao paciente, cabe-lhe prescrever e avaliar o cuidado executado pelos outros profissionais de enfermagem.

Em estudo realizado em Las Vegas com 80 pacientes com HIV/Aids, segundo declarado por 67% dos pacientes, o pessoal de enfermagem não cumpre as funções referentes ao tratamento de qualidade do portador de HIV/Aids porque não dispõem de tempo para garantir as intervenções recomendadas⁹. Diante do exposto, questiona-se se a sobrecarga de atividades na equipe de enfermagem poderá levá-la a um desempenho deficiente.

2. Interação entre o enfermeiro e a puérpera com HIV

Existe uma série de aspectos e cuidados essenciais inerentes ao relacionamento entre o enfermeiro e o cliente portador do HIV.

Com relação à interação do enfermeiro com a puérpera com HIV, conforme percebido, ainda há visível despreparo dos profissionais para assistir estas clientes, por falta de conhecimento, quer seja técnico na área, quer seja referente à questão ética que envolve esta assistência. Estas observações podem ser confirmadas na descrição de três cenas apresentadas a seguir:

Cena 2 – A puérpera está sentada em uma cadeira na unidade de alojamento conjunto. O enfermeiro dirige-se à paciente e em suas primeiras palavras solicita que deixe ver suas mamas. O enfermeiro auxilia a puérpera a descobrir seu colo diante do pesquisador e da outra paciente, sem nenhuma justificativa, privacidade ou conforto. Dirige-se a ela solicitando-lhe massagear a mama e não dar de mamar, mas sem oferecer nenhuma explicação sobre o objetivo desta orientação, nem mesmo chance de a paciente perguntar algo.

Pelo observado na cena, houve exposição da puérpera ante a outra paciente. Essa situação implica o constrangimento da primeira, e evidencia o descumprimento, ou mesmo o desconhecimento, da legislação de enfermagem⁷, pois, como preconizado por esta legislação, o enfermeiro deve prestar adequadas informações, respeitando o natural pudor, a privacidade e a intimidade do cliente.

A ética tem como princípio fundamental o respeito ao ser humano, o qual deve ser considerado como um indivíduo participativo e autônomo. Por conseguinte, os códigos de ética dos profissionais de saúde pautam-se, de modo geral, nas mesmas bases conceituais direcionadas ao respeito e à privacidade, à livre opção do paciente em escolher o profissional, ao consentimento informado, permeando todos os estatutos legais¹⁰.

Cena 3 – O enfermeiro inicia um diálogo informal, presenciado pela outra paciente da unidade, sobre a história pregressa da paciente, inclusive como se deu a descoberta do vírus, além de inquirir sobre quem a contaminou, sobre o conhecimento do resultado do exame do parceiro, sem garantir nenhuma confidencialidade. A seguir, pergunta a idade da puérpera. Após a resposta desta, tece um comentário que a deixa com uma expressão de constrangimento. ... tão novinha você, não é?...

Na cena três, percebe-se um comentário preconceituoso e antiético do enfermeiro sobre a puérpera com HIV, relacionado com a idade da paciente e ao fato de estar com o vírus. Evidenciou-se forte ameaça de não haver confidencialidade quando o enfermeiro conversa informalmente com a puérpera sobre sua história diagnóstica da descoberta do HIV e em nenhum momento lhe garante a confidencialidade. Considerado um dos princípios éticos, a confidencialidade significa salvaguardar a informação de caráter pessoal obtida durante o exercício de sua função como profissional⁶.

De acordo com o revelado pela declaração de pacientes com HIV/Aids de um hospital de Las Vegas, 47% confiariam em participar seus problemas com o profissional de enfermagem, baseados em trato amável, carinhoso e vínculo que se estabelece entre o enfermeiro e o paciente, além de alta qualificação e profissionalismo. No entanto, segundo 28% declararam, não confiariam, admitindo que o trato não é igual para todos, mantêm-se privilégios, e não há confidencialidade e nem qualificação suficiente⁹.

Cena 4 – O enfermeiro está fazendo a visita no dia da alta da puérpera e pergunta se ela já sabe onde ambos (mãe-filho) vão ser acompanhados ao sair da maternidade. A puérpera diz que sabe,

porém o enfermeiro não confirma o nome do local, nem para quando está agendada sua consulta de seguimento.

Como observador, acredita-se que nesta cena não houve validação e orientação sobre o local e os agendamentos quanto à referência dos serviços de atendimento especializado para a criança e para a mãe, destinados a dar continuidade ao tratamento.

Nesta cena, segundo se percebeu, não foram transmitidas informações quando da alta da puérpera sobre o local especializado onde ela continuará a receber assistência. Outras orientações necessárias neste momento, e que também não foram promovidas à paciente, dizem respeito a sinais e sintomas que poderão surgir em decorrência do parto cirúrgico, além de planejamento familiar, exercícios pós-parto, revisão de parto, bem como os cuidados com as mamas, como evitar o aleitamento natural. São enfatizados, ainda, os cuidados específicos com o recém-nascido.

Ante as cenas dois e quatro, evidencia-se a existência de falha na conduta ética, pois o enfermeiro parece não ter prestado informações à puérpera de maneira adequada e como recomendado pelo MS. Por exemplo, a orientação não foi pertinente aos cuidados com a mama a fim de se evitar a TV do HIV para o bebê, nem ao agendamento da consulta de retorno em local especializado para o acompanhamento da infecção.

A falha de conduta caracteriza-se por falhas na atitude, no comportamento, na abordagem interpessoal ou interprofissional¹¹. Conforme demonstrado por um estudo sobre ocorrências éticas por profissionais de enfermagem, a principal falha detectada nas condutas éticas foi a falta de comunicação adequada, clara e honesta entre os profissionais de enfermagem e o cliente/família¹².

O Programa Nacional de DST/Aids enfatiza a questão ética traduzida nas normatizações acerca do sigilo profissional e do consentimento para se realizar procedimentos, bem como na divulgação dos códigos de linguagem politicamente correta no campo da aids³.

Freqüentemente ocorrem dilemas éticos relacionados com o HIV e estes requerem do profissional constante atualização diante das diversas inovações desta assistência. Além disso, exige-se do enfermeiro ampla competência, pois ele sempre se depara com questionamentos éticos e legais a respeito da sua atuação.

Diante da existência da dificuldade do profissional em seguir seu código de ética durante a assistência, parece-lhe mais difícil ainda entender as questões éticas que permeiam a assistência com portadores de HIV. Tal dificuldade foi comprovada em estudo realizado no Amapá, com profissionais de enfermagem de vários hospitais, no qual 76,48% dos profissionais de enfermagem disseram desconhecer o teor da lei que rege sua profissão¹³.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ante a grande responsabilidade ética exigida no cuidado de puérperas portadoras de HIV, reforça-se a necessidade de conscientização e de integração do pensamento ético na prática profissional cotidiana. O enfermeiro precisa conhecer e estudar o seu código de ética. Precisa também adquirir maturidade para a utilização de tais normas. A partir daí, poderá se fortalecer o pensamento ético, resultando num profissional mais humanizado.

Para prestar devidamente os cuidados exigidos, o enfermeiro deveria permanecer mais tempo ao lado do paciente. Desse modo poderia oferecer melhor assistência fundamentada no respeito à dignidade, mediante atitude neutra e de maneira confidencial, e assim detectar problemas físicos, emocionais e familiares a serem tratados por profissionais de outras áreas.

É tarefa da ética profissional exercitar uma reflexão crítica, questionadora, que tenha por finalidade não apenas limitar-se à observância e ao cumprimento de códigos, mas, principalmente, pautar-se no seu compromisso ético com a qualidade de vida do indivíduo, da família e da comunidade.

Embora o presente estudo tenha oferecido reflexões sobre as questões éticas acerca da interação do profissional com o paciente, apresenta algumas limitações, pois além de ter sido realizado com apenas um profissional e um paciente específico, a presença do pesquisador pode ter influenciado nas condutas do enfermeiro. Deve-se também considerar o fato de que em estudos com puérperas portadoras do HIV, o investigador necessita de maior cuidado acerca da sua conduta ética, visto que são pessoas em situação de maior fragilidade. Desta forma sugere-se o desenvolvimento de investigações mais amplas para generalizar estas discussões.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área Técnica da Saúde da mulher. Gestaçao de alto risco. Manual Técnico. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Manual normativo para profissionais de saúde de maternidades da iniciativa hospital amigo da criança-referência para mulheres HIV positivas e outras que não podem amamentar. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.
3. Nemes MIB, Castanheira ERL, Mechior R, Brito e Alves MTSS, Basso CR. Avaliação da qualidade da assistência no programa de Aids: questões para a investigação em serviços de saúde no Brasil. Cad Saúde Pública 2004; 20(Suppl 2): 310-21.
4. Leopardi MT. Metodologia da pesquisa em saúde. Santa Maria: Pallotti; 2001.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Coordenação Nacional de DST e AIDS. Projeto Nascer. Versão Preliminar. Brasília: 2003.
6. Ogiso T, Schmidt MJ. O exercício da enfermagem: uma abordagem ético-legal. São Paulo: LTr; 1999.
7. Conselho Regional de Enfermagem do Ceará – COREN-CE. Legislação de Enfermagem; 2003.
8. Corbani NMS. O dilema conceitual ético do enfermeiro: como cuidar de quem não conhecemos? Acta Paul. Enf. 2004; 17(4): 445-9.
9. Baldoquin MMT. Qué espera de la enfermera com respecto al tratamiento emocional el paciente com virus de inmunodeficiencia. Rev Cubana Enfermer 2000; 16(1): 25-33.
10. Cohen C, Segre M. Breve discurso sobre os valores, moral, eticidade e ética. Bioética 1994; 2: 19-24.
11. Freitas GF. Ocorrências éticas com pessoal de enfermagem de um hospital na cidade de São Paulo [dissertação de mestrado]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2002.
12. Freitas GF, Oguisso T. Ocorrências éticas na enfermagem. Rev Bras Enferm 2003; 56(6): 637-9.
13. Fontinele Júnior K. Ética bioética em enfermagem. Goiânia: ABIA; 2000.

Endereço para Correspondência:

LÉA MARIA MOURA BARROSO

Rua Desembargador Praxedes, 1120, Montese.

CEP: 60416-530. Fortaleza, CE.

E-mail: leabarroso@terra.com.br

Recebido em: 13/08/05

Aprovado em: 10/10/05

BIOÉTICA NA PESQUISA COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM SITUAÇÃO DE RISCO: DILEMAS SOBRE O CONSENTIMENTO E A CONFIDENCIALIDADE

BIOETHICS ON RESEARCH WITH CHILDREN AND ADOLESCENTS AT RISK: DILEMMAS ABOUT INFORMED CONSENT AND CONFIDENTIALITY

Lucas Neiva-Silva¹, Carolina Lisboa², Sílvia Helena Koller³

RESUMO

Este trabalho analisa os princípios da Bioética aplicados aos dilemas encontrados nas pesquisas com crianças e adolescentes em situação de risco pessoal e social. É apresentada, primeiramente, uma discussão sobre princípios gerais da Bioética aplicados às pesquisas na área da saúde com seres humanos. Posteriormente, discute-se a pesquisa e intervenção com crianças e adolescentes em situação de risco, a fim de enfatizar dilemas e conflitos que os profissionais podem enfrentar quando trabalham com estas populações. São analisadas situações em que não se tem condições de obter o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos familiares de crianças e adolescentes em situação de risco e vulnerabilidade, como aqueles em situação de rua ou vítimas de abuso físico e sexual, em que os pais ou responsáveis não cumprem efetivamente a função de protetores. É ainda discutida a necessidade de manutenção ou quebra da confidencialidade quando as informações obtidas durante a realização da pesquisa desvelam o risco aos quais estão expostos os participantes. Assim, pretende-se que estas discussões possibilitem a reflexão sobre a prática do pesquisador diante de novos dilemas e temas de pesquisa em saúde. A Bioética é apresentada como uma área capaz de oferecer simultaneamente proteção aos participantes e segurança aos pesquisadores que trabalham com populações em situação de risco.

Palavras-chave: Bioética, pesquisa, crianças, risco, consentimento, confidencialidade

ABSTRACT

This paper analyzes the Bioethics principles applied to the dilemmas found in the researches with children and adolescents at personal and social risk. Firstly, it is presented a discussion about the general Bioethics principles applied to health-related researches with human subjects. The discussion specifies issues on research and intervention with children and adolescents at risk in order to emphasize dilemmas and conflicts faced by professionals. They are analyzed situations in which it is not possible to obtain the Informed Consent from participants' relatives. It may occur in cases of children in street situation and children who are victims of physical and sexual abuse, whose parents do not accomplish the protective function. It is also analyzed the need of maintaining or not the confidentiality when the research information reveals some risk to the participants. It is intended that these questions raise new discussions on the researcher's practice about new dilemmas and research themes in health. Bioethics is presented as an area that offers protection to the participants as well as confidence to the researchers that work with at-risk populations.

Keywords: Bioethics, research, children, risk, informed consent, confidentiality

ISSN: 0103-0465

DST – J bras Doenças Sex Transm 17(3): 201-206, 2005

INTRODUÇÃO

Nos estudos realizados com crianças e adolescentes em situação de risco, muitos são os dilemas éticos com os quais os pesquisadores se deparam. Este artigo visa a discutir algumas questões bioéticas na pesquisa com crianças e adolescentes em situação de risco pessoal e social, podendo ter seu desenvolvimento saudável prejudicado. Inicialmente serão apresentados os princípios gerais que organizam e embasam o campo da Bioética. Com base nesses princípios, são analisadas situações em que não há condições de obter o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos familiares de crianças e adolescentes em situação de risco e vulnerabilidade, como aqueles em situação de rua ou vítimas de abuso físico e sexual, em que os pais ou responsáveis não cumprem efetivamente a função de protetores. Além disto, são analisadas situações em que o pesquisador deve manter ou romper com os imperativos do sigilo e da confidencialidade.

¹ Lucas Neiva-Silva é Psicólogo (UnB-DF), Mestre e Doutorando em Psicologia do Desenvolvimento pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Apoio CNPq), Membro do Centro de Estudos Psicológicos sobre Meninos e Meninas de Rua (CEP-Rua/UFRGS), Professor do Curso de Especialização em Psicologia Clínica, com ênfase em Saúde Comunitária e em Avaliação Psicológica (UFRGS).

² Carolina Lisboa é psicóloga (PUCRS), Mestre e Doutora em Psicologia do Desenvolvimento Humano/UFRGS. Membro do Centro de Estudos Psicológicos sobre Meninos e Meninas de Rua (CEP-Rua/UFRGS), Professora do Centro Universitário Feevale e do Curso de Especialização em Psicologia Clínica com ênfase em Saúde Comunitária (UFRGS).

³ Sílvia Helena Koller é Psicóloga, Doutora em Educação, Pesquisadora do CNPq, Coordenadora do Centro de Estudos Psicológicos sobre Meninos e Meninas de Rua (CEP-RUA), Professora e Orientadora nos Cursos de Graduação e Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

de com relação às informações obtidas durante a realização do estudo, com o intuito de promover ações protetivas relacionadas com as crianças e os adolescentes participantes da pesquisa.

BIOÉTICA

Entende-se por Bioética o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e dos cuidados da saúde, na medida em que esta conduta é examinada à luz dos valores e princípios morais. A Bioética não tem a intenção de introduzir novos princípios éticos fundamentais, mas de aplicar a ética filosófica a um conjunto de novas situações dentro do campo da saúde. Ao analisar os dilemas bioéticos, é preciso reconhecer que não há normas únicas para resolver as diversas situações apresentadas, mas que para tal, é necessário pautar-se em princípios hierárquicos gerais, tentando conciliar as melhores soluções. Com base nesses pressupostos, em 1978, nos Estados Unidos, a National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research estabeleceu princípios gerais a fim de oferecer subsídios para deliberações sobre os diferentes dilemas éticos encontrados nas pesquisas e que ao mesmo tempo fossem aceitos pela grande parte dos seus integrantes. Os princípios da Bioética são: o princípio da autonomia ou o respeito às pessoas; o princípio da beneficência e não-maleficência; e o princípio da justiça.

O princípio da autonomia, também conhecido como o princípio do respeito às pessoas, pressupõe que as pessoas têm o direito de se autogovernar, ou seja, de tomar suas próprias decisões com relação às suas escolhas e aos seus atos. Este princípio reconhece o domínio da pessoa sobre a própria vida e enfatiza o respeito à intimidade. Nas pesquisas na área da saúde e humanas, o princípio da autonomia requer que o pesquisador respeite a vontade do(a) participante ou do seu representante, bem como os valores morais e crenças do(a) mesmo(a).

O princípio da beneficência e não-maleficência pressupõe que sejam atendidos os interesses importantes e legítimos dos indivíduos e que, sempre que possível, sejam evitados danos aos implicados. Especificamente na área da saúde, o princípio da beneficência tem como regra norteadora a busca pelo bem-estar do paciente e seus interesses, de acordo com os critérios do bem fornecidos por áreas de saúde, como medicina, psicologia, odontologia e enfermagem, entre outras. Na pesquisa, este princípio deve ser entendido como uma dupla obrigação: primeiramente, a de não causar danos aos participantes da pesquisa; e, em segundo lugar, a de maximizar o número de possíveis benefícios, sempre minimizando os prejuízos.

O princípio da justiça requer a igualdade na distribuição de bens e benefícios às pessoas atendidas na área da saúde. Uma pessoa sofre injustiça quando lhe é negado um bem ao qual tem direito e que, portanto, lhe é devido. Durante a realização de uma pesquisa, esse princípio se aplica ao afirmar, por exemplo, que não se pode oferecer determinado tratamento ou medicamento a um só grupo, deixando de fornecê-lo a outro. Isto significa que não se pode tratar de maneira diferente aqueles que são iguais, deixando de oferecer um benefício a todos os participantes indistintamente.

Esses princípios básicos da Bioética continuam sendo discutidos em várias instâncias, tanto na intervenção do profissional de saúde como em suas pesquisas. É comum poder aplicar e refletir sobre dois ou três desses princípios na análise de uma mesma situação, gerando novos dilemas. Em geral, o princípio da autonomia é atribuído ao paciente, o da beneficência, ao profissional de saúde e o da justiça, a todas as pessoas envolvidas, sejam o profissional/pesquisador, o

paciente/participante e/ou as demais instituições sociais ligadas à preservação dos direitos humanos.

A aplicação e o cuidado com o zelo por estes princípios básicos da Bioética merece especial atenção quando se tratam de pesquisas ou intervenções na área da saúde com população em situação de risco. A seguir, é apresentada uma reflexão sobre tais princípios e alguns dilemas bioéticos freqüentemente encontrados nas pesquisas envolvendo crianças e adolescentes em situação de risco e vulnerabilidade.

Consentimento Livre e Esclarecido em pesquisas envolvendo crianças e adolescentes em situação de risco

Historicamente, o conjunto de procedimentos éticos a serem adotados na realização de pesquisas com seres humanos foi constituído quase inteiramente ao longo do século XX. Um dos primeiros documentos que estabeleceu regras claras para a realização de pesquisas em seres humanos foi um projeto de lei norte-americano apresentado em 1900. Apesar de não ter sido aprovado, tal projeto apresentava pela primeira vez a necessidade de uma autorização dos participantes, previamente informados, com garantia de voluntariedade. De acordo com este documento, não poderiam ser realizadas pesquisas com bebês, crianças e adolescentes, pois os sujeitos de pesquisa deveriam ter mais de vinte anos de idade e estar em plena capacidade para tomar decisões.

Os primeiros códigos que normatizavam as pesquisas surgiram para conter a busca do poder e da dominação em tempos de guerra, que vinham gerando abusos na prática científica. Posteriormente, nas décadas de 1960 e 1970, observaram-se comportamentos inadequados nas atividades de investigação científica em saúde, principalmente porque muitos pesquisadores percebiam as pessoas apenas como objetos passíveis de gerar conclusões científicas que os levariam a adquirir prestígio social e profissional. Neste contexto, foram criados os Comitês de Ética em Pesquisa, sendo desenvolvidas diferentes normas a fim de garantir a autonomia dos participantes.

O princípio do respeito à autonomia da vontade é o fundamento ético e jurídico do consentimento informado. A obtenção de termos de consentimento livre e esclarecido das pessoas que são convidadas a participar de uma pesquisa confirma a aceitação, consciência e concordância com os objetivos e procedimentos. A diretriz legal do consentimento livre e esclarecido tenta garantir e fortalecer a autonomia do indivíduo, principalmente em situações controvertidas da vida da pessoa. O processo de obtenção do consentimento visa garantir a voluntariedade dos participantes, através do compartilhamento de informações entre o pesquisador e o sujeito da pesquisa. Considerando a ausência de capacidade legal da criança para fornecer o consentimento informado, este procedimento é, em geral, realizado junto aos pais ou guardiões legais.

A Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, define o Consentimento Livre e Esclarecido como sendo a “anuência do sujeito da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, após explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, formulada em um termo de consentimento, autorizando sua participação voluntária na pesquisa” (Item 2.11). Tal resolução entende

que a criança e o adolescente, comparados com os adultos, apresentam uma situação de substancial diminuição em sua capacidade de consentir a participação, pois estas podem não entender os esclarecimentos sobre a pesquisa e suas características. Por esta razão, no item 4.3 encontra-se que tais indivíduos necessitam ser *apenas informados*, no limite de suas capacidades, sobre a realização da pesquisa. Segundo as discussões atuais sobre direitos humanos, observa-se neste item a falta de uma exigência maior sobre a necessidade de a criança também expressar o seu consentimento.

A Resolução 41/1995, que trata dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados, estabelecida pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, vinculado ao Ministério da Justiça, estabelece em seu artigo 12 que a criança tem o “direito de não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal”. Neste caso, enfatiza-se que, além do consentimento dos pais ou responsáveis, também a criança ou adolescente devem participar ativamente do processo, apresentando o seu próprio consentimento sobre a realização da pesquisa. Tal posicionamento é reafirmado pela Resolução 251/97, do Conselho Nacional de Saúde, ao afirmar que quando se tratar de sujeitos cuja capacidade de autodeterminação não seja plena, além do consentimento do responsável legal, deve ser levada em conta a manifestação do próprio sujeito, ainda que com capacidade não plenamente desenvolvida, como no caso das crianças. Sobre o mesmo pressuposto, a Resolução 16/00, do Conselho Federal de Psicologia, que trata da pesquisa com seres humanos, estabelece que, mesmo já se tendo consentimento dos pais ou responsáveis, as crianças e adolescentes devem ser também informados, em linguagem apropriada, sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa e devem concordar em participar voluntariamente da mesma, manifestando seu assentimento (Art. 5, item 3). A participação de crianças e adolescentes na obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deve ser incentivada, considerando a adequação do processo ao estágio de desenvolvimento biopsicossocial dos mesmos.

A maioria dos códigos legais transfere para a família o poder de decisão sobre a participação ou não de seus filhos menores de idade em projetos de pesquisa. Contudo, ninguém pode exercer plenamente o direito de consentir/decidir por outra pessoa, pois este é um ato individual, indelegável. O representante legal poderia permitir, isto é, ter uma delegação de autoridade para decidir no melhor interesse desta pessoa, mas não substitui o assentimento da mesma. Em vista destas colocações, reafirma-se que, além do consentimento dos pais, é importante ter o assentimento da criança em participar do estudo, embora seja argumentado por profissionais que, às vezes, as crianças não possuem todas as habilidades cognitivas desenvolvidas para entender as possíveis conseqüências e implicações desta participação. Todas as explicações sobre o estudo devem ser contextualizadas, considerando a fase de desenvolvimento da criança e a cultura da qual faz parte. À medida que os adultos entendem e aproximam-se da perspectiva da criança, tornam-se mais capazes de perceber o quanto esta criança está atenta e é ator fundamental no seu processo de comunicação.

Ao abordar a necessidade de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em pesquisas com crianças e adolescentes, está presente a busca pelo respeito ao princípio da autonomia. Tal princípio constitui-se na capacidade de uma pessoa decidir fazer ou buscar aquilo que julga ser o melhor para si mesma. Para atingir esta condição de autodeterminação e autogerenciamento, são necessários dois pressupostos: 1) a presença de uma capacidade intelectual suficiente para compreender e analisar, de forma

lógica, uma determinada situação e ter a habilidade para deliberar e escolher entre as várias opções disponíveis, com o objetivo de eleger, intencionalmente, uma das alternativas apresentadas; e 2) a capacidade de poder escolher voluntariamente, sem a influência ou controle por parte de terceiros, para que tal decisão possa ser considerada o resultado autêntico de sua autodeterminação.

Em geral, parte-se do princípio de que a criança não pode decidir autonomamente sobre sua participação em pesquisa, pressupondo-se que faltam às crianças os componentes essenciais da competência, ou seja, racionalidade, compreensão e, conseqüentemente, voluntariedade. Por essa razão, usualmente se utiliza solicitar o consentimento aos pais ou responsáveis, acreditando-se que estes tenham condições de analisar o que é melhor para a criança que está sob sua responsabilidade.

Por outro lado, existem situações em que a família não cumpre efetivamente com a sua função cuidadora de oferecer proteção às crianças e aos adolescentes sob sua guarda. São os casos, por exemplo, de crianças e adolescentes que vivem em situação de rua, vítimas da exploração do trabalho infantil ou da exploração sexual. A falta do caráter protetivo da família também é observada nos casos de violência doméstica, em suas formas variadas como abandono, negligência ou abuso sexual intrafamiliar. São nesses contextos que o pesquisador se encontra diante de um dilema bioético, ao deparar-se com a exigência da obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido junto aos pais, tidos legalmente como responsáveis pelas crianças, ou deixar de realizar a pesquisa em virtude da não-autorização dos pais.

Nas pesquisas com crianças e adolescentes em situação de rua, em geral, existe a impossibilidade de se obter o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Observa-se que dentre os fatores que tornam inviável a obtenção do referido termo, estão o reduzido contato que as crianças possuem com suas famílias e a dificuldade que o pesquisador tem em encontrá-las. Considera-se ainda que, em geral, tais famílias têm consciência de que são negligentes em permitir que seus filhos permaneçam nas ruas, o que as fazem temer a participação nas pesquisas. Os pais são frequentemente informados que a exploração sexual infantil ou a exploração do trabalho infantil poderiam justificar legalmente a destituição do poder familiar. Tais constatações seriam suficientes para que os familiares das crianças em situação de rua não autorizassem a participação de seus filhos em pesquisas, com medo da revelação dos abusos e de suas conseqüências.

Situação semelhante ocorre nas famílias de crianças vítimas de abuso físico e sexual intrafamiliar. A obtenção do consentimento de ambos os pais implica, em geral, a existência de uma família intacta, com relacionamento coeso e saudável, que está interessada nos benefícios da participação da criança na pesquisa. Definitivamente, este não é o caso das famílias nas quais existe violência doméstica, e o pai, a mãe ou ambos são os próprios agentes desta violência. Nos casos de abuso sexual, em geral, os abusadores são pessoas próximas, familiares de primeiro ou segundo grau, na qual a criança acreditava poder confiar. Além da situação de abuso sexual e/ou físico, a criança pode ser obrigada a mentir sobre o ocorrido, por ameaças de degradação, chantagem, terrorismo e agressividade – que definiriam o abuso psicológico associado. Nestes casos, diante da possibilidade de ver expostos os segredos em relação ao abuso, os familiares também não autorizariam a participação de seus filhos com quaisquer pesquisas sobre os referidos temas.

Diante dessas situações em que os familiares estão associados a situações de abandono, negligência ou abuso físico e/ou sexual (risco), não se pode partir do princípio de que os mesmos tenham

condições de responder pelo bem-estar das crianças e adolescentes sob sua guarda. Será necessário confrontar e discordar da posição dos pais como parte do processo de garantir um adequado cuidado à saúde da criança. Segundo o princípio da beneficência e da não-maleficência, o pesquisador parte do pressuposto de que acatar o “não-consentimento” dos pais da criança em pesquisas sobre estas temáticas é ser cúmplice dos abusos e negligências que estarão sendo acobertados no seio familiar. Agindo desta forma, o pesquisador estaria omitindo-se de pesquisar e intervir em áreas carentes de políticas públicas e soluções emergenciais.

A realização de pesquisas com crianças em situação de risco é também um mecanismo para dar voz a estes indivíduos, para falarem do que estão expostos ao abuso físico e à exploração sexual, às doenças sexualmente transmissíveis que experienciaram no convívio familiar ou nas ruas, à exploração da sua força de trabalho ou ao abandono que vivenciaram. A Resolução 16/00, do Conselho Federal de Psicologia, que trata da pesquisa com seres humanos, afirma que o pesquisador não aceitará o consentimento informado de pais que não tenham contato como os filhos ou guardiões legais que, efetivamente, não interajam sistematicamente e nem conheçam bem a criança ou adolescente (art. 7, item 2). Complementa-se afirmando que não será aceito o consentimento de pais ou guardiões legais que efetivamente abusaram ou negligenciaram as crianças/adolescentes, ou foram coniventes com tais comportamentos (art. 7, item 3). Diante dessas situações, o pesquisador pode solicitar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de instituições que prestem assistência ou que trabalhem no sentido de proteger e zelar pela saúde destas crianças, como escolas, abrigos, centros de saúde e Conselhos Tutelares. Entende-se que na ausência de uma família protetiva, tais instituições agem continuamente no sentido de proteger e buscar o bem-estar das crianças e adolescentes. Ressalta-se ainda que tal ato não exclui a necessidade da obtenção do assentimento por parte da criança ou adolescente para sua participação na pesquisa.

Para assegurar a ausência de qualquer dano à criança/adolescente e a tranqüilidade em participar da coleta de dados, o pesquisador deve atentar para seus procedimentos metodológicos e o nível de desenvolvimento cognitivo (linguagem, pensamento, memória, atenção etc.) do participante. A criança pode compreender os objetivos e as regras da pesquisa, através do que o pesquisador disser a ela e de seus gestos, postura, expressão facial e tom de voz. Faz parte da criação de condições adequadas para a coleta de informações, a certeza de que os participantes entendem o objetivo da investigação, devendo o pesquisador assegurar-se disto, antes de iniciar o procedimento. As pesquisas devem proporcionar tempo suficiente para que as crianças e adolescentes exponham suas opiniões, anseios e idéias, sem se sentirem ameaçados e/ou meros “objetos” de pesquisa. O participante pode também fazer perguntas e esclarecer suas dúvidas.

É fundamental que no primeiro contato se estabeleça vínculo e confiança entre o pesquisador e a criança/adolescente, o que só acontecerá se os objetivos do trabalho estiverem claros e se o pesquisador demonstrar interesse em escutar a criança, compreendê-la e ajudá-la, garantindo o seu bem-estar e proteção. É necessário que o “consentimento informado” deixe de ser apenas o registro concreto de uma autorização para evitar problemas legais posteriores. É preciso concebê-lo como um “processo comunicativo que precede uma decisão autônoma em se submeter a tratamento de saúde ou pesquisa”. Com esta postura, certamente poderão ser assegurados os princípios da autonomia e da beneficência em quaisquer pesquisas, incluindo aquelas realizadas com crianças e adolescentes em situação de risco.

Confidencialidade nas pesquisas com crianças e adolescentes em situação de risco

Outro dilema bioético enfrentado pelos pesquisadores que trabalham com crianças e adolescentes em situação de risco diz respeito à confidencialidade sobre as informações obtidas do participante. A garantia da preservação do segredo das informações, além de uma obrigação legal, é um dever de todos os profissionais e instituições. Quando se obtém o Consentimento Livre e Esclarecido dos responsáveis e também da criança/adolescente, é explicitado que será mantido sigilo sobre as informações fornecidas e que o participante não será identificado, preservando-se a privacidade dos sujeitos. Contudo, é possível que, a partir das informações obtidas na pesquisa, seja identificado um alto nível de risco ou sofrimento vivenciado pela criança/adolescente. Sobre este aspecto, não se questiona o risco gerado pela pesquisa, mas o risco descoberto em função da pesquisa. Muitos são os exemplos a serem citados em que a criança/adolescente é vítima, como na identificação de indicadores ou a confirmação de violência física ou sexual, o diagnóstico de doenças sexualmente transmissíveis ou HIV/AIDS em crianças/adolescentes – suspeitando-se de que estas sejam oriundas de abuso sexual –, exploração sexual infantil, exploração do trabalho infantil e até mesmo a tentativa de suicídio por parte da criança/adolescente.

Diante dessas situações, o pesquisador depara-se com o dilema entre manter o sigilo acordado no início do processo de pesquisa ou denunciar os riscos aos quais os participantes estão expostos. Estes profissionais se deparam com o imperativo imediato da denúncia, segundo orienta o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (Art. 13). Tal conflito pode provocar significativo nível de estresse no pesquisador, que antecipa as conseqüências negativas que poderão ocorrer após a denúncia. Em muitos casos, a revelação da violência pode aumentar, ainda mais, estes atos agressivos contra a criança como forma de punição, podendo levar também à separação da criança de seus pais, à institucionalização, ao envolvimento com a polícia, à prisão e, conseqüentemente, à maior estigmatização de todo o grupo envolvido no contexto social mais amplo.

A Convenção Internacional dos Direitos da Criança, bem como o ECA, embora não mencionem ou normatizem a pesquisa, preconizam a proteção integral à criança e ao adolescente como a atitude básica do profissional/pesquisador. Estes são considerados cidadãos, que podem gozar de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, oportunidades que promovam o seu desenvolvimento físico, mental, espiritual e social, com liberdade e dignidade (Art. 3). Na interpretação desta Lei, nenhuma criança ou adolescente será objeto de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, sendo todos estes atos passíveis de punição (Art. 5). O estatuto assegura, ainda, que os casos de *suspeita* ou *confirmação* de maus-tratos contra a criança ou adolescente devem ser, obrigatoriamente, comunicados ao Conselho Tutelar (Art. 13) para receber atendimento (Art. 87). O Artigo 17 aponta para o respeito à integridade física, psíquica e moral, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, das idéias e das crenças, dos espaços e dos objetos pessoais. É dever de todos zelar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor (Art. 18). O conhecimento destas regulamentações protege a criança e o adolescente, e é dever de todo cidadão, trabalhar no sentido de fazê-las cumprir adequadamente.

A quebra da confidencialidade é admitida eticamente em três circunstâncias: 1) quando existir alta probabilidade de ocorrer um dano grave – físico ou psicológico – a uma pessoa específica e identificá-

vel (baseado no princípio da não-maleficência); 2) quando um benefício real resultar desta quebra de confidencialidade (segundo o princípio da beneficência); e 3) quando for o último recurso, após ter sido utilizada a persuasão ou outras abordagens (de acordo com o princípio da autonomia). Com base nestes princípios, o pesquisador deve analisar cuidadosamente se a situação em que se encontra enquadra-se em alguma destas três circunstâncias em que seria admitida a quebra da confidencialidade sobre dados obtidos.

Independente dos objetivos ou tema do estudo, um pesquisador pode se encontrar diante da suspeita ou identificação de alguma das situações exemplificadas. Além do contexto da pesquisa, inúmeros são os profissionais de saúde que se deparam com a identificação ou a suspeita de maus tratos ou abusos em seus pacientes. Assim, cabe a todo pesquisador ou profissional estar atento para esta possibilidade e assumir um compromisso ético, considerando a possibilidade da descoberta de abuso contra crianças e/ou adolescentes, e estando preparado para intervir diante das possíveis conseqüências negativas desta revelação. Sua atitude deve ser objetiva e direta, reconhecendo a importância de seus julgamentos e de sua intervenção na vida da criança, do adolescente e da família que participa de sua pesquisa. Suas ações, no entanto, não podem ser violentas, mas ter base no apoio socioemocional e aceitação incondicional, que garanta a proteção e a saúde das crianças, e a manutenção ou a estabilidade de saúde e coesão que ainda for possível manter naquela família.

Durante o procedimento de coleta de dados, ao identificar uma situação de risco como as descritas, o pesquisador deve procurar tranquilizar-se e solicitar apenas as informações que a criança ou o adolescente vitimado esteja em condições de fornecer e que sejam extremamente necessárias e não fruto de curiosidades pessoais. O pesquisador deve, também, estar consciente de seus próprios sentimentos e limitações e, em caso de dúvidas, encaminhar o caso para outro profissional mais especializado na área ou ainda buscar supervisão. Deve estar preparado para tomar medidas interventivas importantes sobre as vidas das crianças e adolescentes, como denunciar a violação ao Conselho Tutelar, chamar a polícia e/ou procurar familiares para esclarecer o caso.

O dilema entre a promessa de sigilo realizada no processo inicial da pesquisa e a necessidade de assumir, através da denúncia, as responsabilidades éticas como profissional e cidadão é de grande relevância ética. Por um lado, o pesquisador poderia argumentar que tem princípios éticos profissionais que não o permitem quebrar o sigilo. Poderia, ainda, afirmar que a denúncia infringiria o princípio ético de não causar dano à criança com a pesquisa, pois poderia provocar a remoção da criança de sua casa, a institucionalização, o divórcio na família, a ocorrência de problemas financeiros pelo afastamento do abusador-provedor, entre tantas outras argumentações. Por outro lado, ele deve considerar que o profissional que se omite de denunciar, estará abandonando o princípio da beneficência e, conseqüentemente, assumindo a postura de cúmplice da família agressora ou negligente, devendo ser responsabilizado por isto.

O profissional pode encorajar a criança, o adolescente ou a família a procurar apoio e denunciar, eles mesmos, o abuso, em busca de proteção e superação do risco. Desta forma, a família se compromete diretamente com o enfrentamento desta violência e o pesquisador não viola o contrato de sigilo com os participantes. Tal opção pode ser positiva, mas convém salientar que ela não anula a cumplicidade do pesquisador com a violência, e sua falha ética no momento em que se exime da denúncia, caso a identifique. Além de denunciar o abuso, a negligência ou a situação de risco, após uma descoberta e/ou revelação, o profissional deve se assegurar que algum encaminhamento foi efetivamente realizado no sentido de minimizar a

situação de risco e promover melhora do bem-estar para a criança/adolescente.

Existem situações em que o pesquisador tem o dever ético de intervir de forma imediata como, por exemplo, diante do relato de ideação suicida ou de tentativa de suicídio recente. Para proteger a criança e o adolescente, é importante que o pesquisador possa fortalecê-los e melhorar as condições de enfrentamento e ajustamento diante da situação identificada. Uma forma que pode ser eficaz consiste em focalizar os recursos pessoais saudáveis e preservados de cada pessoa envolvida e das suas relações, bem como os recursos ambientais disponíveis na rede de apoio social e afetiva. Estes recursos e vínculos protegem a pessoa quando esta se encontra em situações adversas, proporcionando melhores condições de desenvolvimento e promoção da resiliência.

Em outras situações avaliadas como de risco, o pesquisador tem que ter conhecimento adequado da legislação para que o sigilo e a confidencialidade sejam preservados, sendo respeitado o princípio da autonomia. É o caso, por exemplo, do pesquisador receber “em segredo”, durante a entrevista, a informação de que o adolescente recentemente recebeu o diagnóstico de HIV e, apesar dos encaminhamentos indicados, este não iniciou nenhum tratamento. Existiria a tendência de não ser respeitado o desejo de sigilo do adolescente sobre o seu resultado soropositivo e buscar os familiares ou pessoas responsáveis para compartilhar a informação, partindo do pressuposto de que agir desta forma seria buscar o melhor para a saúde do participante. Entretanto, o manual com as Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento em HIV/AIDS, do Ministério da Saúde, orienta que, diferentemente da criança, quando o paciente for adolescente (12 a 18 anos), após uma avaliação de suas condições de discernimento, fica restrita à vontade do adolescente a realização do exame, bem como a participação do resultado a outras pessoas. Neste sentido, é preservado o princípio da autonomia e resguardada a confidencialidade sobre a informação obtida. A Resolução 41/95 (itens 16 e 18), ao tratar dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados, assevera que estes têm o direito à preservação de sua imagem, identidade, autonomia de valores, e têm ainda o direito à confidencialidade dos seus dados clínicos e de tomar conhecimento dos mesmos. Sugere-se que em casos como esse, o pesquisador/profissional busque construir com o adolescente a consciência sobre a dimensão do problema e os possíveis caminhos a serem adotados de maneira mais produtiva que a manutenção do segredo.

Como conseqüência desses dilemas, muitos pesquisadores, antecipadamente, evitam a elaboração de pesquisas com populações que vivem em situação de risco pessoal e social. Tais estratégias distanciam as pesquisas na área da saúde do compromisso social com questões urgentes de intervenção.

O compromisso ético do pesquisador não é somente denunciar em casos de revelação explícita do abuso ou negligência, mas, principalmente, investigar, considerando a existência de indicadores que possam levantar suspeitas, durante a execução de sua pesquisa. Características como ansiedade, depressão, baixa auto-estima e desajuste social, por exemplo, são indicadores de baixa especificidade para diagnóstico de violência, mas apontam para a necessidade de maiores investigações. Mesmo que não esteja contemplado nos objetivos da pesquisa, na presença destes indicadores, o pesquisador/profissional deve interromper sua coleta de dados e proceder com intervenções adequadas de investigação. Outros indicadores de clara e alta especificidade de ocorrência de violência, como comportamento agressivo da criança, ferimentos ou queimaduras pelo corpo (abuso físico), comportamento sexualizado, desconforto anal e genital (abuso sexual), falta de higiene e de supervisão (negligência), relatos

de humilhação, rejeição, degradação (abuso psicológico) exigem o comprometimento do pesquisador com a denúncia e intervenção adequada.

O comprometimento ético do pesquisador envolve ainda buscar, na sua prática, formas de eliminar o dano e garantir a proteção a si mesmo, à criança ou ao adolescente. Para se proteger, deve traçar considerações especiais que mantenham os limites da confidencialidade e da revelação de informações, mantendo e defendendo seus compromissos éticos profissionais frente à solicitação de informações de advogados, juízes e instituições. Para tal, é fundamental que profissionais que pesquiseem nesta área estejam capacitados e instrumentalizados, de forma atualizada, no que se refere às legislações vigentes e procedimentos jurídicos, aos novos conhecimentos científicos e técnicos sobre a temática.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente artigo apresentou uma reflexão bioética sobre os dilemas encontrados na realização de pesquisas com crianças e adolescentes em situação de risco. Atualmente, faz-se necessária uma discussão sobre as regulamentações éticas vigentes nas pesquisas com seres humanos em função das mudanças sócio-tecnológicas do mundo e, conseqüentemente, modificações observadas nas relações sociais. Este trabalho buscou apresentar uma visão ampla sobre a Bioética, salientando a importância de se pensar a ética em pesquisas e intervenções nas áreas da saúde e, especificamente, centrou a discussão nas ações voltadas para jovens em situação de risco pessoal e social. Parte-se do pressuposto de que a pesquisa científica deve ser sempre incentivada, desde que esteja adequada em relação aos critérios éticos e metodológicos aceitos pela própria comunidade de pesquisadores e pela sociedade em geral.

Espera-se que essas discussões forneçam subsídios a profissionais e pesquisadores que trabalhem com estas populações, a fim de que possam encontrar novos caminhos e possíveis soluções para os conflitos que vivenciam no cotidiano. É necessário que tais profissionais, frente a seus dilemas, sintam-se apoiados por legislações e discussões estabelecidas anteriormente e, sobretudo, que não desistam de pesquisar e intervir junto a estes jovens. A Bioética bem como os códigos de ética existentes não visam a restringir iniciativas de estudos e de ações envolvendo seres humanos. Estes documentos, reflexões e artigos visam a problematizar ações na área da saúde, promovendo a formação de uma rede de serviços e estudos. A Bioética alicerçada às pesquisas com crianças e adolescentes em situação de risco busca resguardar de maneira prioritária o bem-estar dos participantes da pesquisa. Paralelamente, é capaz de oferecer segurança aos pesquisadores que trabalham com populações em situação de risco, incentivando a realização de estudos cada vez mais voltados à melhora da qualidade de vida dos seres humanos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Reich WT. Encyclopedia of bioethics. New York: The Free Press; 1978.
2. Clotet J. Por que Bioética? Bioética 1993; 1(1): 13-19.
3. Loch JA, Clotet J, Kipper DJ. A Autonomia na infância e na juventude. *Scientia Medica* 2004;14(1):3-11.
4. Kipper DJ, Clotet J. Princípios da beneficência e não-maleficência. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, editors. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 37-51.
5. Goldim JR. Regulamentação de experimentos científicos em seres humanos. In: www.bioetica.ufrgs.br/wash1900.htm; 1998.
6. Freitas CBD, Hossne WS. O papel dos Comitês de Ética em Pesquisa na proteção do ser humano. *Bioética* 2002;10(2): 129-146.
7. Baú MK. Direito e Bioética: o princípio do respeito à autonomia da vontade da pessoa como fundamento do Consentimento Informado. In: Clotet J, Feijó AGS, Oliveira MG, editors. *Bioética: uma visão panorâmica*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2005. p. 175-183.
8. Hoagwood K, Jensen P, Fischer C. Ethical issues in mental health research with children and adolescents. New Jersey: Lawrence Erlbaum; 1996.
9. Hutz C. Problemas éticos na produção do conhecimento. In: *Anais do I Congresso Norte-Nordeste de Psicologia* 1999; Salvador; 1999.
10. Clotet J. O consentimento informado nos comitês de ética em pesquisa e na prática médica: Conceituação, origens e atualidade. In: Clotet J, editor. *Bioética: uma aproximação*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2003. p. 87-101.
11. Goldim JR, Francesconi CF. Ética aplicada à pesquisa em Saúde. In: Clotet J, Feijó AGS, Oliveira MG, editors. *Bioética: uma visão panorâmica*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2005. p. 119-127.
12. Ministério da Saúde. Resolução 196/96 - Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, Brasília; 1996.
13. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução 41/95 - Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado, Brasília; 1995.
14. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 251/97 - Normas de Pesquisa com Novos Fármacos, Medicamentos, Vacinas e Testes Diagnósticos Envolvendo Seres Humanos, Brasília; 1997.
15. Conselho Federal de Psicologia. Resolução 16/00 - Realização de Pesquisa em Psicologia com Seres Humanos, Brasília; 2000.
16. Goldim JR. Consentimento Informado em Crianças e Adolescentes. In: www.bioetica.ufrgs.br/conscria.htm; 2000.
17. Bronfenbrenner U. A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996.
18. Hutz CS, Koller SH. Methodological and ethical issues in research with street children. *New Directions for Child and Adolescent Development* 1999; 85:59-70.
19. Farinatti F, Biazus DB, Leite MB. *Pediatria social: a criança maltratada*. Rio de Janeiro: Medsi; 1993.
20. Koller SH. Violência doméstica: uma visão ecológica. In: Amencar, editor. *Violência doméstica*. Brasília: UNICEF; 1999.
21. Garbarino J., Stot FM, Institute FoTE. *What children can tell us*. San Francisco: Jossey-Bass; 1992.
22. Pithan LH. O Consentimento Informado como exigência ética e jurídica. In: Clotet J, Feijó AGS, Oliveira MG, editors. *Bioética: uma visão panorâmica*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2005. p. 135-152.
23. Francesconi CF, Goldim JR. Aspectos bioéticos da confidencialidade e privacidade. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, editors. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 269-284.
24. Brasil - Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei 8.069, de 13 de julho de 1990, Brasília. In; 1990.
25. Organização das Nações Unidas. *Convenção Internacional dos Direitos da Criança*, de 20 de novembro de 1989, Genebra. In; 1989.
26. Junkeman C, Schiedermayer D. *Practical ethics for resident physicians: a short reference manual*. Wisconsin: MCW; 1993.
27. Rosário M. Políticas Públicas voltadas para a proteção de crianças e adolescentes vítimas de violência. In: AMENCAR, editor. *Violência Doméstica*. Brasília: Unicef; 1999.
28. Brito RC, Koller SH. Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In: Carvalho AMA, editor. *O mundo social da criança: natureza e cultura em ação*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1999.
29. Ministério da Saúde. *Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento: Manual, Coordenação nacional de DST/AIDS*. Brasília. In; 1999.
30. Lisboa CSM. *Estratégias de coping e agressividade: um estudo comparativo entre vítimas e não vítimas de violência doméstica [Dissertação de Mestrado]*. Porto Alegre, RS: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2001.
31. APA CoPPaS. *APA Board of Professional Affairs Guidelines for psychological evaluations in child protection matters*. *American Psychologist* 1999; 54:586-593.

Endereço para correspondência

CEP-RUA

Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
Rua Ramiro Barcelos, 2600, sala 104, Porto Alegre, RS. CEP: 90035-003.
Tel: (51) 3316-5150, Fax: (51) 3330-9507

Recebido em: 30/08/05

Aprovado em: 21/11/05

EXPERIÊNCIA DO PRIMEIRO COMITÊ DE ÉTICA NO BRASIL

EXPERIENCE OF THE FIRST BRAZILIAN ETHICAL COMMITTEE

Délio Kipper¹, Margareth S Oliveira²

RESUMO

Na década de 1990 a ética em pesquisa com seres humanos foi instituída em nosso país. A Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde mudou significativamente os procedimentos éticos nas profissões das Ciências da Saúde. O presente trabalho tem como objetivo relatar a experiência de implantação e desenvolvimento do primeiro Comitê de Ética em Pesquisa criado no Brasil. Neste artigo são apresentadas as circunstâncias que contribuíram para a formação do Comitê de Ética em Pesquisa na Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, os seus objetivos, as suas atribuições e as composições do atual comitê. Discute-se a atuação do Comitê de Ética em Pesquisa, procedimentos de avaliação dos protocolos de pesquisa baseados nos documentos sugeridos na Resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Além disso, são descritos o seu funcionamento e as atividades realizadas no período entre 1990 e 2004. Também se pretende avaliar suas limitações e sua relevância para a sociedade científica brasileira.

Palavras-chave: Comitê de Ética em Pesquisa, pesquisa, seres humanos

ABSTRACT

On the last decade the ethics on research with human being was established in our country. The Resolution nº196/96 of the National Health Council had a significant change in ethics management in the professions of Health Sciences. The objective of the present article is to report the experience of the implanting and the development of the first Ethics Research Committee created in Brazil. On this article will be exhibited the circumstances that promoted the structure of the Committee at Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, its goals, its attributions and composition of the actual Committee. It is discussed the scopes of the committee and procedures on the evaluation of research protocols, based on documents mentioned in the Resolution nº196/96 of the National Health Council. It is described the activities developed during 1990 and 2004. Its limitations and relevance for the Brazilian scientific society will be further evaluated.

Keywords: Ethics Research Committee, research, human being

ISSN: 0103-0465

DST – J bras Doenças Sex Transm 17(3): 207-210, 2005

INTRODUÇÃO

A criação do Comitê de Ética em Pesquisa na Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (CEP-PUCRS) formou-se decorrente da necessidade de uma mudança na cultura científica dos profissionais que iniciavam o desenvolvimento de pesquisas em seres humanos no início da década de 1990, essencialmente no curso de Medicina. Com base no cumprimento à resolução nº 01/88 de 13.06.88 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), foi criado, então, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São Lucas da PUCRS, vinculado ao Hospital Universitário, em 17/05/1990, que teve como primeiro presidente o Prof. Dr. Jaderson Costa da Costa.¹

Ainda em 1990, o Comitê recebeu a visita do Prof. Robert Veatch, Professor de Georgetown University, abordando no curso sobre Bioética o tema “formação de comitê de ética” contribuindo de forma especial para a estruturação do comitê, promovendo uma sólida base teórica aos profissionais que então estavam sensibilizados no crescimento deste grupo de trabalho.

Também contribuiu para a formação do grupo o Prof. Dr. Joaquim Clotet, hoje reitor da universidade, com relação às questões de Bioética, fortalecendo os objetivos do então Comitê de Ética.

Desde esta época, o comitê foi se consolidando, tornando-se hoje um Comitê reconhecido como pioneiro no país. Contribuíram de forma decisiva para a consolidação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da PUCRS, as resoluções nº 01/88 e nº 196/96 do CNS, o Código de Nuremberg (1947), a Declaração de Helsinque (I - 1964, II - 1975, III - 1983, IV - 1989, V - 1996, VI - 2000), as Diretrizes Internacionais para as Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos (Council for International Organization of Medical Sciences - 1993) e os Pesquisadores envolvidos em projetos multicêntricos coordenados do exterior. A resolução CNS 196/96 (II.1) firma que toda pesquisa envolvendo seres humanos deverá ser submetida à apreciação de um Comitê de Ética em Pesquisa²

O regulamento do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde (CEPAS) foi aprovado em 1992, pelo Conselho Universitário da PUCRS, data oficial de sua criação. Posteriormente, ele passa a ser denominado Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-PUCRS) com o objetivo principal de “pronunciar-se no aspecto ético sobre todos os trabalhos de pesquisa realizados em seres humanos na PUCRS, visando criar uma política

¹Doutor em Medicina

²Doutora em Ciências da Saúde

Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

concreta sobre as investigações propostas na área da saúde”(p.1)³.

A tradição dos Comitês de Ética em pesquisa está inserida na área da saúde, mas de que área da saúde estamos falando? Uma saúde que prima pela qualidade de vida, respeito, dignidade da pessoa, da complexidade do ser humano, dos direitos e deveres de cidadão.

Por sua vez, a pesquisa pode ser de natureza instrumental, ambiental, nutricional, educacional, sociológica, econômica, física, psíquica ou biológica, sejam eles farmacológicos, clínicos ou cirúrgicos e de finalidade preventiva, diagnóstica ou terapêutica, como nos aponta a resolução 196/96.⁴

A pesquisa é uma “Classe de atividades cujo objetivo é desenvolver ou contribuir para o conhecimento generalizável. O conhecimento generalizável consiste em teorias, relações ou princípios ou no acúmulo de informações sobre as quais estão baseados, que possam ser corroborados por métodos científicos aceitos de observação e inferência” (p.84).⁴

Lima⁵ comenta que a ética na pesquisa, diante do progresso e do domínio técnico-científico, exige uma prática de responsabilidade e competência moral que requer a existência de um sujeito consciente e que os comitês de ética são instâncias de argumentação crítica fundadas na transversalidade de diversos saberes sobre questões relevantes à comunidade, à integridade e ao desenvolvimento dos sujeitos envolvidos em pesquisa. Os comitês devem concentrar-se em questões relacionadas com a integridade da ciência e suas instituições, com a dignidade dos sujeitos envolvidos no processo da pesquisa e com os efeitos dos resultados da investigação sobre a sociedade.⁵

Os membros dos CEP deverão ter total independência na tomada das decisões no exercício das suas funções, mantendo sob caráter confidencial as informações recebidas. Deste modo, não podem sofrer qualquer tipo de pressão por parte de superiores hierárquicos ou pelos interessados em determinada pesquisa, devem isentar-se de envolvimento financeiro e não devem estar submetidos a conflitos de interesse (Resolução CNS 196/96, VII.12)⁴. Para Lima⁵, o comitê de ética não é um lugar de negociação de interesses corporativos, empresariais ou profissionais, e essa é uma condição fundamental para um país como o Brasil.

Quanto à composição dos CEP, a Resolução CNS 196/96 salienta que deverá ser sempre de caráter multi e transdisciplinar, não devendo haver mais que metade de seus membros pertencentes à mesma categoria profissional, participando pessoas dos dois sexos. Poderá ainda contar com consultores *ad hoc*, pessoas pertencentes ou não à instituição, com a finalidade de fornecer subsídios técnicos.

A resolução salienta ainda que o CEP deverá ser constituído por colegiado com número não inferior a sete membros. Sua constituição deverá incluir a participação de profissionais da área de saúde, das ciências exatas, sociais e humanas, incluindo, por exemplo, juristas, teólogos, sociólogos, filósofos, bioeticistas e, pelo menos, um membro da sociedade representando os usuários da instituição. Poderá variar na sua composição, dependendo das especificidades da instituição e das linhas de pesquisa a serem analisadas.

OBJETIVO

É objetivo do CEP-PUCRS difundir os princípios éticos em pesquisas com seres humanos, desenvolver um processo educativo no meio acadêmico e seguir as atribuições estabelecidas na Resolução CNS 196/96, VII. 13, dos quais são:

- a) Revisão de todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos
- b) Emissão de parecer substanciado por escrito, no prazo máximo de 30 dias. A avaliação será enquadrada nas seguintes categorias: aprovado, com pendência, retirado, não aprovado e aprovado e encaminhado ao Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).
- c) Manutenção confidencial dos dados dos protocolos
- d) Acompanhar o desenvolvimento dos projetos
- e) Desempenho de papel consultivo e educativo
- f) Acolher denúncias de abusos ou fatos adversos das pesquisas
- g) Requerer instauração de sindicâncias (denúncia de irregularidades)
- h) Manter comunicação regular com a CONEP.³

A atuação dos CEP é muitas vezes questionada com relação à emissão de pareceres não estritamente relacionados com aspectos éticos. No entanto, é na resolução do CNS 196/96, VII.14, que encontramos uma justificativa, pois se entende que a revisão ética de toda e qualquer proposta de pesquisa envolvendo seres humanos não poderá ser dissociada da sua análise científica⁴.

“Recomenda-se sempre o encaminhamento dos projetos ao CEP para uma avaliação, em face de sua competência e responsabilidade. Cada situação deve ser analisada frente às disposições bioéticas da resolução 196/96 e complementares” (p.8)⁶. É com este cuidadoso olhar que os protocolos são avaliados no CEP-PUCRS.

MÉTODOS

Cada CEP deverá elaborar suas normas de funcionamento, contendo metodologia de trabalho, a exemplo de: elaboração das atas, planejamento anual de suas atividades, periodicidade de reuniões, número mínimo de presentes para início das reuniões, prazos para emissão de pareceres, critérios para solicitação de consultas de especialistas na área em que se desejam informações técnicas, modelo de tomada de decisões, entre outros.

O protocolo é encaminhado a um parecerista, membro do CEP, para a avaliação da pesquisa, que procurará examinar sob os princípios da Bioética e também de metodologia científica, com relação a riscos e benefícios, termo e processo de consentimento, critérios de inclusão e exclusão dos sujeitos da pesquisa, privacidade e confidencialidade, entre outros aspectos.

A vulnerabilidade do sujeito de pesquisa é um ponto bastante delicado na avaliação de um protocolo, especialmente com menores de 18 anos, gestantes, populações pobres, populações indígenas, presidiários, militares, religiosos, funcionários, alunos,

deficientes mentais e incapazes, exigindo um processo de consentimento que envolva maiores cuidados.

Segundo Castro e Faria⁷ existe um abismo cultural estabelecido entre o detentor do conhecimento e as pessoas envolvidas nos experimentos, indivíduos da população que, na maioria das vezes, estão em situação de vulnerabilidade econômica e social. Ele ilustra seu argumento com o seguinte exemplo, houve uma situação em que uma adolescente engravidou, pois o medicamento da pesquisa a qual participava diminuía o efeito do contraceptivo oral que tomava. A adolescente não foi informada deste fato, porque o pesquisador não considerou que a adolescente poderia ter uma vida sexual ativa.

Quanto à privacidade, o avaliador examinará a garantia da não identificação dos participantes, baseado no princípio da autonomia, que engloba a intimidade e a honra das pessoas nos protocolos de pesquisa. Quando o pesquisador utilizar imagens e sons, registros de prontuários, laudos e exames, todos estes deverão ser acompanhados de uma autorização específica. O avaliador e o pesquisador deverão buscar a proteção do sujeito de pesquisa quanto ao risco de acesso às informações pessoais por empregadores, seguradoras, assim como o material da pesquisa será de uso apenas para o projeto.⁴

Para que o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido atenda às diretrizes e normas da Resolução do CNS 196/96, o sujeito da pesquisa ou seu representante legal deve receber uma explicação clara e completa, de tal forma que possa compreender ao que realmente vai ser submetido. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deve ser redigido em linguagem simples e acessível, compreensível pelas pessoas pesquisadas. Deve explicitar os procedimentos de forma clara, mencionando desde o emprego de questionários, entrevistas, até outros procedimentos clínicos e intervenções.

Salienta-se a importância de explicar para os sujeitos de pesquisa os benefícios que se podem obter com a participação no projeto e do mal-estar que este pode implicar, relatando os eventuais desconfortos ou riscos provenientes da pesquisa. Além disso, o termo deve prever a garantia de resposta a qualquer pergunta, bem como informar que o participante tem a liberdade de se retirar da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo⁸. É considerado como direito humano fundamental, o participante poder decidir sobre questões relacionadas à sua vida e à sua saúde⁹.

O CEP-PUCRS

A composição atual do CEP-PUCRS foi configurada, em 2004, com representantes do Instituto de Geriatria, da Faculdade de Medicina, Faculdade de Teologia, Faculdade de Matemática, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Faculdade de Farmácia, Faculdade de Odontologia; Faculdade de Psicologia, Faculdade de Enfermagem e Fisioterapia, Faculdade de Serviço Social, Assessoria Jurídica da PUCRS, Representante dos Cursos de Pós-Graduação, Representante dos Usuários da Instituição, Consultor *ad hoc* permanente, Representante dos grupos vulneráveis, Representante do Campus da Vila Fátima e da Faculdade de Educação Física.

São 12 homens e 10 mulheres, dos quais quatro são biólogos, três médicos, um teólogo, dois advogados, uma odontóloga, duas enfermeiras, um farmacêutico, um filósofo-bioeticista, dois fisioterapeutas, uma psicóloga, uma assistente social, dois representantes da comunidade e um representante da Faculdade de Educação Física.

Todos os passos adotados no CEP-PUCRS estão contemplados através do exame do protocolo apresentado pelo pesquisador. Os documentos solicitados são os mesmos sugeridos pela CONEP, sendo indispensável à inscrição do projeto no Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos (SISNEP). Os documentos necessários são:

1. Carta de apresentação do projeto e confirmação do conhecimento de seu conteúdo assinada por todos os pesquisadores, além de identificação do responsável pelo projeto.
2. Folha de rosto obtida através do SISNEP, no endereço eletrônico: .
3. Projeto de Pesquisa em duas cópias, se o protocolo for em língua estrangeira, anexar cópia em português.
4. Orçamento financeiro detalhado da pesquisa: recursos, fontes e destinação, bem como a forma e o valor da remuneração do pesquisador.
5. Termo de Consentimento Informado ou justificativa com as causas da impossibilidade de obtê-lo.
6. *Curriculum vitae* resumido do pesquisador principal e dos demais participantes.
7. Termo de Responsabilidade em cumprir os termos da Resolução 196/96 do CNS
8. Se pesquisa conduzida do exterior ou com cooperação estrangeira, documento de aprovação do protocolo de pesquisa no país de origem.
9. Carta de conhecimento do conteúdo do projeto e autorização do Chefe de Serviço.⁴

Uma vez que os protocolos estão no CEP-PUCRS para avaliação eles passam pelos passos exibidos no **Fluxograma 1**.

Os projetos são encaminhados para os pareceristas que semanalmente se reúnem e discutem suas posições; dependendo da complexidade dos projetos estes são examinados por mais de um consultor. Os percentuais referentes ao período de tramitação dos projetos no CEP são apresentados na **Tabela 1**.

As atividades desenvolvidas no CEP-PUCRS no período de 1990 até agosto 2004 estão sintetizadas em consultorias, reuniões com comissões, cursos e foram totalizadas 194 reuniões de exames de projetos. A **Tabela 2** sumariza o percentual de projetos avaliados e pareceres realizados.

O atual presidente, Dr. Délio Kipper, tem desempenhado um papel importante na manutenção da qualidade do CEP-PUCRS, e grande incentivador para a criação de comissões científicas dos vários cursos de nossa universidade. Sob sua orientação foram criadas as comissões científicas das Faculdades de Psicologia, Enfermagem, Nutrição e Fisioterapia. Encontra-se em tramitação o processo de formação de um comitê na área tecnológica e um comitê para as pesquisa com animais.

Tabela 1. Percentual de dias de tramitação dos Projetos no CEP-PUCRS

Nº de dias	Percentual
1 a 5	7
6 a 10	4
11 a 15	9
16 a 20	61
21 a 25	4
26 a 30	4
Mais de 30	11

Tabela 2. Percentual de projetos avaliados no CEP desde 1990 até agosto de 2004

Projetos	N	Percentual
Aprovados sem emendas	1.365	62
Aprovados após retorno	726	33
Retirados	59	2,7
Pendentes	51	2,3
Total	2.201	100

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As principais dificuldades apontadas pelo CEP-PUCRS referem-se basicamente à falta de uniformidade no grau de exigência dos CEP, à falta de uniformidade da avaliação dos relatores da CONEP, ao grande número de projetos para avaliação, à dificuldade de acompanhar a execução dos projetos e os relatórios finais, como também à dificuldade de detectar investigações secundárias oriundas do protocolo inicial e até mesmo os artifícios metodológicos de alguns protocolos.

Por outro lado, ressaltam-se os pontos positivos que o CEP-PUCRS identificou, como o papel educativo do processo de avaliação, o papel de parceiro e não de “perseguidor”, a qualidade cada vez mais acentuada dos projetos de pesquisa, o papel de consultoria para outras instituições, a participação ativa na CONEP, o reconhecimento pelos patrocinadores como modelo e a credibilidade que o CEP adquiriu junto aos pesquisadores.

O CEP-PUCRS reúne-se semanalmente às sextas-feiras, na Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação. Sempre podem ser solicitadas consultorias. A secretaria está instalada no 2º andar, sala 228, no Hospital São Lucas, da PUCRS, telefone: (51). 3320. 3345; e-mail: cep@pucrs.br

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Comitê de Ética em Pesquisa. Título do documento. Texto disponível no site [http:// 2004, julho, 10](http://2004.julho,10)
- 2- Kipper DJ, Marques C, Feijo A. Ética em pesquisa: Reflexões. Porto Alegre: Edipucrs; 2003.
- 3- Comitê de Ética em Pesquisa. Título do documento. Texto disponível no site em 2004.julho,10
- 4- Brasil. Ministério da Saúde - Conselho Nacional de Saúde. Manual operacional para comitês de ética em pesquisa/ Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
- 5- Lima WM. Bioética e comitês de ética. Cadernos de Ética em Pesquisa 2004; 6(14): 23-28.
- 6- Hossne WS. A CONEP responde. Cadernos de Ética em Pesquisa 2004; 6(14): 6-8.
- 7- Castro & Faria PH. O Caminho da aproximação. Cadernos de Ética em Pesquisa 2004; 6(13): 20-22.
- 8- Smith R. O consentimento informado: suas complexidades. BMJ 1997; 314(2): 1059-1060.
- 9- Segre M. Autonomia para todos. Cadernos de Ética em Pesquisa 2004; 6(13): 24.

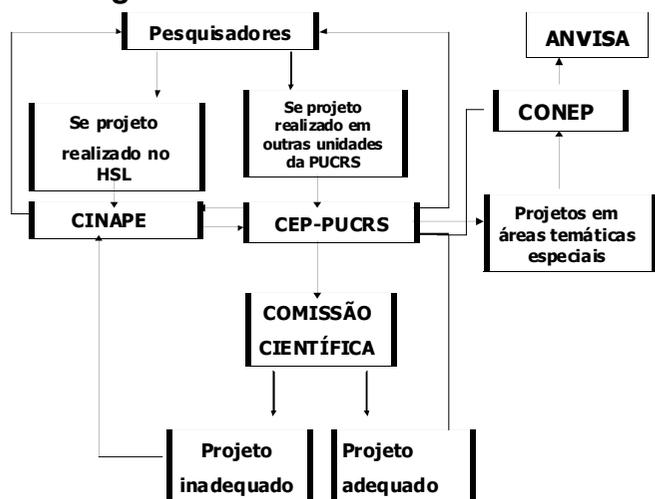
Endereço para Correspondência:

MARGARETH DA SILVA OLIVEIRA
 Av. Ipiranga, 6689, sala 912, prédio 11.
 Porto Alegre, RS.
 Tel: 3320-3633, ramal217.
 E-mail: marga@pucrs.br

Recebido em: 27/01/05

Aprovado em: 01/12/05

Fluxograma dos Protocolos - CEP-PUCRS



ENSINO À DISTÂNCIA: UMA PROPOSTA DE AMPLIAÇÃO DO ESTUDO EM BIOÉTICA

DISTANCE LEARNING: A PROPOSAL FOR IMPROVING BIOETHICAL EDUCATION

Fernanda T Carvalho¹, Marisa C Muller², Mauro C Ramos³

RESUMO

O ensino a distância (EAD) vem-se mostrando como uma alternativa interessante de aprendizagem. Novas tecnologias permitem o ensino via internet com alto grau de interatividade entre professores e alunos e bom aproveitamento dos cursos. Considerando a necessidade de ampliação do estudo em Bioética, a modalidade EAD pode se transformar em uma ferramenta útil para atingir um número expressivo de profissionais da saúde. Esse artigo, desta forma, tem como objetivo apresentar um curso a distância de fundamentos de Bioética. Dirigido a estudantes, profissionais e pesquisadores das áreas da saúde, trata-se de um curso de acesso gratuito, de execução relativamente rápida, destinado à sensibilização ao estudo da Bioética. Pretende-se que a realização deste curso introdutório seja pré-requisito para outros cursos em saúde. A principal vantagem será prover maior autonomia e auto-gerenciamiento aos alunos. O EAD tem como característica o enfoque nas habilidades de leitura e escrita, gerando um impacto importante na formação de recursos humanos e nas pesquisas nas áreas da saúde.

Palavras-chave: bioética, ensino a distância, ética biomédica

ABSTRACT

Distance learning (DL) has shown to be an interesting educational alternative. Current technologies grant the use of Internet for teaching and learning. Its interactivity made possible a very close relationship between teacher and student. Considering the great need of improving the knowledge of Bioethics, DL can be a very useful tool to reach a large number of health professionals at low cost. This paper presents a proposal for a course on the basics of Bioethics aimed at health students, professionals and researchers. It is a free of charge, short course that intends to stimulate the study of Bioethics and will be considered a requisite in order to take other health courses on our institution. An advantage of such methodology is to provide autonomy to students. DL focuses on writing and reading skills, which is very important on education of health students.

Keywords: bioethics, distance learning, biomedical ethics

ISSN: 0103-0465

DST – J bras Doenças Sex Transm 17(3):211-214, 2005

INTRODUÇÃO

Aprendizagem a distância

O ensino a distância (EAD), apesar de se ter popularizado sob essa terminologia há pouco tempo, não configura, em si, uma novidade. Cursos por correspondência foram desenvolvidos por universidades já em meados do século XIX e existem até hoje, tendo sido, ainda, o rádio, um meio predominante para oferecer educação a distância na década de 1930. Atualmente, é bastante familiar o desenvolvimento de canais de televisão educativos¹. O que se vem apresentando como uma inovação, segundo Heide e Stilborne¹, é a utilização da *internet* como instrumento de viabilização de ensino a distância. A rede mundial de computadores, além de ser um veículo fácil e barato de fornecer lições, vem propiciando, cada vez mais, um alto grau de interatividade. Criam-se comunidades de

aprendizagem, em que os participantes podem interagir e discutir. Além disso, o avanço tecnológico na área das telecomunicações vem produzindo ambientes que se aproximam muito da interação face a face.

O ensino a distância é uma proposta educativa desafiadora, que envolve mudanças tanto nas concepções quanto no papel do professor, no que se refere ao entendimento que se tem a respeito da produção de conhecimento². A educação a distância gera processos de migração de uma cultura de ensino presencial para uma cultura virtual, em que a aprendizagem é mediada por tecnologias da informação e da comunicação³. No que se refere à caracterização do ensino a distância, alguns fatores fazem-se presentes⁴. Dentre eles, tem-se que: a) professor e aluno ficam separados fisicamente ao longo do processo de ensino e aprendizagem; b) a transmissão da informação, a união entre o professor e o aluno, bem como a relação dos alunos entre si ocorrem através do uso de recursos tecnológicos; c) com essa configuração, está garantida a comunicação entre ambas as partes – professor e aluno; e d) transfere-se o controle do processo de aprendizagem basicamente para os próprios alunos.

Essa proposta prioriza as relações horizontais, diminuindo a distância hierárquica entre professor e aluno, baseando-se na cooperação. O aluno ganha maior autonomia e é impulsionado a participar na construção de sua própria aprendizagem. Assim, o papel do

¹ Psicóloga, Especialista em Saúde Coletiva pela Escola de Saúde Pública/RS, Mestre e Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

² Psicóloga, Professora da Faculdade de Psicologia e Ensino a Distância (EAD) da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

³ Dermatologista, Diretor Executivo do Centro de Estudos de AIDS/DST do Rio Grande do Sul.

professor é redefinido, sendo sua posição a de parceria com o aluno⁵.

Uma possível desvantagem no processo de EAD seria a estruturação de cursos que não garantissem um bom suporte ao aluno. Isso ocorreria, quando o professor não estivesse disponível para a interação com o aluno ou quando não houvesse um tutor bem qualificado para isso, o que poderia gerar desistências. Maio e Ferreira⁶ fizeram um estudo em que propuseram e avaliaram um curso da área médica via internet. Os pesquisadores acreditam que essa modalidade de ensino é uma alternativa inovadora na área da saúde, já que disponibiliza um espaço de acesso fácil à informação, em que o aluno pode gerenciar seus horários da maneira que lhe for conveniente. Os autores entendem que esse é um diferencial importante, quando o público-alvo são profissionais da área da saúde, que normalmente dispõem de um tempo livre reduzido. Esse dado foi encontrado no estudo realizado com 69 estudantes do curso a distância na área médica. O único ponto de dificuldade indicado por alguns alunos foi a falta de contato direto com o professor, o que sugere que se insista mais em estratégias de interatividade.

Desta forma, a distância entre professores e alunos será definida a partir do grau de suporte que os alunos receberem no transcorrer do curso⁷. Se houver algum tipo de contato e se o material de estudo estiver bem estruturado, a distância entre eles independe da distância física. Um exemplo bastante consistente a ser citado é a utilização, na Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP), da modalidade EAD. A ENSP vem se propondo a ir além da capacitação de administradores em saúde, buscando a formação de lideranças para ampliar as bases de inteligência do setor. As vantagens observadas são a rapidez na transmissão da informação, além da possibilidade de os profissionais permanecerem em seus locais de origem, centralizando a aprendizagem nos processos de trabalho. Atualmente, são quatro áreas temáticas com cursos a distância oferecidos pela ENSP: gestão de sistemas e serviços de saúde, vigilância em saúde, modelos de prática de saúde e saúde e ambiente⁸.

Esta e outras experiências reforçam o caráter positivo das iniciativas de utilização do ensino a distância. A partir disso, vem-se considerando a aplicação dessa modalidade ao estudo da Bioética, área que merece grande prioridade, considerando-se a sua ampla abrangência em saúde. Um panorama atual do ensino em Bioética será apresentado a seguir.

PERSPECTIVAS ATUAIS DO ENSINO EM BIOÉTICA

A Bioética é uma área da ética que surgiu a partir de dilemas originados no âmbito da saúde. O objetivo desse campo de conhecimento é o de oferecer subsídios para decisões de caráter moral referente à vida, saúde ou morte^{9,10}. Foi, então, em função da necessidade de humanização do atendimento oferecido em saúde que surgiu o ensino da Bioética. Ela se constitui em um encontro de campos de conhecimento que encontraram a necessidade de discutir questões éticas, legais e sociais advindas dos avanços na medicina, ciência e biotecnologia¹¹. Dessas discussões resultaram conceitos muito importantes como a confidencialidade, a autonomia, a beneficência e a não maleficência, justiça, entre outros¹².

No Brasil, o início do ensino da Bioética ocorreu tardiamente, por volta do final da década de 1980. Desde então, vem sendo lenta a introdução do ensino em Bioética nos bancos acadêmicos. Trata-se de um trabalho que exige muita persistência, tendo em vista a carência de propostas que se tem nessa área¹⁴. D'Ávila¹³, como representante do Conselho Federal de Medicina, afirmou que falta um programa de ensino na formação médica. Os profissionais são informados, geralmente, somente a respeito de condutas proibitivas de sua profissão, sendo muito dificilmente chamados à discussão e reflexão sobre sua postura. O ensino da Ética durante a formação, então, não deve estar restrito ao ensino da Deontologia. Seguramente, os profissionais devem ter conhecimento a respeito dos códigos de ética de suas profissões. Porém, a Ética vai além disso. Como bem aponta Siqueira¹⁵ “torna-se imprescindível [ao profissional] aprender a tomar decisões em sintonia com a realidade. Não basta conhecer normas morais e legais, já que o momento exige respeito à autonomia do paciente, espírito de tolerância, prudência e humildade pra construir relacionamentos mais simétricos com o ser humano enfermo” (p.35). Em resumo, entende-se que o ensino da Deontologia e da Bioética são complementares, e não excludentes.

O entendimento da Bioética exige que o processo de ensino-aprendizagem esteja pautado na tomada de decisões frente aos dilemas que se apresentam. Lenoir¹⁶ amplia a noção de que a Bioética estaria restrita aos círculos profissionais, afirmando que esta faz parte do cotidiano das pessoas. Com isso, justifica a necessidade de ensino nessa área. Além disso, reforça a natureza multidisciplinar inerente à Bioética, salientando que todos os cursos voltados à área da saúde precisam oferecer reflexões desse tipo. Assim, o ensino da Bioética, não se restringe simplesmente à transmissão cognitiva. Trata-se de uma área de discussão, reflexão e interação entre pessoas que estejam interessadas em debater e estabelecer hierarquias de valores. É a reflexão a respeito de situações pensadas e sentidas por pessoas com crenças e experiências diferentes, em que, a partir do confronto de idéias, buscará encontrar um consenso¹⁷.

Nessa medida, o ensino da Bioética deve abandonar um modelo tradicional, em que o conhecimento está centralizado no professor, o que faz com que os alunos nem sempre sejam estimulados a refletir¹⁵. Modificar os moldes tradicionais e deficitários de ensino em Bioética é uma tarefa que exige mobilidade e criatividade, atributos que ainda são escassos à estrutura de algumas universidades. Siqueira¹⁵ explica que é difícil encontrar na academia as condições necessárias para o estudo da Bioética, ressaltando fatores, tais como: 1) em geral, turmas numerosas são um entrave à participação e à reflexão; 2) as instituições não percebem esse ensino como prioritário, já que tendem a formar em quantidade e não necessariamente com qualidade; 3) conhecer o ser humano em partes e não em sua totalidade representa uma dificuldade para o estabelecimento do raciocínio ético; e 4) todo o sistema de saúde está voltado para os números e para a técnica, em detrimento do entendimento do ser humano integral.

Considerando-se as características anteriormente apresentadas da prática de ensino a distância, percebe-se nessa modalidade a valorização de uma relação professor-aluno igualitária e simétrica. O aluno precisa engajar-se em seu processo de aprendizagem, exercitando a autonomia e a reflexão crítica, aspectos de fundamental importância frente a questionamentos éticos. Esses aspectos reforçam a necessidade de criação de ferramentas que facilitem e aproximem os estudantes e profissionais de tais reflexões.

A partir das considerações a respeito da aprendizagem de conteúdos ligados à Bioética, nota-se que a proposta de ensino a distância parece oferecer as condições necessárias para a aquisição de conhecimentos, os quais precisam ir além do domínio exclusivo de conceitos. O ensino a distância propicia a interdisciplinariedade, característica fundamental à Bioética. Além disso, prioriza a linguagem escrita na comunicação, o que constitui um fator relevante ao processo de produção/divulgação do conhecimento atual, que também tem sua prioridade nas publicações escritas. Muitas das características presentes na modalidade EAD são também necessárias nos meios de pesquisa e de reflexão, como a autonomia, a disponibilidade para a leitura, a troca de idéias, o exercício da escrita, a partir do comprometimento com o que se registra.

Neste sentido, a construção de uma ferramenta eletrônica para ensino em Bioética mostra-se não somente justificada, como necessária e valiosa. Mais do que conhecer os aspectos teóricos da Ética aplicada às áreas da saúde, é importante o desenvolvimento de habilidades e de consciência crítica quanto às próprias posturas como profissionais. Cabe ressaltar que, em nenhum momento, busca-se a substituição dos modelos vigentes de ensino. Explicita-se aqui uma proposta adicional de ensino, tendo em vista o papel fundamental dos preceitos bioéticos nos posicionamentos dos profissionais de saúde.

Desta forma, o objetivo do presente artigo é apresentar uma ferramenta eletrônica de ensino em Bioética, voltada a estudantes de graduação, de pós-graduação, pesquisadores e profissionais da área da saúde. Essa é uma iniciativa do Centro de Estudos de AIDS/DST do Rio Grande do Sul (CEARGS), em parceria com a Pontifícia Universidade Católica/RS (PUCRS).

FERRAMENTA ELETRÔNICA PARA A APRENDIZAGEM LIGADA À BIOÉTICA

A ferramenta eletrônica de ensino em Bioética é uma iniciativa, dentro de um projeto mais amplo, de construção de um curso introdutório que aborde preceitos bioéticos. Trata-se de uma ferramenta de sensibilização ao estudo da Bioética, de execução relativamente rápida (tempo total aproximadamente de 3 horas), que introduza o aluno em conceitos imprescindíveis para a execução de pesquisas e o desempenho de atividades na área da saúde. Essa iniciativa é o resultado de uma parceria estabelecida entre CEARGS e PUCRS e encontra-se ainda em fase de implementação.

O CEARGS é uma Organização Não-Governamental, cuja missão é contribuir para o enfrentamento das DST, infecção pelo HIV e AIDS por meio do treinamento de recursos humanos, da educação para a saúde e do estabelecimento de linhas de pesquisa. Atualmente filiado ao *Center of AIDS Prevention Studies* da Universidade da Califórnia, São Francisco, o CEARGS funciona como centro treinador da Coordenação de DST/AIDS do Ministério da Saúde/Brasil. Diante da necessidade de ampliação do ensino em Bioética, em função da importância desses conhecimentos na formação de recursos humanos em saúde e na pesquisa, vem se mostrando primordial ao CEARGS a criação de uma frente de atuação nesse sentido.

A PUCRS, em sua unidade virtual, vem se dedicando a projetos inovadores de ensino a distância, tendo como um de seus principais objetivos a socialização do conhecimento. Unindo o potencial

humano e o potencial tecnológico, vem levando o conhecimento às pessoas que se encontram, por algum motivo, sem acesso aos grandes pólos universitários². Além disso, foi nesta instituição, em 1988, que se deu o primeiro curso de Bioética do país para alunos de mestrado e doutorado em Medicina, o qual segue até os dias atuais⁹.

A proposta do curso em implementação sobre fundamentos de Bioética é ser oferecido de forma gratuita, pelo acesso à internet. O aluno interessado faz seu registro no ambiente *web* e entrará em contato com um conjunto de materiais didáticos. A estrutura do curso será formada por módulos, de maneira que o aluno, ao final de cada módulo, tenha percorrido todo o material e acertado um número mínimo de exercícios. Conforme o aluno conclua um módulo, estará apto a realizar o módulo seguinte. Em cada etapa do curso, ficarão disponíveis aos alunos fichas de avaliação, a fim de que estes se posicionem. Ao final do curso, será emitido um certificado de conclusão. O ambiente *web* será monitorado, de forma que se poderá examinar o número de alunos que executou o curso na primeira tentativa e, no caso dos demais, onde ocorreram as dificuldades ou onde o aluno desistiu.

Entrando, então no ambiente do curso, o aluno encontrará alguns *links*, que lhe possibilitarão realizar as etapas do curso:

- o Módulos do Curso, com os respectivos módulos a serem sequencialmente realizados
- o FAQ's (Respostas às Perguntas mais Frequentes) – com respostas às perguntas mais frequentes
- o *Software* para *download*, com acesso a programas de computadores úteis aos alunos
- o Manual do Aluno, com instruções gerais sobre o curso
- o Exercício Avaliativo, cuja execução habilitará o aluno aos módulos subseqüentes.

Entrando em Módulos do Curso, aparecerão *links* das disciplinas previstas. Em cada uma delas, serão encontrados os seguintes *links*:

- o *Plano de curso*: composto por:
 - *Ementa*
 - *Objetivos da disciplina*
 - *Programa da disciplina*
 - *Bate-papo (chats)*: lista com a programação dos bate-papo. Ex., 23/11/04 às 15h, com Profa. Marisa Muller.
 - *Bibliografia prevista para a disciplina*
- o *Avaliação*: instruções sobre exercício de avaliação do módulo
- o *Material de apoio*: com *links* para os textos a serem lidos
- o *Fórum*: ambiente de discussão entre os alunos do módulo
- o *Salas de bate-papo*
- o *Registro de bate-papo*: *links* de bate-papo já ocorridos, com as respectivas datas
- o *Sala de entrega*: local para submissão dos exercícios avaliativos

Os módulos serão compostos por temas centrais e seus desdobramentos. O programa preliminar será conforme apresentado a seguir:

- O sentido filosófico-moral da pessoa humana e sua dignidade
- A evolução da ética em pesquisa, com enfoque no estudo da resolução CNS 196/96
- Comitês de Ética em Pesquisa (CEP), em que se abordará o papel desta instituição, bem como sua estrutura, funcionamento e abrangência
- As áreas de conhecimento e Bioética, sendo estas, entre outras, Direito, Medicina, Enfermagem, Farmácia, Educação Física, Fisioterapia, Odontologia, Psicologia, Serviço Social e Educação.
- Estudos epidemiológicos
- Aspectos éticos em pesquisas com animais

O material de apoio de cada disciplina será elaborado por um professor responsável e será estruturado da forma mais atrativa possível. O professor será a pessoa designada ao planejamento dos materiais de apoio das disciplinas e entrará em contato com os alunos através de salas de bate-papo em datas predeterminadas. Além disso, construirá e corrigirá o exercício de avaliação dos alunos, sempre que possível, em colaboração com outros professores. A avaliação dos alunos será realizada a partir de exercícios escritos em que o aluno terá a oportunidade de expor o que aprendeu ao longo dos módulos. Tratam-se de exercícios relativamente simples, em que são eleitos os tópicos centrais dos módulos para reflexão dos alunos.

Além do professor, a equipe responsável pelo ensino a distância em Bioética será composta por um gerente geral, um coordenador do curso, um tutor do curso, além de profissionais especialistas em Informática. Caberá ao tutor do curso o auxílio aos professores na construção das disciplinas, além do contato com os alunos e a operacionalização do curso.

A proposta é que este curso introdutório seja um pré-requisito no currículo de diversas instituições da área da saúde. Para ingressar em outros cursos ou atividades em saúde, o aluno seria solicitado a apresentar o certificado eletrônico de conclusão em fundamentos de Bioética, o que enriquecerá sua formação em saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como exposto pelo presente artigo, esta é uma proposta de união do ensino em Bioética às novas tecnologias da educação, neste caso, o ensino a distância. O curso que está sendo construído tem caráter introdutório e, como tal, não se propõe a esgotar os temas estudados em Bioética. Em se tratando de um curso de sensibilização, acredita-se que uma das funções dessa ferramenta será despertar ou aumentar o interesse dos alunos a respeito da relevância dos conteúdos discutidos pela Bioética. Conforme o andamento deste projeto inicial em fundamentos de Bioética, novos cursos, com níveis de aprofundamento maiores, poderão ser futuramente desenvolvidos.

Além disso, é possível, e até mesmo provável, que sejam feitos ajustes nesta ferramenta eletrônica até que seja lançada. Após seu lançamento, da mesma forma, esta será submetida a aperfeiçoamento constante, já que se sabe que será a partir do contato com os alunos que se desenvolverão as melhores metodologias de ensino.

Algumas de suas vantagens foram apresentadas na introdução deste trabalho, a partir do contato com as experiências de outros autores. Cabe ressaltar o fato de o ensino a distância ser uma proposta inovadora, que se ajusta à realidade dos profissionais de saúde, conferindo-lhes autonomia e autogerenciamento. Ainda, estimula leitura e escrita críticas. O fato de se tratar de um curso de acesso gratuito e execução simples também representa uma facilidade na captação de alunos, o que pode gerar um impacto importante na formação dos profissionais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Heide A, Stålborne L. Guia do professor para a Internet. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 2000.
2. Medeiros MF, Medeiros, GM Pernigotti, JM et al. Virtual learning environments: the challenge of new outlines in the creative production of knowledge. In: Llamas-Nistal, M. et al. (Org.) Computers and education: towards a life-long learning society. Netherlands: Kluwer Academic Publishers; 2003. p. 51-62.
3. Medeiros MF, Pernigotti JM., VargasRMF. et al. Algo de novo sob o sol? Capturas de traçados possíveis na construção do conhecimento produzido em EAD: desafios e intensidades no vivido. In: Silva M. (Org.). Educação Online: Teorias, práticas, legislação, formação corporativa. São Paulo: Edições Loyola; 2003.
4. Soares IO. EAD como prática educacional: emoção e racionalidade operativa. In: Silva, M (Org.). Educação Online: Teorias, práticas, legislação, formação corporativa. São Paulo: Edições Loyola; 2003. p. 89-103.
5. Almeida EB. Educação a distância na Internet: abordagens e contribuições dos ambientes digitais de aprendizagem. Educação e Pesquisa 2003; 29(2): 327-340.
6. Maio M, Ferreira MC. Experience with the first Internet-based course at the faculty of medicine, university of São Paulo. Revista do Hospital de Clínicas 2001; 56(3): 69-74.
7. Franco MA, Cordeiro LM, Castillo RAF. O ambiente virtual de aprendizagem e sua incorporação na Unicamp. Educação e Pesquisa 2003; 29(2): 341-353.
8. Buss PM. Promoção e educação em saúde no âmbito da Escola de Governo em Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública. Cadernos de Saúde Pública 1999; 15(2): 177-185.
9. Clotet J Bioética: o que é isso? Jornal do Conselho Federal de Medicina 1997; 10(77): 8-9.
10. Clotet, J Bioética – uma aproximação. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2003.
11. O'Neal O Autonomy and Trust in Bioethics. Cambridge: Cambridge; 2002.
12. Costa SIF Oselka G Garrafa V. Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998.
13. Silva JR. O ensino da Bioética nas faculdades de Medicina portuguesas. Bioética 2003; 11(2).
14. D'Ávila RL. O Conselho Federal de Medicina e o ensino da Ética e Bioética. Bioética 2003; 11(2).
15. Siqueira JE. O ensino da Bioética no curso médico. Bioética 2003; 11(2).
16. Lenoir N. Promover o ensino da Bioética no mundo. Bioética 1996; 4(1).
17. SEGRE M. Ensino da Bioética *lato sensu*. Bioética 2003; 11(2).

Endereço para correspondência:

MAURO CUNHA RAMOS

Av. Goethe, 111, Bairro Rio Branco.

Porto Alegre, RS.

E-mail: dermauro@terra.com.br

Recebido em: 01/03/05

Aprovado em: 21/11/05

ETHICAL ISSUES RELATED TO ACCESS TO TREATMENT FOR HIV/AIDS IN LOW-RESOURCE COUNTRIES

ASPECTOS ÉTICOS RELACIONADOS AO ACESSO AO TRATAMENTO DE PESSOAS COM HIV/AIDS EM PAÍSES COM RECURSOS LIMITADOS

Paul Ndebele & Edward Chigwedere

ABSTRACT

This paper examines ways that moral considerations come to bear on HIV/AIDS care and treatment in limited resource countries. We highlight various ethical issues that relate to access to antiretroviral therapy within limited resource countries as well as some of the questions that HIV/AIDS treatment programme managers have to think about when designing HIV/AIDS treatment programmes in limited resource countries in order to ensure fairness in terms of access to treatment. The paper includes recommendations on how to increase access to antiretroviral therapy in limited resource countries and how to overcome or minimise some of the ethical problems relating to access to care.

Keywords: access to treatment for HIV, antiretroviral therapy, limited resource countries

RESUMO

Esse artigo examina de que forma considerações morais estão ligadas ao tratamento de pessoas com HIV/AIDS em países com recursos limitados. Nesse trabalho são ressaltados diversos aspectos éticos que se relacionam ao acesso à terapia anti-retroviral nesses países, assim como questões a serem consideradas por gestores de programas de tratamento ao HIV/AIDS, a fim de garantir a justiça no acesso ao tratamento. O artigo também inclui recomendações sobre formas de aumentar o acesso à terapia anti-retroviral e de resolver ou minimizar problemas éticos relativos ao acesso à assistência.

Palavras-chave: acesso ao tratamento de HIV, terapia anti-retroviral, países com recursos limitados

ISSN: 0103-0465

DST – J bras Doenças Sex Transm 17(3):215-218, 2005

INTRODUCTION

Early in the history of the current HIV/AIDS epidemic, before antiretroviral therapy came onto the scene, HIV infection often quickly progressed to a terminal illness and was exclusively regarded as such¹. The subsequent availability of highly active anti-retroviral therapy during the past decade has prolonged survival (for those who have such access), and the crucial issue of access to treatment has gained prominence especially in low-resource countries where treatments for HIV/AIDS are not readily available for those who need them. HIV/AIDS has, in the eyes of many, now transitioned to become a manageable chronic disease². To that end, there have been multiple efforts to push phar-

maceutical companies to reduce prices for antiretrovirals, for countries to produce generics, and also for governments to provide funds for drug purchases. While impressive progress has been made in the area of HIV/AIDS treatment, numerous challenges and questions relating to access still remain. We contend that certain of such access considerations can be better informed by casting them within a moral framework

Ways of accessing treatment for HIV/AIDS

The antiretroviral landscape in developing countries is evolving quickly. People living with HIV/AIDS (PLHA) are finding and using various creative routes to access treatment including purchasing drugs through the private and often unregulated sector, participation in clinical trials, and through drug donations and recycling programmes. The lack of regulation, information, and relevant expertise is leading to problems of quality control and adherence as well as to great inequities in terms of access. In an ideal situation, appropriate drugs with few or no side effects are accessible and affordable to all those who need them. Along those same lines, those who use the drugs seek and adhere to treatment freely and do so without fear of stigmatization or discrimination³.

¹Assistant Professor
Center for Ethics in the Humanities and Life Sciences
Michigan State University

²Fogarty Bioethics Fellow
Center for Ethics in the Humanities and Life Sciences
Michigan State University

An ethical framework for providing access to treatment

Because of the controversies and complexities surrounding HIV/AIDS, action on HIV/AIDS treatment needs to be carried out within an ethical framework. There are widely recognized principles in the area of bioethics that apply to the provision of health care in general; these principles include **respect for persons, beneficence, justice and nonmaleficence**. **Respect for persons** entails respecting the decisions of autonomous persons and protecting persons who lack decision-making capacity. This principle also imposes an obligation to treat persons with respect by maintaining confidentiality and keeping promises. Beneficence imposes a positive obligation to “do good” and to act in the best interests of the patient. The principle of nonmaleficence is the exact opposite of the principle of beneficence and imposes an obligation on health workers and providers to “do no harm”. The principle of justice requires that people be treated fairly⁴. In terms of access to treatment these moral teachings can be summarized in the following guideline issued by one center for excellence in HIV/AIDS:

“Health care providers have the obligation to provide care. It is unethical for health care providers to refuse to treat any person who is HIV positive or who has AIDS”⁵.

According to the above statement, people living with HIV/AIDS have the same right to both health care and respectful treatment as any other person. Generally the duty to provide treatment for HIV/AIDS could arguably be based on the understanding of medicine as a moral enterprise, hence the principles “do not harm” and “do good”. In this regard, treating HIV constitutes a virtuous act, which meets both the individual patient’s as well as society’s health needs and moreover, such treatment affirms the moral mission of health care⁶. Therefore, policy in the area of health care should in this regard be scientifically rational and should seek to protect the public from discrimination in both access and treatment. While the moral imperative to provide the best possible treatment for people living with HIV is widely recognized to lie with governments, it is unfortunate to note that the governments are not always willing to commit resources towards providing treatment for all their citizens. Governments cite numerous reasons for their inability or unwillingness to provide treatments for HIV/AIDS including the high cost of antiretrovirals, the inability of the health delivery system to provide such treatment, and the inability of patients to adhere to treatment regimens. Some of these excuses are excessively weak. The HIV/AIDS treatment Programmes that have been implemented by Countries such as Brazil, Haiti, Thailand and other countries provide convincing evidence that even in developing countries PLHA are capable of effectively adhering to complicated treatment regimens, and health care institutions have shown that they are capable of providing such treatments. It is also relevant to note that the cost of antiretroviral therapy continues to decrease and antiretrovirals are now available through the private sector and other means in many countries. Initiatives by

DST – J bras Doenças Sex Transm 17(3): 215-218, 2005

Governments of Countries such as Brazil, India and Thailand in manufacturing generic drugs, have contributed significantly in forcing the reduction in the prices of drugs.

The role of governments in ensuring access to treatment

While governments of most countries continue to be unwilling and unprepared to provide resources for HIV/AIDS treatment, these governments and their Ministries of Health need to be increasingly sensitized on their duty to provide treatment. After all, governments commonly spend excessively on expensive military hardware and on large governmental bureaucracies and in so doing, ignore the fact that HIV/AIDS is inversely related to economic growth. The incremental cost of not providing anti-retroviral therapy can be expressed in terms of rising morbidity and mortality, declining agricultural and industrial productivity, increasing numbers of orphans, and cumulative economic hardships for affected families.

Notable exceptions in this regard are countries such as Botswana, Thailand, Brazil and Senegal which alternatively have made antiretrovirals available to PLHA through public sector efforts. Other exceptions include those countries that have initiated pilot antiretroviral treatment programs. Problematically, within countries, differences in the capacities of district health care systems also result in differential and unequal access to treatment. Issues of equity therefore need to be addressed at all levels if society is to fulfill the demands of the principle of justice. In accordance with the above principles, the values of our society will be tested and judged by our ability or lack thereof to care adequately for those living with HIV/AIDS.

People living with HIV/AIDS deserve to be treated in the same way as any other people suffering from any other disease. It is common for governments to be able to provide treatments for other conditions such as diabetes which are also expensive and require a lifelong commitment⁷.

The role of health care workers

A crucial element of a healthcare system is its staff. Concern is expressed by PLWA and their support groups about the problems they face in trying to obtain access to quality health care and treatment. Problems range from simple refusal of treatment to ill-treatment and breaches of confidentiality by staff. Frequently, health workers in limited resource countries are overworked and underpaid. They lack supplies, support and supervision. They suffer from low morale and poor motivation and not surprisingly, some are concerned about the potential of occupational exposure to HIV infection. It is a challenge to our moral sensibilities that care for PLHA is often seen as a waste of resources because those patients are expected to die anyway. Those care workers involved in HIV/AIDS treatment provision need to have the appropriate knowledge, skills and attitudes to

effectively deliver necessary aid. The attitude of health care workers can have a profound difference on such care.

Attention should be paid to areas such as maintaining confidentiality, seeking non-discrimination and ensuring the equitable distribution of available resources. Comprehensive treatment information is essential to ensure that PLHA seek such treatment. Information is important in empowering the patient to forthrightly claim what is available and what is rightfully his/hers. To this end, patients need to know about the costs of drugs, potential side effects, drug resistance, and costs of laboratory tests. They require a full disclosure explaining that antiretroviral therapy is lifelong, and that antiretroviral therapy is not a cure for HIV as well as the problem of drug resistance that may be caused by poor adherence.

Focusing on marginalized or specific groups

Each person with HIV/AIDS leads a unique life with a unique set of influences, needs and resources. Health care services need therefore to respond to these respective differences in a timely and efficient manner. This responsiveness also applies to specific groups or communities, especially those marginalized from society because of their gender, behavior, profession, or status. Members of such marginalized groups may experience further barriers to treatment on top of those already experienced by other PLHA. Paradoxically, it should however also be pointed out that even with the best of intentions, providing HIV/AIDS treatment for specific populations in a way that identifies them as members of specific populations is not always appropriate and can potentially expose them to even further stigma and isolation. Children living with HIV also have specific challenges with regard to accessing treatment. Services often tend not to be 'child friendly' and in some cases, the only medicines that are available are those that are meant for adults.

While this state of affairs is true for marginalized communities and groups, there are those who would argue that resources should instead flow in the opposite direction. This line of argument suggests that HIV resources should first be for public benefit with anti-retroviral therapy directed at select groups of importance to the public such as health care workers, teachers, uniformed forces, sex workers etc. Another group that finds itself being given special consideration is that of women who are found to be HIV-positive in programmes aimed at reducing vertical transmission of HIV/AIDS and who play a crucial role as caretakers in the family. Vertical transmission prevention programmes now commonly referred to as Prevention of Parent to Child Transmission (PPTCT) have come under attack for focusing on saving the children only and ignoring the women and their partners and for increasing the orphan problem when the mothers die later on and also for creating large female headed households hence the call for PMTCT "plus" which now seek to also take care of the women and their partners.

Human rights and access to treatment

Successful HIV/AIDS treatment programs demand careful attention to human rights issues, especially the rights of people living with HIV/AIDS. Some of these rights include the right to know one's status, the right to confidentiality, the right to refuse participation in clinical trials, and ultimately, the right to be treated with dignity and respect. Such vital human rights are severely compromised by stigma and discrimination, which still prevail in many countries today. Fear of social stigma will limit the number of people seeking voluntary counseling and testing (VCT) and treatment for HIV in situations that might threaten their desired confidentiality regarding their status. Pervasive discrimination by health care workers and society in general also reduces access to care and treatment for people living with HIV/AIDS. In many settings, the availability of antiretrovirals may lead to a decrease in stigma and discrimination as HIV is then viewed just like any other disease such as malaria and diabetes which are manageable. Equally, limited availability of treatment and care might potentially have an inverse effect on stigma and discrimination.

Design of HIV/AIDS treatment programmes

In the design of HIV treatment programs, many questions remain to be addressed about who has, or who will have, access to treatment, and about which specific criteria should ideally be applied to determine the eligibility for antiretroviral treatment. The application of clinical criteria might seem at first blush to be straightforward and largely uncontroversial, but problematically, criteria regarding ability to pay, membership within a particular community, expectations concerning drug regimen adherence, and geographic location are all likely to result in considerable inequity. Choices concerning the range of antiretrovirals available within a country or programme also raise ethical questions. What are the implications of introducing a cheaper, but not necessarily optimal combination of antiretrovirals?

Highly active antiretroviral therapy might offer the highest success rates, but due to associated high costs, the government might also preclude wider coverage of the program. Therapy with somewhat cheaper drugs, while potentially less effective, might instead be offered to a much larger proportion of the eligible population.

The role of clinical trials in promoting access to care

Concerning research, a number of ethical issues also arise, especially regarding clinical trials. A significant proportion of PLHA gain access to treatment through participation in clinical trials. A major ethical problem associated with clinical trials relates to the uncertain obligation of researchers after the trial has ended. Should the researchers continue to provide lifelong antiretroviral treatment to "former" study participants? Is there an obligation to expand such treatment to others such as partners of

people enrolled in the clinical trial – or perhaps even to all eligible persons in the community?

CONCLUSION

This paper has attempted to highlight some of the various ethical issues relating to access to treatment for HIV/AIDS. It should however be noted that while it strictly concentrated on access to treatment, the authors openly acknowledge that treatment of HIV/AIDS is but only one component of a morally defensible comprehensive HIV/AIDS program that also includes prevention and other support and care activities. These components, whilst being complimentary to one another, also mutually reinforce each other.

While universal access to cost-effective drugs for treatment of HIV/AIDS is undeniably the ultimate goal, choices have to be made in the meantime that will always result in inequities in access. Collaborative partnerships are crucial in addressing issues of access to treatment, as they can ensure that multifaceted efforts are complementary and mutually reinforcing. Such partnerships also help to ensure that the relevant resources of all those involved are put to best use. Partnerships need to be developed among a broad range of players including PLHA groups, rural communities, church organizations, human rights bodies, pharmaceutical giants, donor agencies, governments and others.

The voices of those with direct experience of the epidemic need to be strategically raised. Effective strategies that include the creation of structures and processes which actively promote the involvement of PLHA need to be put in place. In addition to creating this enabling social environment, society needs to continue with all efforts to counter stigma and discrimination. Broad based advocacy for access to treatment, as happened in Brazil and Thailand, may increase the demand for and availability of treatment. As the most deeply affected by the many issues described here, developing countries should have no room for

complacency. Any effort to increase the access of their populations to treatment for HIV/AIDS should be welcomed.

ACKNOWLEDGEMENTS

We are grateful to Libby Bogdan- Lovis and Tom Tomlinson for their useful comments.

REFERENCES

1. Wolf EL. Ethical dimensions of HIV/AIDS. University of California, San Francisco. USA. 2001
2. Horizons. Access to treatment for HIV/AIDS: Report of a meeting of international experts. 12-13 June 2001. Washington D.C. 2001
3. International HIV/AIDS Alliance [homepage on the Internet]. United Kingdom. Improving access to HIV/AIDS related treatments. NAM Publications: United Kingdom [cited 2003 May 17. AIDS map HIV Worldwide; [About 2 screens]
4. Beauchamp TL and JF Childress. Principles of Biomedical Ethics. Press. New York: Oxford University. 1994.
5. British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS. Prevention and Management of Occupational Exposure to HIV/AIDS. *Journal of the B.C. Centre for Excellence in HIV/AIDS* 1993; 1(3).
6. Zuger AM. Physicians, AIDS and occupational Risk. *Journal of the American Medical Association*. 1987;258:1924.
7. Gramelspacher GP, Siegler M. Do physicians have a professional responsibility to care for patients with HIV disease? *Issues in Law and Medicine*. 1988;4 (3):383-393.

Correspondence

PAUL NDEBELE

Center for Ethics in the Humanities and Life Sciences

Michigan State University

C-208 East Fee Hall,

East Lansing MI-48824, USA.

Tel: 1 517 355 7550

Fax: 1 517 353 3289

E-mail: ndebele@msu.edu

Recebido em: 31/08/05

Aprovado em: 16/11/05

REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE DOENÇAS SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS A PARCEIROS (AS) SEXUAIS: UM DILEMA BIOÉTICO?

*REVEALING OF SEXUALLY TRANSMITTED DISEASES TO SEXUAL PARTNERS:
A BIOETHICAL DILEMMA?*

*Fernanda T Carvalho¹, Kátia B Rocha^{2,3}, Paula D'Elia³,
Vaneza A Fontoura⁴*

RESUMO

O presente artigo discute o posicionamento ético do profissional de saúde quanto à revelação do diagnóstico a parceiros sexuais de pacientes em tratamento para doenças sexualmente transmissíveis (DST). O estudo tem caráter descritivo. Uma situação-problema, envolvendo uma possível quebra de confidencialidade, foi apresentada a três usuários em atendimento em um serviço público de Saúde Genital em Porto Alegre e a dois estudiosos de Bioética. Em seguida, foram feitas questões sobre a situação-problema apresentada, que foram gravadas e transcritas. Realizou-se análise de conteúdo dos depoimentos, os quais ofereceram subsídios para discussão bioética. As colocações dos participantes foram muito enriquecedoras e, em alguns momentos divergentes, demonstrando como a Bioética pode ser ferramenta no auxílio de profissionais que trabalham com DST. Propõe-se o aconselhamento individual como forma de habilitar o paciente, quando necessário, a revelar o diagnóstico.

Palavras-chave: DST, bioética, confidencialidade

ABSTRACT

This paper focuses on the ethical point of view of health professionals concerning to revealing diagnosis to sexual partners of patients with Sexually Transmitted Infections (STI). This is a descriptive study in which a fictitious case involving confidentiality was presented to two Bioethics expertise and three patients who searched for health care in a Genital Health Clinic. The participants were questioned on how a healthcare professional should behave when facing this situation and the answers were recorded to further content analysis. The participants interviews were very rich and, in some points, divergent. This paper emphasizes that ethics and bioethics are important tools for helping health professionals who work with STI. The authors reinforce individual counseling as an important intervention to help the patient to inform his diagnosis to his partner.

Keywords: IST, bioethics, confidentiality

ISSN: 0103-0465

DST – J bras Doenças Sex Transm 17(3):219-224, 2005

A BIOÉTICA E SEUS PRINCÍPIOS

A Bioética pode ser considerada como a resposta da ética a novos casos e situações originados pela ciência no âmbito da saúde, tendo como tarefa fornecer os meios para fazer opções racionais de caráter moral referente a vida, saúde ou morte¹.

Historicamente, observa-se que a modernidade e a democracia exerceram influência em diversas profissões, modificando gradualmente o relacionamento médico-paciente, antes verticalizado, impositivo, tendendo atualmente para a horizontalidade, com a participação dos atendidos nas decisões². Na área da saúde, há temas complexos, cujas normativas algumas vezes não oferecem soluções viáveis. Estes temas originam-se no dia-a-dia, na prática dos profissionais da saúde.

A ética e a Bioética, assim, constituem-se como ferramentas num espaço de discussão, para que as situações possam ser resolvidas da melhor maneira possível (3). Isto posto, considera-se que a Bioética pode ser uma ferramenta válida de auxílio à resolução dos dilemas que se apresentam aos profissionais que trabalham com doenças sexualmente transmissíveis (DST). Inicialmente, serão apresentados os princípios da Bioética, construídos com o propósito de orientar o posicionamento ético dos profissionais. Em seguida, apresentam-se subsídios teóricos sobre a quebra de sigilo e a confidencialidade.

¹Psicóloga, Especialista em Saúde Coletiva pela Escola de Saúde Pública/RS, Mestre e Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. E-mail: torresdecarvalho@yahoo.com.br

²Psicóloga, Residente de Psicologia pela Residência Integrada em Saúde Coletiva/Escola de Saúde Pública/RS, Mestre em Psicologia Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

E-mail:

³Médica Dermatologista. Pesquisadora do Centro de Estudos de AIDS/DST do Rio Grande do Sul.

E-mail: pdelia@terra.com.br

⁴Enfermeira, Residente de Enfermagem pela Residência Integrada em Saúde Coletiva/Escola de Saúde Pública/RS. E-mail: vanezadeandrade@yahoo.com.br

São três os princípios que regem a Bioética, sendo estes a autonomia, a beneficência e não-maleficência e a justiça. A autonomia é a denominação mais comum pela qual é reconhecido o princípio de respeito às pessoas¹. Exige que aceitemos que os indivíduos se autogovernem, que sejam autônomos, quer em suas escolhas, quer em seus atos⁴. Este princípio requer o respeito a valores morais e crenças, reconhecendo o domínio do paciente sobre a própria vida e a sua concepção sobre o que considera bom ou ainda sobre seu bem-estar⁵. Outro princípio bioético é o da beneficência e não-maleficência. O princípio da beneficência diz da obrigação moral de fazer o bem aos outros, transpondo-se à área da saúde como o dever de buscar o interesse do paciente^{1,3,6,7}. A não-maleficência, que para alguns autores seria um princípio implícito à beneficência, apóia-se na máxima hipocrática: socorrer ou, ao menos, não causar danos^{6,8}. Encontra-se, ainda, o princípio da justiça, que exige equidade na distribuição de bens e benefícios, no que se refere ao exercício na área da saúde. Uma pessoa é vítima de injustiça quando lhe é negado um bem ao qual tem direito e que, portanto, lhe é devido¹.

Outros conceitos fundamentais em Bioética são o sigilo, a confidencialidade e a privacidade. São três os aspectos que legitimam a importância do sigilo: 1) o moral, pelo direito à privacidade e à inviolabilidade do paciente; 2) o ético, pela sustentação de informações de foro íntimo das pessoas; e 3) o social, para que uma profissão seja respeitada, faz-se necessário que os que a praticam sejam ética e moralmente confiáveis⁹. Quanto à confidencialidade, esta é a garantia do resguardo das informações dadas em confiança e a proteção contra a sua revelação não autorizada. Por fim, tem-se a privacidade, que é a limitação do acesso de outros a uma dada pessoa, a sua intimidade ou a informações a seu respeito¹⁰. A seguir, serão ampliados os conceitos de sigilo, privacidade e confidencialidade, que compõem o tema do presente estudo.

Quebra de sigilo, privacidade e confidencialidade

Conforme exposto, tem-se que as informações prestadas por um paciente ao profissional de saúde devem permanecer sob sigilo profissional, cabendo ao paciente a decisão autônoma de transmiti-las a alguém. A quebra desse compromisso corresponde a uma infração por parte do profissional, que deverá assumir as conseqüências pertinentes¹¹⁻¹³. Por outro lado, do ponto de vista jurídico, o sigilo deve ser rompido sempre que houver justa causa, já que esse rompimento não terá um fim em si mesmo, mas será um meio para um bem maior. Um exemplo disso é a notificação compulsória de algumas doenças, que quebra o sigilo para um benefício considerado maior¹⁴. A quebra da confidencialidade somente será admitida, a partir do exame de quatro aspectos: quando um sério dano físico a uma pessoa identificável e específica tiver a probabilidade de ocorrer (não-maleficência); quando um benefício real resultar desta quebra de confidencialidade (beneficência); quando esta corresponder a último recurso, após ter sido utilizada a persuasão ou outras abordagens para que o paciente possa compreender a situação e tomar suas decisões (autonomia); e, ainda, quando este princípio for generalizável, ou

seja, será novamente utilizado em outra situação com características idênticas, independentemente da posição social do paciente envolvido (justiça)¹⁰.

A garantia de preservação das informações, além de ser uma obrigação legal contida no Código Penal e na maioria dos Códigos de Ética Profissional, é um dever primordial de todos os profissionais e também de todas as instituições¹⁰. Os códigos de ética das profissões são os princípios que devem guiar a prática de cada área de atuação. Na Psicologia, na Enfermagem e na Medicina, por exemplo, os códigos de ética mencionam que o sigilo pode ser rompido pelos profissionais em determinadas situações¹¹⁻¹³. Conforme o Manual de Direito Penal¹⁵, “a violação do segredo profissional não é caracterizada como delito, caso haja justa causa, uma vez que a proteção ao sigilo profissional dada pela lei é relativa” (p. 214).

Em alguns casos, o profissional irá se deparar com o conflito entre o direito à privacidade de seu paciente e o dever de informar a terceiros sobre os riscos que a conduta do paciente pode causar a si mesmo, a outros ou à sociedade. De qualquer forma, a decisão diante de um conflito moral no exercício da profissão não deve estar baseada única e exclusivamente no referencial dos códigos de ética⁶. Em situações especiais, as determinações deverão ser dialogadas, compartilhadas e decididas em conjunto por pessoas com valores morais diferentes¹.

No que se refere às doenças sexualmente transmissíveis, pode-se criar um impasse dessa ordem, quanto ao dever do profissional de revelar o diagnóstico de seu paciente a terceiros, em se tratando de terceiros diretamente envolvidos, com sua saúde potencialmente sob risco. Carvalho¹⁶ aponta quatro pontos de possíveis dificuldades bioéticas, na interface com as DST: o sigilo com relação ao portador de uma DST; a informação ao paciente de como contraiu a doença; a informação e convocação de parceiros(as); e a informação de possíveis complicações associadas às DST. O que se percebe é uma escassez de estudos sobre a interface entre DST e questões éticas. A maior aproximação, atualmente, se dá no estudo da bioética e suas implicações nos casos de infecção pelo HIV. A epidemia introduziu novas questões em saúde, tendo a revelação de diagnóstico gerado polêmica nos últimos anos. Levi & Barros¹⁴, em suas considerações a respeito da ética clínica no contexto da aids, afirmam que alguns pacientes se recusam a revelar a seus parceiros sexuais sua condição sorológica e não fazem uso de preservativo. Nessas situações, os autores afirmam que o profissional que acompanha o caso poderá revelar o diagnóstico de seu paciente a parceiros, desde que esgotados os meios de persuasão para que o próprio paciente aja corretamente. O conflito, para os autores, está na escolha entre proteger a saúde de uma pessoa ou proteger a privacidade de outra e, nesse caso, consideram que a proteção da vida e da saúde, inegavelmente, deve preponderar¹⁴. Ao mesmo tempo, é importante considerar que o profissional não tem o direito de revelar a outrem aquilo que lhe é confiado por seu paciente, sob pena de comprometer irremediavelmente a relação profissional. Vai caber ao profissional a ponderação do equilíbrio entre prejuízos e benefícios a que os pacientes possam estar expostos.

Foi a partir da interlocução entre essa reflexão teórica e as situações práticas de atendimento que se idealizou esse estudo.

Existe ampla literatura sobre as questões bioéticas de maneira geral, porém a falta de publicações relacionando os conceitos bioéticos com a atividade específica de atendimentos a pessoas que têm DST justifica, também, essa iniciativa. Diante do risco evidente do(a) parceiro(a) de um paciente contrair uma DST, do direito à privacidade que todos os pacientes têm e da importância de manter um vínculo de confiança com as pessoas atendidas, deve o profissional quebrar o sigilo? Tendo em vista os dados apresentados, o presente estudo buscou conhecer o posicionamento de profissionais de renomado reconhecimento em Bioética e também de usuários de um serviço de atendimento a DST sobre a possível revelação de diagnóstico de DST a parceiros(as) sexuais.

MÉTODOS

Esse é um estudo de caráter descritivo sobre questões bioéticas envolvidas no atendimento em DST. Uma situação-problema, construída a partir do atendimento de pacientes, foi apresentada a dois profissionais especialistas em Bioética. Os profissionais foram: José Roberto Goldim, biólogo, mestre em Educação, tendo realizado doutorado a respeito do consentimento informado na pesquisa com seres humanos, e Lívia Pithan, advogada, professora de Direito da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul e Universidade do Vale do Rio dos Sinos, mestre em Direito, tendo realizado sua dissertação a respeito dos aspectos jurídicos do tratamento de pacientes terminais. Ambos consentiram em ter sua identidade revelada, após terem revisado as informações a serem veiculadas pelo artigo.

A mesma situação, adaptada, foi apresentada a três pacientes atendidos no Serviço de Saúde Genital do Ambulatório de Dermatologia Sanitária, em Porto Alegre/RS. Para a preservação da identidade dos pacientes, estes foram identificados através de números ao longo do texto.

Após apresentada a situação, pediu-se que cada participante expressasse seu posicionamento ético. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Para análise dos dados, utilizou-se o método de Análise de Conteúdo¹⁸, a fim de categorizar os principais conteúdos expressados. As categorias foram determinadas *a priori* e são as que seguem: posicionamento diante da atitude do paciente fictício de não revelação do diagnóstico; posicionamento quanto à atitude do profissional, frente à revelação ou não do diagnóstico; e a questão do vínculo entre profissional de saúde e paciente nessas situações. A partir da análise das respostas obtidas, discutem-se questões bioéticas envolvidas no atendimento a DST.

Este estudo foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição. Todos os participantes foram informados a respeito dos objetivos e dos procedimentos da pesquisa, tendo oferecido consentimento para a divulgação dos dados.

Caso para discussão apresentado aos profissionais

A seguir, apresentaremos uma situação que elucida um dos dilemas bioéticos que os profissionais que trabalham com doenças sexualmente transmissíveis (DST) e infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) se deparam.

Paciente, 26 anos, masculino, chega ao Serviço de Saúde Genital para consulta por apresentar verrugas genitais (infecção pelo HPV). Faz parte da rotina do serviço oferecer aos pacientes os testes para HIV e sífilis (VDRL). No aconselhamento individual, o paciente refere ter parceira fixa há cerca de 5 anos, sendo que mantém relações extraconjugais eventuais. Diz que não usa preservativo, tanto com a esposa como com as demais parceiras. O paciente não reconhece seus riscos com relação a DST/HIV.

Na consulta de aconselhamento pós-teste, os exames apresentaram os seguintes resultados: Anti-HIV: Não Reagente; VDRL: Reagente 1:64, que indicam que o paciente não apresentou HIV, mas que tem sífilis. Como se sabe, a sífilis tem cura, porém, caso a pessoa não seja adequadamente tratada, pode ter consequências graves no futuro. Como parte do aconselhamento, o aconselhador enfatiza a importância de a parceira também ser testada para a sífilis e receber o tratamento, se necessário. O paciente, no decorrer do tratamento, nega-se a encaminhar a esposa para a consulta, porque não quer que ela saiba de seu diagnóstico, já que esta desconhece suas situações de risco extraconjugal.

Considerando seus conhecimentos bioéticos, qual o seu posicionamento frente à decisão do paciente? Quais os deveres do profissional para com ele e sua parceira? Quais os direitos do paciente e da parceira envolvida?

Caso para discussão apresentado aos pacientes

Um paciente descobre em uma consulta que tem sífilis. Essa doença é transmitida através de relações sexuais. Ele tem uma companheira há mais ou menos 5 anos e mantém relações extraconjugais de vez em quando, porém não usa camisinha. A sífilis tem tratamento, mas, se a pessoa não trata, pode ter complicações graves no futuro. O paciente não quer contar para a companheira sobre o seu diagnóstico e nem quer trazê-la para atendimento. Nessa situação, sabe-se que há uma chance grande de a companheira ter contraído sífilis.

O que você acha sobre o fato de o paciente não querer contar para a companheira que tem sífilis e que ela pode ter também? Por quê?

Como você acha que o profissional de saúde deve agir nessa situação? Por quê?

Como você acha que se sentiria, caso o profissional que estivesse lhe atendendo contasse para sua companheira sobre o seu diagnóstico?

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir serão apresentadas e discutidas as categorias que foram definidas *a priori* no estudo, com ilustração de algumas falas dos participantes.

Posicionamento diante da atitude do paciente fictício de não revelação do diagnóstico

Esta categoria refere-se ao posicionamento dos participantes quanto à atitude do paciente fictício, que não desejava contar à sua parceira sobre o diagnóstico de sífilis. Em seu depoimento, Goldim explicou que contar “*seria um gesto de atenção para ela [a esposa], por parte dele [paciente], no sentido de trazê-la para testar para poder se tratar*”. Assim, reforça a importância de o paciente trazer sua esposa para o tratamento. Pithan refere o seguinte: “*o paciente deveria informar à sua esposa, mas isto do ponto de vista ético, numa ética particular, individual*”.

Ao serem questionados se o paciente hipotético deveria contar ou não para sua esposa, os pacientes responderam que sim. Abaixo, encontram-se algumas das falas que ilustram este posicionamento.

“*Claro que sim. Se não, a mulher pode ficar com alguma coisa também e morrer (I)*”.

“*Eu acho a obrigação dele de contar. Ele pode ter pego dela também. Não seria só ele ter pego e ter passado pra ela. Podia também ser dela. De repente ele não conta e pegou dela? (II)*”

“*Deveria [contar]. Também pra ela ver se consegue prevenir essa doença aí, fazer tratamento (III)*”.

Os usuários foram unânimes, acreditando que o diagnóstico deveria ser revelado, para que a parceira pudesse ter acesso ao tratamento. O participante II também pontuou a possibilidade de a parceira ser a transmissora. Com relação aos posicionamentos dos profissionais que foram convidados para discutir o caso, obtiveram-se as seguintes contribuições.

A partir do exposto, fica evidente que, em se tratando de uma relação que envolve algum tipo de compromisso, seria eticamente correto que o paciente atentasse para a saúde de sua companheira e, revelando-lhe seu próprio diagnóstico, possibilitasse a essa sua prevenção ou tratamento. Um exemplo disso evidencia-se na fala do usuário I: “*Se realmente ele gosta dela e quer continuar com ela, tem que contar. A não ser que seja uma pessoa que ele nunca conheceu, foi hoje lá e transou com ela e pronto. Aí é outra história*”.

Posicionamento quanto à atitude do profissional, frente à revelação ou não do diagnóstico

Conforme apresentado anteriormente, as decisões quanto à revelação de informações confidenciais de pacientes por parte dos profissionais passam por discussões no âmbito da Bioética^{1,2,6,14} dos códigos de ética profissional¹¹⁻¹³ e das questões jurídicas^{3,17}.

Nesse estudo, Pithan enriquece o debate apontando as questões jurídicas envolvidas nesta problemática. “*Não existe um consenso no Direito brasileiro em relação à justificativa da quebra de sigilo profissional nestes casos (...) Em relação a este tema, existem alguns fundamentos jurídicos para nos ajudar, como, por exemplo, o Código Penal, que fala em violação do sigilo profissional. Então, é crime violar o sigilo profissional (...)*

entretanto este crime de violação de sigilo profissional ele não vai ocorrer se estivermos frente a determinadas doenças. Esta violação se justifica onde existem doenças infecto-contagiosas”. Por outro lado, existem questões do Direito de Família que poderiam se contrapor a essa possível quebra de sigilo profissional, como bem aponta Pithan: “*...este artigo é o 1.513 do Código Civil, que vai falar que na comunhão plena de vida, instituída pela família, é vedada a interferência do Estado ou de qualquer pessoa particular. (...) E não podemos esquecer que esta mulher é capaz, é maior de idade e, a principio, ela optou livremente por se relacionar com esta pessoa*”. Com essa contribuição, Pithan, sem negar a possível necessidade de quebra da confidencialidade por questões de saúde, chama a atenção para a autonomia que as pessoas têm ao decidirem suas práticas sexuais preventivas, por exemplo. Evidentemente, existem aspectos que tornam algumas populações vulneráveis quanto ao acesso à informação e à prevenção, os quais devem ser levados em conta. De qualquer forma, parece importante ressaltar que mesmo as iniciativas em cuidados de saúde devem resguardar a liberdade de escolha dos indivíduos.

A partir da contribuição de Pithan e da literatura disponível, fica evidente que juridicamente não há definições claras que embasem decisões como a de revelação de diagnóstico que estamos trabalhando aqui. Nesses casos, então, recorrer aos princípios bioéticos pode ser uma alternativa.

Goldim, em seu posicionamento, explicita o dilema bioético: “*O direito do paciente é privacidade, mas o direito da companheira dele é de proteção à vida. Os dois são direitos individuais equiparáveis, mas se tu fores cotejar privacidade com vida, a vida se sobrepõe*”. A escolha, nesse caso, seria, então, chamar a companheira e revelar-lhe o diagnóstico do marido. Resgatando os princípios bioéticos, poderia se considerar que respeitar plenamente a autonomia do paciente representaria privar outra pessoa de um bem para a sua saúde, o que seria uma maleficência.

De certa forma, esses princípios parecem estar internalizados pelos pacientes, quando estes acreditam que o paciente hipotético deveria revelar seu diagnóstico a sua companheira. Além disso, novamente os usuários foram unânimes, referindo que o profissional de saúde deveria, frente à situação apresentada, chamar a companheira do paciente para informar-lhe de seus riscos referentes à sífilis. Exemplos de falas são apresentados a seguir:

“*[O profissional deve] entrar em contato com a esposa dele e convidar ela pra vir aqui fazer um exame rotineiro, sem precisar falar a verdade. (...) Omitindo um pouco de coisa (I)*”.

“*[O profissional deve] procurar a companheira dele e informar ela que o companheiro dela se apresentou no posto de saúde, que foi identificada tal doença nele e comunicar ela*” (II).

“*Fazer uma (...) convocação pros dois, né. Tipo assim, fazer uma reuniãozinha e explicar sobre, que nem vocês fazem aqui, sobre o tratamento, que pode ser tratado assim, do jeito tal (III)*”.

De qualquer forma, mesmo atribuindo ao profissional o direito de revelação, os participantes referiram a necessidade de, inicialmente, tentar fazer com que o próprio paciente converse com sua companheira. Isso leva a perceber que não se trata simplesmente de revelar, mas que existe uma maneira mais adequada de

fazê-lo, como explicitado nos depoimentos do paciente I e de Goldim.

“Primeiro teria que conversar com o paciente: ‘Ah, tu tem que conversar com ela’. Pra depois sim (...) Mas se o cara não quiser dar consentimento, aí vocês sim, fazem” (I).

“O profissional tem que se colocar integralmente ao lado dele [do paciente] para ajudá-lo no processo de revelação (...) isso não vai ser em apenas uma única conversa com ele. Acho que isto vai ter que ser reiterado. Se pode chegar até a persuasão forte e colocar um limite de tempo, dizendo: ‘olha nós vamos chamar a tua esposa, e a gente gostaria muito que tu estivesses junto’”(Goldim).

É possível que a atitude de tentar fazer com que o próprio paciente converse com sua companheira esteja revelando a expectativa de que todos os indivíduos tenham internalizado esse dever ético. Seria indicado, então, inicialmente, tentar fazer com que emergja no próprio paciente esse compromisso interno. Somente quando não houver indícios de que ele irá tomar essa atitude, o profissional poderá se interpor na relação conjugal e falar com a companheira. Ainda assim, parece mais indicado, se a situação chegar ao extremo de a revelação ter que ser feita pelo profissional, que estejam presentes os dois membros do casal. Isso se evidenciou a partir de algumas colocações: *“Fazer uma (...) convocação pros dois, né” (III)*. Ou: *“Em primeiro lugar, tentar chamar os dois pra vir conversar junto” (II)*. Ou, ainda, na alternativa apresentada por Goldim, que sugere que se aborde o paciente *“dizendo: ‘olha nós vamos chamar a tua esposa, e a gente gostaria muito que tu estivesses junto’”*.

A questão do vínculo entre profissional de saúde e paciente nessas situações

Outra questão, expressa anteriormente na revisão da literatura⁹, refere-se à quebra do vínculo terapêutico, em função da revelação à parceira. Mesmo afirmando que a companheira deve ser avisada quanto ao seu risco de contrair ou já ter contraído sífilis – seja esta revelação feita por seu companheiro ou pelo profissional que o atende –, um dos usuários reforçou que a confiança poderia ficar abalada. *“[Caso o profissional falasse] eu acho que a pessoa ia se sentir humilhada, no caso, e iria procurar outro médico. Não iria voltar mais naquele local”*. *“Se o médico pula por cima [e revela], aí ele é capaz de se sentir ‘por que o médico tem que se envolver na minha vida?’” (II)*.

Essa afirmação ressalta a importância do vínculo entre o profissional e o paciente. Um paciente com dificuldades para convidar sua companheira para vir ao serviço de saúde pode estar inseguro, com medo de perdê-la ou pode não estar habituado a falar sobre sexualidade abertamente, mesmo com a esposa. Um profissional que consegue estabelecer um bom vínculo, mais facilmente encontrará espaço para auxiliar seu paciente na tarefa de propor uma conversa franca com sua companheira, em vez de se sentir impelido a quebrar a confidencialidade e fazer a revelação. Seguramente, existem situações mais complicadas, porém se acredita que investir no vínculo de confiança pode ser a melhor estratégia. Essa idéia fica reforçada a partir da afirmação do participante I, que, ao ser questionado se haveria risco de o paciente

perder a confiança no profissional, disse: *“Não. Nenhum. Ele sabe o que ele tá fazendo”*.

Neste sentido, Goldim apresenta seus argumentos de quebra de confidencialidade, porém sempre mencionando a importância do vínculo: *“Qual é o melhor cenário? É através do vínculo terapêutico, trabalhar com esta questão”*.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por se tratar de uma problemática complexa, não será possível apresentar respostas conclusivas às questões aqui apresentadas. Apesar dos argumentos jurídicos, que pontuam que não há uma legislação específica a qual se possa recorrer, observa-se que, no dia-a-dia, ocorrem situações que impelem a um posicionamento e tensionam a prática dos profissionais que trabalham com as DST.

O reconhecimento desse dilema ético reforça ainda mais a importância do vínculo profissional-paciente. No serviço onde esse estudo foi realizado, uma das formas que se encontrou para trabalhar essas questões éticas foi a implementação do aconselhamento individual. Trata-se de uma consulta de aconselhamento, oferecida a todos os pacientes posteriormente à consulta médica. Os objetivos são o reforço do vínculo do paciente ao serviço, além da abordagem de temas cruciais em situações de DST. O aconselhamento é baseado em cinco temas: 1) continuidade (adesão ao tratamento); 2) camisinha (estratégias de prevenção das DST); 3) contatos (avaliação dos(as) parceiros(as) sexuais e das formas de conversar com estes); 4) cuidados relativos ao HIV e sífilis e 5) contracepção (quando houver indicação). Em linhas gerais, essas são as abordagens realizadas no aconselhamento, além de propiciar um espaço para que o usuário avalie o serviço até então recebido. Por não se tratar de objetivo deste artigo a apresentação detalhada do aconselhamento, este está sendo mencionado de forma resumida.

O importante para a discussão bioética aqui desenvolvida é que, na proposta do aconselhamento individual, está previsto que se fale com todos os usuários do serviço a respeito de seus contatos sexuais e da tomada de atitudes frente a isso. Esse tem sido o espaço destinado a trabalhar as questões de revelação de diagnósticos e para que se possa receber parceiras(os) para conversa conjunta. A técnica de aconselhamento vem propiciando um ambiente acolhedor e de confiança, o que facilita que se trate de temas, por vezes, complicados, como a situação proposta neste trabalho.

Reconhecem-se as limitações nesse estudo. Uma delas pode ser o número reduzido de pessoas ouvidas. Apesar de o método utilizado estar coerente com a realização de poucas entrevistas, em busca de uma análise mais aprofundada, salienta-se que outros métodos podem ser também esclarecedores. É importante destacar que o presente trabalho não se propõe a generalizações. De qualquer forma, ouvir pessoas diretamente envolvidas com a temática, como os pacientes entrevistados e profissionais estudiosos no assunto, ofereceu importantes elementos para a discussão teórica.

Dilemas como esse, apesar de serem relativamente frequentes, não são de fácil resolução. Cada caso traz suas particularidades e precisa ser examinado de maneira singular. As entrevistas com os

usuários e com o Prof. Goldim e a Profa. Pithan foram esclarecedoras para as reflexões. Em virtude de se tratar de um dilema ético, diversos posicionamentos podem emergir, o que sugere que se façam discussões de temas como esses, a fim de encontrar soluções mais adequadas. Assim, abre-se a possibilidade para que estas discussões sejam realizadas em outros espaços e de forma sistemática, não apenas entre os profissionais da saúde, mas também no âmbito jurídico, educacional e na sociedade como um todo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Clotet J Bioética – uma aproximação. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2003.
2. Drumond JG. Bioética e Direito: o princípio da beneficência na responsabilidade civil do médico. *Bioética* 1997; 5(1).
3. Clotet J Bioética: O que é isso? *Jornal do Conselho Federal de Medicina* 1997; 77: 8-9.
4. Goldim JR. Princípio do respeito à pessoa ou da autonomia [texto na internet]. 2002 [citado 2003 maio 01]. Disponível em: www.bioetica.ufrgs.br/autonomi.htm
5. Muñoz DR, Fortes PAC O princípio da autonomia e o consentimento livre esclarecido. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998.
6. Kipper DJ, Clotet J. Princípios da beneficência e não maleficência. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998.
7. Goldim JR. Princípio da beneficência. [texto na internet]. 1998 [citado 2003 maio 01]. Disponível em: www.bioetica.ufrgs.br/benefic.htm
8. Goldim JR. Princípio da não-maleficência. [texto na internet]. 1998 [citado 2003 maio 01]. Disponível em: www.bioetica.ufrgs.br/naomalef.htm
9. Monte FQ. A Ética na prática médica [texto na internet]. 2004 [citado 2003 maio 01]. Disponível em: www.portalmédico.org.br/revista/bio10v2/artigo2.htm.
10. Franciscone CF, Goldim JR, Clotet J. *Consentimento informado e sua prática na assistência e pesquisa no Brasil*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2000.
11. *Profissão Psicólogo – Legislação e resoluções para a prática profissional*, Conselho Federal de Psicologia; 2003.
12. Conselho Regional de Enfermagem do Rio Grande do Sul - Legislação. *Autarquia Federal - Lei Nº 5.905/73 - COREN-RS*; 2002.
13. Conselho Regional de Medicina do Rio Grande do Sul - Código de Ética Médica; 1988.
14. Levi GC, Barros AOL. Ética clínica: a AIDS como paradigma. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998, p. 37-51.
15. Mirabete JF. *Manual de Direito Penal*. 16 Ed. São Paulo: Atlas; 2000.
16. Carvalho NS. *Bioética e Doenças Sexualmente Transmissíveis - Carta ao Editor*. *J bras Doenças Sex Transm*. 2003; 15(2): 57-61.
17. Benatar SR *Bioética: poder e injustiça – discurso do presidente*. In: Garrafa V, Pessini L. *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Edições Loyola; 2003.
18. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70/Livraria Martins Fontes; 1977.

Endereço para correspondência:

FERNANDA TORRES DE CARVALHO

Avenida Princesa Isabel, 500/818 C1

Bairro Santana, Porto Alegre-RS. CEP: 91620-000.

E-mail: torresdecarvalho@yahoo.com.br

Recebido em: 12/08/05

Aprovado em: 14/11/05

LA BIOÉTICA BAJO EL CONTEXTO DEL VIH/SIDA

A BIOÉTICA NO CONECTO DE HIV/AIDS

César Augusto Ugarte-Gil^{1,2}

ABSTRACT

From the beginning of the epidemics, HIV/AIDS is showing to be a complex issue in individual and social aspects due to multiple factors: social, economic and political. These factors lead to the implementation of discussion and research efforts, setting up a new action scenery. A field that has been much discussed and studied, with the participation of scientists, activists and health authorities, is the field of Bioethics. Many aspects were considered. Among them therapeutic and epidemiologic research methods and care giver-patient relationship and treatment options. In this context, it is important to apply all accumulated experiences, discuss them and integrate them in the development of new studies, provision of care, development and implementation of public health policies as well as in the training of new healthcare providers.

Keywords: Bioethics, HIV/AIDS, human rights, research

RESUMEN

Desde sus inicios el VIH/SIDA se ha presentado como un problema complejo, a nivel individual y social, debido a la multiplicidad de factores en juego: sociales, económicos y políticos. Dichos factores han propiciado tanto discusiones como investigaciones, planteándose nuevos escenarios de acción. Uno de los campos en el que más se ha discutido e investigado, con participación de científicos, activistas, pacientes y autoridades de salud, es el de la Bioética; tanto en relación a los métodos de investigación terapéutica y epidemiológica, como en la relación y trato a los pacientes. Dicho contexto hace pertinente que se aproveche el desarrollo de todas esas experiencias para que sean discutidas e incorporadas en la preparación de futuras investigaciones, en el manejo de los pacientes, en la preparación de políticas de salud pública y en el entrenamiento de los futuros profesionales de la salud.

Palabras claves: Bioética, VIH/SIDA, derechos humanos, investigación

RESUMO

Desde seu início, o HIV/AIDS vem se apresentando como um problema complexo nos âmbitos individual e social devido à multiplicidade de fatores em jogo: sociais, econômicos e políticos. Esses fatores propiciaram a geração de discussões e investigações, estabelecendo-se novos cenários de ação. Um dos campos em que mais se debateu e investigou, com a participação de cientistas, ativistas, pacientes e autoridades de saúde, é o da Bioética, tanto com relação aos métodos de investigação terapêutica e epidemiológica, quanto com as relações com os pacientes e seu tratamento. Nesse contexto, faz-se pertinente que se aproveite o desenvolvimento de todas essas experiências, para que sejam discutidas e incorporadas à preparação de futuras investigações, ao manejo dos pacientes, à preparação de políticas de saúde pública e ao treinamento dos futuros profissionais de saúde.

Palavras-chave: Bioética, HIV/AIDS, direitos humanos, investigação

ISSN: 0103-0465

DST – J bras Doenças Sex Transm 17(3): 225-227, 2005

INTRODUCCIÓN

El término de Bioética fue introducido por primera vez en la década de los sesenta y se atribuye a Van Rensselaer Potter, bioquímico norteamericano de la Universidad de Wisconsin, quien combinó el término bio, que representaba el conocimiento sobre los sistemas vivos, con el término ética, que representaba el conocimiento del sistema de valores humanos. A raíz de esta definición y las discusiones que comenzaron a realizarse a nivel de los círculos académicos y científicos, se concluye que el propósito de la Bioética es analizar la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y la salud, dentro del marco de los valores y los principios morales¹.

En la década de los sesentas, a raíz del informe Belmont² y la definición de los principios básicos como el de autonomía, benef-

icencia y justicia, la Bioética comienza a consolidarse, apareciendo centros especializados para su estudio.

Cuando en la década de los ochentas se presenta el VIH/SIDA, ya había una corriente de opinión sobre la importancia de la Bioética dentro de la Medicina; sin embargo, la fuerza con la cual la enfermedad afectó a la sociedad hizo necesaria una mayor comprensión de la Bioética de parte de todos los actores. Al estudiar desde el punto de vista ético el caso del VIH/SIDA, Mainetti postula que esta epidemia representa la enfermedad bioética por antonomasia³, ya que encuentra una estrecha relación entre los aspectos biológicos, sociales y culturales desde los inicios de la pandemia.

La Bioética a la luz del VIH/SIDA

El contexto social y cultural en el cual el VIH/SIDA hace su aparición es peculiar: la llamada liberación sexual correspondía a un fenómeno reciente y los grupos tradicionalistas estaban en el

¹Instituto de Medicina Tropical Alexander Von Humboldt – Universidad Peruana Cayetano Heredia ; Asociación Civil EDHUCASALUD (www.edhucasalud.org)

poder (Ronald Reagan acababa de asumir la presidencia de los EEUU). En relación al comportamiento bioético, la sociedad comenzaba a considerar anacrónico el paternalismo en la relación médico-paciente, por interpretarlo como una contradicción al principio de autonomía (la capacidad de poder tomar decisiones propias⁴).

Tal vez por la confluencia de estos factores, la aparición del VIH/SIDA coincidió con sentimientos encontrados de libertad y culpa en la sociedad que planteaban al personal médico la necesidad de redefinir su comportamiento hacia el paciente. Hasta la actualidad persisten controversias al respecto, siendo atribuibles en algunos casos a la escasa identificación de la actividad médica con el tema de derechos humanos. Es conocido el hecho de las diversas opiniones que suscita entre los médicos la pregunta de si consideran como uno de sus deberes avisar a la pareja de un paciente infectado con VIH no contando con el consentimiento para ello. Bajo la lógica que es su deber proteger a la pareja, muchos se arriesgarían a vulnerar la confidencialidad del paciente, desconociendo la posibilidad de otras intervenciones que faciliten o propicien que el propio paciente por iniciativa propia se hiciera partícipe de esta comunicación a su pareja.

Este tipo de controversias, que en muchos casos obedecen a enfoques distintos de la Bioética, ligada a la práctica médica y a la investigación, han hecho del VIH/SIDA un tema central de varias discusiones en dicho campo; por ejemplo, los cuestionamientos de si deben someterse o no bajo los mismos estándares éticos las investigaciones en EEUU o en África⁵. Estas discrepancias han favorecido la adopción de esfuerzos comunes para disponer de parámetros mínimos universales.⁶

Derechos Humanos, Bioética y Activismo

Recientemente se ha insistido en la cercanía conceptual entre la Bioética y los Derechos Humanos. Si se compara la Declaración de Helsinki con la Declaración de Derechos Humanos de la ONU se encontrará que se basan casi en los mismos valores. Estas similitudes pueden generar en algunos casos cierta confusión en los términos. Sin embargo, al analizar la aplicación de cada una de ellas en la salud pública se observa que la Bioética ayuda en la guía del comportamiento individual del personal de salud y los derechos humanos contribuyen a nivel del trabajo con la sociedad, con lo cual puede entenderse que los derechos humanos son la visión macro del comportamiento ético⁷.

Esta relación se hizo más evidente durante la aparición del VIH/SIDA, la cual enfrentó el rechazo provocado por el temor a una enfermedad inicialmente incurable y la discriminación derivada de una enfermedad de transmisión sexual. Las actitudes de rechazo y conductas discriminatorias hacia los pacientes con VIH/SIDA fueron inicialmente compartidas por el personal médico, haciendo aun más difíciles los primeros años de lucha contra la epidemia. Al lidiar con la ignorancia ante el entonces nuevo y desconocido virus, el personal de salud tuvo que enfrentarse al dilema de atender o estar en riesgo de contagio.

A raíz de estos problemas iniciales, se favorecieron las discusiones sobre los temas de Bioética y derechos humanos a nivel de los círculos médicos. Uno de los pioneros en dicho campo fue Jonathan Mann, quien argumentaba que el respeto a los derechos humanos ayuda en la prevención de la infección por VIH porque reduce la vulnerabilidad de los sujetos y controla el impacto del VIH/SIDA en quienes ya están infectados, al alentarlos a sobrellevar su enfermedad. Según Mann, el enfoque de derechos humanos proveía el marco ideal y útil para el control del VIH/SIDA, ya que el respeto de los mismos resulta fundamental para salvaguardar la dignidad y para asegurar la existencia de los individuos y las sociedades⁸.

A raíz de las numerosas discusiones sobre el enfoque de derechos humanos, en 1988 la Organización Mundial de la Salud (OMS) lo incorpora en las políticas de salud relacionadas al VIH/SIDA, realizándose en 1989 la Primera Consulta Internacional sobre SIDA y Derechos Humanos, con participación de la Oficina del Alto Comisionado de la ONU para los Derechos Humanos (OHCHR) y la OMS. Luego de varias reuniones similares, encaminadas a uniformizar criterios entre los países participantes, en 1996, dentro del marco de la Segunda Consulta Internacional sobre SIDA y Derechos Humanos, se promulgó las Directrices Internacionales sobre VIH/SIDA y Derechos Humanos⁹.

La epidemia también ha favorecido que la sociedad participe más activamente de los avances científicos. La presión social y de los grupos afectados impulsó que se destinaran fondos crecientes para la investigación y el desarrollo de nuevas alternativas terapéuticas, de una forma hasta entonces nunca vista. Este modelo de presión social sobre la delimitación de prioridades de investigación ha sido luego ejercido por otros grupos de pacientes (por ejemplo pacientes con cáncer)¹⁰, llegando a generar cambios de estrategias a nivel de las empresas farmacéuticas y los Estados. Una consecuencia adicional, igualmente importante de este movimiento de presión social, ha sido favorecer el acceso a la terapia en distintos países, incluso en algunos de bajos recursos que como en el caso de Brasil hicieron del acceso universal al tratamiento una política de Estado a través de un programa de producción de antiretrovirales genéricos, lo cual ha permitido una reducción en los costos cercana al 70% en los últimos años¹¹.

Como una epidemia que moviliza millones de dólares, es innegable que la situación actual del VIH/SIDA no está exenta de suspicacias y cuestionamientos sobre el uso de fondos y la posibilidad, cuando menos teórica, que se destinen proporcionalmente más fondos para tareas burocráticas que para la atención directa de los pacientes¹². El poder acumulado por los grupos de activistas, que para algunos implica la transformación de la autonomía de los pacientes en una cierta dictadura, ha determinado en ciertos casos el alejamiento y en otras el enfrentamiento con algunos círculos científicos, situación que impone desconfianza y barreras entre ambas partes.

Investigación y Bioética

En el campo de la investigación, situaciones como los estudios de profilaxis con Tenofovir¹³ han generado nuevas discusiones sobre el aparente y potencial conflicto entre los intereses científico y social. Frecuentemente, los activistas ejercen presión sobre el desarrollo de investigaciones de forma que obtengan lo que consideran una justa atención. Sin embargo estas presiones pueden crear problemas éticos, sobre todo en países en desarrollo, donde el factor económico constituye una gran limitación.

La posibilidad de recibir tratamientos de por vida podría inducir a los pacientes a participar de los estudios de investigación, hecho que restringe sus derechos. Por otra parte, estos estudios son el único mecanismo para continuar desarrollando nuevos tratamientos que potencialmente mejoren la calidad de vida de los pacientes, aspecto que promueve el derecho a la salud.

Este contexto explica por qué ahora, como nunca antes en la historia de la medicina, se ha escrito tanto sobre los factores éticos en la investigación clínica: revisando en MEDLINE con las palabras claves "Bioethics" y "Research" se encuentran 89 abstractos de Enero a Setiembre del 2005, mientras que entre los años 1970 – 1979 la cantidad de abstractos fue 56.

El problema ético de la confidencialidad en investigación fue de los primeros en aparecer: la única forma de tener el conocimiento sobre un tema nuevo (en este caso el VIH) es desarrollando investigaciones en epidemiología y terapéutica. Sin embargo estas investigaciones podían poner en riesgo ciertos datos de confidencialidad de los pacientes (orientación sexual por ejemplo), por lo que a pesar que la confidencialidad del paciente ya estaba protegida mucho antes de 1981, se mejoró las maneras de protegerla sin disminuir la calidad científica de los estudios.

Otro problema que se presentó en el campo de la investigación fue el acceso a los medicamentos nuevos en investigación: los pacientes y activistas han presionado sobre los entes reguladores y los centros de investigación para acelerar el acceso a estas terapias. Esto ha contribuido a la falsa lectura sobre el beneficio de participar en estos estudios y considerar que al hacerlo se obtiene la única oportunidad de recibir la mejor terapia posible, llegándose a reportar casos en que médicos y pacientes han modificado las historias clínicas para poder acceder a dichos estudios¹⁴.

CONCLUSIÓN

Para poder realizar acciones efectivas contra el VIH/SIDA, se ha demostrado que hay que prestar atención tanto a sus aspectos biológicos como a los bioéticos, ya que las estrategias de salud exitosas referentes a una enfermedad en particular son las que tienen en cuenta desde el principio las dimensiones científicas y éticas de la enfermedad.

La epidemia de VIH/SIDA ha ayudado a mostrar la complejidad creciente de la Bioética que participa en los diversos campos que involucran la respuesta contra el VIH/SIDA: en investi-

gación, relación medico-paciente, prevención y políticas de salud.

Se hace necesario extrapolar estas enseñanzas a otras enfermedades como la tuberculosis o la malaria, aprovechando la coyuntura para discutir en las escuelas de medicina y en los círculos científicos el papel de la Bioética en la labor médica, entendiéndola como una herramienta básica en el quehacer médico y no como una disciplina "no científica".

AGRADECIMIENTOS

A la Dra. Elsa Gonzalez y al Dr. Alfonso Silva-Santisteban por su ayuda en la revisión del manuscrito.

REFERÊNCIAS

1. Berlinguer G. Bioethics, health, and inequality. *The Lancet* 2004; 364: 1086-1091.
2. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research: The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research DHEW publication no. (OS) 78-0012. Washington, DC: Government Printing Office 1978.
3. Mainetti J. SIDA: Epidemia bioética y desafío científico transcultural. Un estudio sobre el SIDA en su Construcción Social. En: Fuenzalida H, Linares A, Serrano D. Aportes de la ética y el derecho al estudio del SIDA. Organización Panamericana de la Salud; 1991: 191-193.
4. Guillén R. Medical ethics: four principles plus attention to scope. *BMJ* 1994; 309: 184
5. Ho D. It's AIDS, not Tuskegee. *Time* 1997;150 (13): 83.
6. http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html. Revisado el 10 de setiembre del 2005.
7. Mann J. *Medicine and Public Health, Ethics and Human Rights*. En: Mann J, Gruskin S, Grodin M, Annas G, eds. *Health and Human Rights: A Reader*. New York: Routledge; 1999:439-452.
8. Mann J. *Human Rights and AIDS: The Future of the Pandemic*. En: Mann J, Gruskin S, Grodin M, Annas G, eds. *Health and Human Rights: A Reader*. New York: Routledge; 1999:216-226.
9. United Nations. *HIV/AIDS and Human Rights. International Guidelines*. Geneva: United Nations, 2001. 3ra. reimpression.
10. Steingraber S. Mechanisms, proof, and unmet needs: the perspective of a cancer activist. *Environ Health Perspect*. 1997; 105 Suppl 3:685-687.
11. Chirac P, von Schoen-Angerer T, Kasper T, Ford N. AIDS: Patent rights versus patient's rights. *Lancet* 2000;356:502.
12. Eaton L. Global Fund pulls grants to Myanmar and Uganda. *BMJ*. 2005;331(7515):475
13. Mills E, Rachlis B, Wu P, Wong E, et al. Media reporting of tenofovir trials in Cambodia and Cameroon. *BMC International Health and Human Rights* 2005, 5:6.
14. Melton GB, et al. Community consultation in socially sensitive research. Lessons from clinical trials of treatments for AIDS. *Am Psychol*. 1988;43(7):573-81.

Correspondencia:

CÉSAR AUGUSTO UGARTE-GIL

Instituto de Medicina Tropical Alexander Von Humboldt

Universidad Peruana Cayetano Heredia

Av. Honorio Delgado 430 - Lima 31

Lima, Perú.

Correo electrónico: 01215@upch.edu.pe

Recibido em: 01/10/05

Aprovado em: 02/12/05

*Carta ao Editor****O “Compadrismo”, a Infecção pela Clamídia e a Ética Médica***

Compadrismo pode ser definido como sendo o relacionamento entre compadres, aqueles amigos, ou mais que amigos que compartilham seus segredos e seus anseios... Como irmãos.

A infecção pela clamídia, bastante conhecida de nós médicos e pouco conhecida pela população trata-se de infecção das mais terríveis, pois é pobre em manifestações clínicas (assintomática) e uma das principais causas de esterilidade e gravidez ectópica, além de estar associada com o abscesso tubo-ovariano. Alguns estudos também demonstram o seu papel como agente facilitador para a ação oncogênica do HPV.

Ética Médica é propriedade, obrigatori de todos os médicos. É, também, o controle da palavra, evitando que ela possa gerar ansiedade e malefício ao paciente. É falar o necessário para que o paciente entenda a doença e o seu desenrolar e não mais que isto, ou seja, evitar a chamada “iatrogenia da palavra”.

Pois bem, como o tema ética, mais do que nunca, é produto muito valioso e sempre atual, penso que o caso que irei relatar pode ilustrar este segmento importantíssimo da boa prática médica: que é o cuidado com o uso da palavra. Assim, podemos aproveitar a experiência alheia para nossa conduta diária:

Dr. X e Dr. Y são dois ginecologistas e amigos inseparáveis: operam, freqüentam o mesmo *happy hour*, jogam futebol e vão a congressos juntos. Como ambos são muito competentes e confidentes um é o ginecologista da esposa do outro, já há muitos anos.

Ocorreu que um dia Dr. X atende a esposa de Dr. Y com um corrimento genital e observa ao exame, colo do útero edemaciado, friável e sangrante ao contato. Além disto, o muco se encontrava turvo, quase purulento, e repleto de células inflamatórias ao

exame a fresco. Apesar de achar o quadro estranho para o padrão da cliente, solicita exame laboratorial para pesquisa de clamídia. Qual não é a sua surpresa, quando, uma semana depois, recebe o resultado de positividade. Só pensa em falar com o amigo sobre a delicada situação. Então, marcou um encontro para conversar a respeito, pois não imaginava que seu amigo tivesse se aventurado “fora do casamento” e ainda sem usar preservativo.

Meu caro amigo Y, você deve ter mais cuidado “por onde tem andado”, pois recentemente, atendi sua esposa com corrimento e diagnostiquei infecção por clamídia. Veja lá você se usa camisinha, heim!

Ao que prontamente seu amigo doutor Y responde:

- Mas X, não tenho tido nenhum tipo de contato extraconjugal, aliás, como você deve saber pratico a monogamia.

Ops... e agora?

- Bem Y, na realidade vou verificar melhor. Creio que o laboratório me enviou os resultados trocados, uma vez que no mesmo dia atendi uma adolescente “da pesada” que já tinha “transado” com mais de três em uma semana e enviei os dois exames juntos. E o que é estranho, o exame da menina veio negativo. O corrimento da tua esposa deve ter sido apenas vaginose bacteriana, pois melhorou quando administrei matronidazol e blá, blá, bla...

Onde ficou a Ética e o Segredo Médico????

Que nos sirva de lição para controlarmos o que dizemos.

NEWTON SÉRGIO DE CARVALHO

Professor Adjunto doutor, Depto. de Tocoginecologia da
Universidade Federal do Paraná