

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

HÉRICA PAIVA FELISMINO

**DIREITOS E DEVERES DE PESSOAS COM HIV/AIDS NO ÂMBITO
DA SAÚDE E DO TRABALHO: um enfoque bioético**

JOÃO PESSOA-PB

2007

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

HÉRICA PAIVA FELISMINO

DIREITOS E DEVERES DE PESSOAS COM HIV/AIDS NO ÂMBITO DA SAÚDE E DO TRABALHO: um enfoque bioético

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível Mestrado, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba – Campus I, vinculada á área de concentração: Enfermagem Fundamental na linha de pesquisa de Ética em Saúde e Enfermagem, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

***Orientadoras:** Prof^ª. Dr^ª. Solange Fátima Geraldo da Costa*

Prof^ª. Dr^ª. Maria Júlia Guimarães Oliveira Soares

JOÃO PESSOA – PB

2007

HÉRICA PAIVA FELISMINO

DIREITOS E DEVERES DE PORTADORES DE HIV/AIDS NO ÂMBITO DA SAÚDE E DO TRABALHO: um enfoque bioético

Aprovada em: ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Solange Fátima Geraldo da Costa – Orientadora/UFPB

Prof^ª. Dr^ª. Maria Júlia Guimarães Oliveira Soares – Membro/UFPB

Prof^ª. Dr^ª. Eliane Marques Duarte de Souza – Membro/UFPB

Prof^ª. Dr^ª. Maria Emília Romero de Miranda Henriques – Membro/UFPB

JOÃO PESSOA – PB

2007

DEDICATÓRIA

Aos meus pais: José Felismino e Maria Aglaê Paiva

Aos meus irmãos: Jaíldes José Paiva Felismino, Erikson Paiva Felismino e Tarciano Paiva Felismino e ao meu namorado: Hellosman Nunes Barreto.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

A Deus, por me iluminar na trajetória de minha vida, fazendo-me alcançar mais este objetivo.

À Professora Dr^a. Solange Fátima Geraldo da Costa, por todo apoio, dedicação e carinho em toda a minha vida profissional e pela orientação nessa Dissertação de Mestrado.

A todos os portadores de HIV/AIDS participantes deste estudo, pela valorosa colaboração na construção deste trabalho.

Aos profissionais de saúde que trabalham no SAE/HULW, pelo apoio e colaboração na obtenção dos dados da pesquisa.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que colaboraram para a construção deste estudo:

A ex-Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem o Prof^ª. Dr^ª. Maria Miriam Lima da Nóbrega pela atenção e apoio aos alunos do mestrado;

À Coordenadora e vice-coordenadora Maria Filha e Vilma Dias pelo carinho e atenção dispensados aos mestrandos;

À todos os professores do Programa de Pós-graduação em Enfermagem por toda dedicação e amor ao ensino e a ciência;

Às professoras Eliane Souza, Maria Júlia Soares, Maria Emília Henriques e Vilma Dias, por aceitarem fazer parte da Banca Examinadora;

Ao professor Laerte Pereira da Silva, pela revisão lingüística.

À Alan Dionísio e Gilvânia Moraes, pela contribuição com conteúdos referentes a Bioética e Humanização;

À bibliotecária Deborah pela contribuição na correção das referências;

À enfermeira do SAEMI Iaponira de Oliveira, pela contribuição na coleta dos dados e todo apoio na construção do trabalho;

A todos os que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste estudo.

RESUMO

FELISMINO, H. P. **Direitos e deveres de pessoas com HIV/AIDS no âmbito da saúde e do trabalho:** um enfoque bioético. João Pessoa, 2007. 89f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, 2007.

A Bioética, como ética da vida, visa refletir os conflitos oriundos nas várias áreas do conhecimento, em particular, no campo das ciências médicas. Tem como foco principal o respeito e a valorização do ser humano. Este estudo teve como objetivos investigar o discurso dos participantes do estudo no que concerne os direitos e deveres das pessoas com HIV/AIDS; identificar os direitos e deveres do indivíduo com HIV/AIDS no campo da saúde e no âmbito do trabalho; analisar os depoimentos dos participantes, à luz da Bioética. Trata-se de um estudo exploratório com abordagem qualitativa. O campo de investigação foi o Serviço de Assistência ao Indivíduo com HIV/AIDS do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba – UFPB. Participaram do estudo vinte pacientes com HIV/AIDS, dos quais dez eram do sexo feminino e dez do sexo masculino. Os dados foram coletados durante os meses de agosto a setembro de 2006, por meio da técnica da entrevista, utilizando o sistema de gravação. As respostas foram analisadas qualitativamente a partir da Técnica do Discurso do Sujeito Coletivo – DSC. Desta análise emergiram as seguintes idéias centrais: direito de ser respeitado como qualquer cidadão e não sofrer discriminação; dever de se cuidar, tomando a medicação e fazendo os exames regularmente, e de proteger outras pessoas do HIV, usando preservativo; direito a uma assistência médica de qualidade e sem discriminação, inclusive a garantia de medicação e exames oferecidos pelo SUS; dever de fazer um pré-natal corretamente, tomando a medicação durante a gravidez para prevenção da doença no filho e cuidando dos filhos HIV positivo; direito ao sigilo por parte dos profissionais da Saúde; direito de ser bem assistido em todos os serviços de saúde, com ética profissional, sem ser discriminado por médicos e enfermeiros; direito de trabalhar normalmente como qualquer pessoa; direito de conseguir emprego, auxílio-doença e aposentadoria; direito de permanecer no trabalho após a descoberta da doença, sem ser discriminado nem excluído por se tratar de uma pessoa com HIV. O estudo revelou que a maioria dos direitos da pessoa assim acometida, segundo o DSC dos entrevistados, no campo da saúde e do trabalho, não são respeitados, apesar de assegurados pela Constituição Federativa do Brasil. O anonimato continua sendo a arma usada por muitos soropositivos para ter garantidos seus direitos de cidadão. O estudo possibilitou uma reflexão no âmbito da Bioética, em particular, no que se refere aos princípios da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, visto que estes não estão sendo plenamente respeitados pelos profissionais da Saúde, na prática do cuidar da pessoa com HIV/AIDS, além da não observância destes princípios no contexto do trabalho.

Palavras-chave: HIV/AIDS. Bioética.

Abstract

FELISMINO, H. P. **Rights and duties of people with HIV/AIDS in the health and work environment**: A bioethics view. João Pessoa, 2007. 89f. Dissertation (Master's in Nursing), Healthcare Science Center. Federal University of Paraíba. João Pessoa, 2007.

The bioethics, as a life ethic, aims to reflect the conflicts from various areas of knowledge, in particular, the medical science field. The main focus is the respect and valuing of the human being. This study had for objective investigate the speech from the participants of the study concerning the rights and duties of the people with HIV/AIDS; identify the rights and duties of the individual with HIV/AIDS in the health area and work environment; analyze the testimonies of the participants under the bioethics view. It is an exploratory work with a qualitative approach. The investigation field was the Assistance to the HIV/AIDS carrier from the university hospital, Lauro Wanderlay of the Federal University of Paraíba – UFPB. Twenty patients with HIV/AIDS participated of this study, from witch ten were female and ten were male. The data was collected during the months of August to September 2006, through an interview technique, using a recording system. The responses were qualitatively analyzed by the Collective Subject Speech technique – DSC. From this analysis the following main ideas emerged: The right to be respected as any citizen e do not suffer discrimination; the duty to take care of oneself, taking medication and the exams regularly, as well as protect other people from HIV, wearing condoms; the right to a high quality medical assistance with no discrimination, as well as the insurance of medications and exams offered by the SUS; the duty of performing a pre-natal exam correctly, taking the proper medication throughout the pregnancy to prevent the disease in the child and care for the HIV positive children; the right to confidentiality from the healthcare area professionals; the right to be well assisted in all the healthcare services, with professional ethics, without being discriminated by doctors and nurses; the right to work normally like any other person; the right to get a job, sickness benefit and retirement; the right to remain in the job after the disease is discovered, not being discriminated or excluded for being a HIV carrier. The study revealed that most of the rights of the person with HIV/AIDS, according to the DSC of the interviewed people, in the health and work fields are not respected, even though they are insured by the Brazilian constitution. Remaining anonymous continues to be a great resource used by the HIV positive carries to insure their rights as a citizen. The study made a reflection possible on the Bioethics area, in special, on what refers to the principals of autonomy, kindness, and justice, since these are not being fully respected by the healthcare professionals, in the caring for HIV/AIDS patients, as well as the not observation of that principals in the work environment.

KEYWORDS: HIV/AIDS. Bioethics.

RESUMEN

FELISMINO, H. P. **Derechos y deberes de personas con VIH/SIDA en el ámbito de la salud y del trabajo:** un enfoque bioético. João Pessoa, 2005. 120f. Maestría en Enfermería, Centro de Ciencias de la Salud. Universidad Federal de Paraíba. João Pessoa, 2007.

La Bioética, como ética de la vida, visa reflexionar sobre los conflictos oriundos de varias áreas del conocimiento, en particular, en el campo de las ciencias médicas. Esta tiene como foco principal el respeto y la valoración del ser humano. Este estudio tuvo como objetivos investigar el discurso de los participantes del estudio en relación a los derechos y deberes de las personas con VIH/SIDA; identificar los derechos y deberes del individuo con VIH/SIDA en el campo de la salud y en el ámbito del trabajo; analizar los testimonios de los participantes a la luz de la Bioética. Se trata de un estudio exploratorio con abordaje cualitativo. El campo de investigación fue el Servicio de Asistencia al Individuo con VIH/SIDA del Hospital Universitario Lauro Wanderley de la Universidad Federal de Paraíba – UFPB. Participaron de este estudio veinte pacientes con VIH/SIDA, de los cuales diez eran del sexo femenino y diez del sexo masculino. Los datos fueron colectados entre los meses de agosto y septiembre de 2006, por medio de la técnica de la entrevista, utilizando el sistema de grabación. Las respuestas fueron analizadas cualitativamente a partir de la Técnica del Discurso del Sujeto Colectivo – DSC. De esta análisis, surgieron las siguientes ideas centrales: derecho de ser respetado como cualquier ciudadano y no sufrir prejuicios; deber de cuidarse, tomando la medicación y haciendo los exámenes regularmente, como también proteger a otras personas del VIH, usando preservativo; derecho a una asistencia médica de calidad y sin prejuicio, como también la garantía de medicación y exámenes ofrecidos por el SUS; deber de hacer un pre natal correctamente, tomando la medicación durante el embarazo para prevención de la enfermedad en el hijo y cuidando de los hijos VIH positivo; derecho al sigilo por parte de los profesionales de la salud; derecho de ser bien asistido en todos los servicios de salud, con ética profesional, sin ser discriminado por médicos y enfermeros; derecho de trabajar normalmente como cualquier persona; derecho de conseguir empleo, auxilio enfermedad y jubilación; derecho de permanecer en el trabajo después de la descubierta de la enfermedad, de no ser discriminado y excluido por ser portador del VIH. El estudio reveló que la mayoría de los derechos de la persona con VIH/SIDA, según el DSC de los entrevistados, en el campo de la salud y del trabajo, no son respetados, a pesar de asegurados por la Constitución Federativa de Brasil. El anonimato continua siendo el arma usada por muchos sueropositivos para tener asegurados sus derechos como ciudadano. El estudio posibilitó una reflexión en el ámbito de la Bioética, en particular, en el que se refiere a los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, visto que estos no están siendo plenamente respetados por los profesionales de la salud, en la práctica de cuidar a la persona con VIH/SIDA, bien como la no observación del principios en el contexto del trabajo.

Palabras-claves: VIH/SIDA. Bioética.

LISTA DE QUADROS

- Quadro 1 – IDÉIA CENTRAL I** – Direito de ser respeitado como qualquer cidadão e não sofrer discriminação. 43
- Quadro 2 – IDÉIA CENTRAL I** – Dever de se cuidar, tomando a medicação e fazendo os exames regularmente, como também proteger outras pessoas do HIV, usando preservativo. 45
- Quadro 3 – IDÉIA CENTRAL I** – Direito a uma assistência médica de qualidade e sem discriminação, como também a garantia de medicação e exames oferecidos pelo SUS. 48
- Quadro 4 – IDÉIA CENTRAL I** – Dever de fazer um pré-natal corretamente, tomando a medicação durante a gravidez para prevenção da doença no filho e cuidando dos filhos HIV positivo. 52
- Quadro 5 – IDÉIA CENTRAL I** – Direito ao sigilo por parte dos profissionais de saúde. 55
- Quadro 6 – IDÉIA CENTRAL II** – Direito de ser bem assistido em todos os serviços de saúde, com ética profissional, sem ser discriminado por médicos e enfermeiros. 58
- Quadro 7 – IDÉIA CENTRAL I** – Direito de trabalhar normalmente como qualquer pessoa. 62
- Quadro 8 – IDÉIA CENTRAL II** – Direito de conseguir emprego, auxílio-doença e aposentadoria. 64
- Quadro 9 – IDÉIA CENTRAL I** – Direito de permanecer no trabalho após a descoberta da doença, de não ser discriminado e excluído por se tratar de uma pessoa com o HIV. 68

SUMÁRIO

I – REFLEXÕES INICIAIS	12
II – REVISÃO DE LITERATURA - AIDS: aspectos éticos e legais	19
BIOÉTICA	20
AIDS: direitos e deveres de portadores de HIV/AIDS no âmbito da saúde e do trabalho	28
III – TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	34
IV – ANÁLISE DOS DADOS	38
V – CONSIDERAÇÕES FINAIS	78
REFERÊNCIAS	84
APÊNDICES	
Apêndice A – Roteiro de Entrevista	
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	
ANEXO	
Anexo A – Certidão do Comitê de Ética em Pesquisa	



REFLEXÕES INICIAIS

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é considerada um dos maiores problemas de saúde da atualidade. É uma epidemia que assola o mundo, causando impacto irrefutável, devido ao seu caráter pandêmico e à complexidade de fatores que envolvem o indivíduo acometido. É uma doença crônica caracterizada por disfunção grave e progressiva do sistema imunológico do indivíduo infectado (BRASIL, 2002).

O vírus da imunodeficiência humana (HIV), de origem africana, causador da AIDS, disseminou-se a partir da década de 1970, embora existisse na África há décadas. Esta síndrome foi descrita pela primeira vez em 1981, quando foram detectados vários casos de um tipo de câncer chamado de sarcoma de Kaposi e pneumonia, em pacientes homossexuais masculinos, de grandes cidades norte-americanas. Estas doenças tinham características diferentes nos casos ocorridos, o que chamou a atenção do órgão de vigilância epidemiológica norte-americano (*Centers for Disease Control and Prevention*), fazendo com que os pesquisadores iniciassem o estudo da enfermidade, e a definição do seu perfil clínico e epidemiológico (LOPES, 2001).

Dessa forma, chegou-se a difundir uma idéia de que se tratava de uma peste guei. Por não serem conhecidas as formas de transmissão, surgiu a idéia de grupo de risco, em que os homossexuais se enquadravam e eram considerados disseminadores da doença (ARAÚJO, 2003).

Com o passar dos anos, observou-se a presença da doença entre usuários de drogas injetáveis e pessoas submetidas à transfusão sanguínea. A partir de 1992, a AIDS tomou novos rumos em seu perfil epidemiológico, atingindo todos os grupos, independente do gênero, faixa etária, raça, condições socioeconômicas. O número de pessoas infectadas é cada vez maior, de modo que a doença passa a atingir mais de duzentos países nos cinco continentes do globo terrestre (BRASIL, 2003).

Atualmente, o crescimento do número de casos dá-se, de maneira intensa, entre heterossexuais, mulheres e crianças, desmistificando a idéia de grupo de risco difundida no início da epidemia da AIDS, onde homossexuais, bissexuais, prostitutas e usuários de drogas eram considerados disseminadores do HIV. O que se observa, na atualidade, é que a AIDS tem outro perfil, ela se interiorizou, atinge um número cada vez maior de mulheres, e pessoas com uma renda cada vez mais baixa.

Já se sabe que a transmissão ocorre somente através do sangue, espermatozoides, secreção vaginal e leite materno. Para haver a transmissão, o líquido contaminado de uma pessoa tem que penetrar no organismo de outra. Através da via sexual, ocorre a maior contaminação de pessoas pelo vírus da AIDS (BRASIL, 1999).

Até o final de 2006 existiam cerca de 39,5 milhões de pessoas infectadas pelo vírus da AIDS. Deste total, 19,2 milhões eram homens, 17,5 milhões eram mulheres e 2,3 milhões eram menores de 15 anos (UNAIDS, 2007). Quanto ao panorama brasileiro, provavelmente, o HIV chegou ao país em meados ou final da década de 1970. Entretanto, o primeiro caso oficialmente notificado ocorreu em São Paulo, em 1982 (BRASIL, 2004). O número de casos de AIDS, acumulados entre 1980 e junho de 2006, no Brasil, atingiu o total de 433.067. Em 2005, foram registrados 33.142 casos. Hoje, estima-se que, aproximadamente 600.000 pessoas vivem com HIV e AIDS no Brasil. Estes números permanecem estáveis desde o ano 2000 (BRASIL, 2006a). Na Paraíba, a AIDS tornou-se realidade em 1985. Até dezembro de 2006, apresentava-se com 2.596 casos, sendo 1.867 no sexo masculino e 747 no feminino. Além destes, havia 292 gestantes e 61 crianças com HIV/AIDS (PARAÍBA, 2007).

Uma característica marcante, nos últimos anos, diz respeito ao aumento da sobrevivência dos casos de AIDS e à mudança da história natural da doença, devido à disponibilidade do tratamento com anti-retrovirais, reduzindo, consideravelmente, a mortalidade e melhorando a qualidade de vida dos portadores. Com isto, a AIDS passa a ter características de uma doença crônica. Para enfrentarem esta epidemia, os países, como o Brasil, após o ano de 1985, tiveram que fazer modificações no panorama das políticas de desenvolvimento, visto que o modo de combater as epidemias deriva do modo de pensar e executar as políticas públicas (BRASIL, 2003).

A associação da AIDS com o comportamento “promíscuo” fez com que diversos segmentos da sociedade fossem excluídos do convívio social. Pessoas foram expulsas de suas casas, proibidas de frequentar escolas e universidades, perderam seus empregos e tiveram o acesso a clínicas e hospitais vetados (OLIVEIRA, 2006). Algumas pessoas chegaram até a pensar em construir campos para concentrar os indivíduos portadores do vírus. “Por mais paradoxal que seja, isso aconteceu numa época em que, de modo nunca antes visto, a humanidade primava por defender e assegurar, nas ordens jurídicas nacionais e internacionais, os direitos humanos.” (VALENTIM, 2003, p. 13).

No Brasil, varias medidas foram tomadas pelo Executivo e pelo Legislativo, como forma de garantir os direitos da pessoa com HIV/AIDS. Em 1988 foi criado o Programa Nacional de Direitos Humanos e a Lei Federal nº 7.670, que incluíram a AIDS no rol de doenças que justificam benefícios previdenciários, como o auxílio-doença, aposentadoria ou auxílio-reclusão, assim como o saque dos valores correspondentes ao Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), independentemente de rescisão do contrato de trabalho (OLIVEIRA, 2006).

No tocante à saúde, a Carta Magna do país garante a todo cidadão brasileiro este direito, no Art.196, que diz: “A saúde será garantida mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.” (BRASIL, 2006b, p.131).

Além disso, a Declaração Universal dos Direitos Humanos respalda, em seu Art.1: “Todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade.” (DECLARAÇÃO..., 2006, p. 1).

Desta maneira, de acordo com Diniz (2002), é garantido a qualquer soropositivo o direito ao respeito e a dignidade como ser humano. Sendo assim, devem-se evitar quaisquer medidas discriminatórias, em quaisquer circunstâncias, e garantir o sigilo ao portador do HIV, além de programas para prevenção e controle da infecção.

Todavia, em virtude de uma cultura preconceituosa e do estigma associado à pessoa com HIV/AIDS, a luta pela sua igualdade e dignidade tem sido travada desde seu surgimento da doença até os dias atuais.

A respeito disso, lembro-me de um episódio ocorrido durante estágio na Clínica de Doenças Infecto-Contagiosas do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW, da Universidade Federal da Paraíba – UFPB. Neste setor, tive a oportunidade de prestar assistência a uma jovem que havia descoberto, há pouco tempo, ser portadora do vírus da AIDS. Além da tristeza, que estampada no seu semblante, devido à rejeição da família e dos amigos, o que me chamou a atenção, foi o medo acarretado por esta patologia, entre os profissionais da Saúde que lhe prestavam assistência. O estigma causado por esta doença era

tão grande que se refletia na forma de prestar os cuidados de saúde, como por exemplo, a frieza e o receio de tocar, expresso por alguns profissionais da Saúde.

Diante desta situação, eu procurava, durante o estágio, dialogar com a referida paciente, para esclarecer suas dúvidas e favorecer uma relação horizontal que demonstrasse meu interesse em assisti-la de forma carinhosa e respeitosa.

Com a finalidade de melhorar a assistência à pessoa com HIV/AIDS, o Ministério da Saúde reordenou alguns serviços de assistência e criou o Programa de Integração da Assistência Adequada aos Portadores de DST/HIV/AIDS, incluindo treinamento dos profissionais da Saúde, assistência nas Unidades Básicas de Saúde, Serviço de Assistência Especializada (SAE), Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT), Hospital Dia (HD) e credenciamento com hospitais para internação tradicional com pagamento diferenciado (SÃO PAULO, 2004).

Na Paraíba, em 2002, foi implantado, no HULW, o Serviço de Assistência Especializado Materno-Infantil – SAEMI –, com a finalidade de proporcionar uma assistência de qualidade e humanizada à gestante e demais pessoas com HIV/AIDS do Estado da Paraíba e cidades circunvizinhas.

Abordar a temática AIDS tem um sentido especial para mim, pois, desde a época de discente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, vivenciando estágio curricular, pude prestar assistência a estes pacientes e observar que boa parte deles não compreendiam bem a doença que tinham nem tampouco os seus direitos. Diante deste desconhecimento, percebi que muitos se refugiavam em seu próprio mundo, permeado por insegurança, angústia e ansiedade.

No mesmo ano de implantação do SAEMI, tive a oportunidade de iniciar estágio no Centro de Referência Oftalmológica – CEROF –, no sexto andar, do HULW, da UFPB, localizado no mesmo andar. Naquela ocasião, prestei assistência a pacientes com o vírus da AIDS encaminhados para assistência oftalmológica. Durante o atendimento, procurei conversar com alguns deles assistidos no SAEMI, tanto do sexo feminino como do masculino, esclarecendo suas dúvidas e ouvindo as suas queixas quanto às discriminações que sofriam diante do estigma da AIDS e, conseqüentemente, a sua exclusão social e familiar, ou seja, a

falta de respeito aos seus direitos de cidadão. A partir desta vivência, procurei compreender melhor, os direitos e deveres desses pacientes.

Ao ingressar no Mestrado, procurei, no primeiro momento, dar continuidade ao meu trabalho de conclusão de curso intitulado Vivência de Puérperas Inseridas no Programa Mãe-Canguru: uma abordagem Bioética, procurando desenvolver um estudo, com estas mães, à luz da Teoria Humanística de Paterson e Zderard. Todavia, apesar da relevância do estudo proposto, continuava motivada a ampliar os meus conhecimentos no campo dos direitos e deveres do indivíduo com HIV/AIDS no âmbito da Saúde. Esta motivação foi reforçada durante a minha vivência na disciplina Legislação em Enfermagem, no estágio de docência do referido programa, quando tive a oportunidade de ampliar meus conhecimentos sobre direitos do paciente, do ponto de vista legal e ético.

Nessa ocasião, busquei, na literatura, diversos trabalhos direcionados ao referido tema. Dentre esses merece destaque o trabalho de Dissertação de Mestrado intitulado Discursos de Médicos e Enfermeiros sobre Direitos e Deveres de Gestantes com HIV/AIDS no Âmbito Assistencial: uma abordagem Bioética (OLIVEIRA, 2005). Este fortaleceu ainda mais a minha motivação e possibilitou um melhor entendimento sobre a problemática da pessoa com HIV/AIDS no campo da Bioética, principalmente, no que diz respeito aos direitos e deveres deste ser especial, no âmbito da assistência e do trabalho.

O fato de trabalhar com a Bioética desde a época da graduação em Enfermagem, como bolsista do Programa de Iniciação Científica da UFPB e, posteriormente, como voluntária, além de estágio extracurricular no Comitê de Ética em Pesquisa, do HULW, aumentou o meu desejo em trabalhar a temática AIDS com um enfoque bioético. Desta forma, concordo com Freitas (2000), que afirma ser a Bioética um ramo do estudo que enfoca questões como a vida humana e sua relação, e ter como objetivo o de mediar os conflitos por meio de reflexões e não por normas que regulem o comportamento humano. Tem como campo de estudo questões como eutanásia, distanásia, transplantes e doação de órgãos, projeto genoma, direitos do paciente, entre outros.

Pessini e Barchifontaine (2004) acrescentam que a Bioética, sendo interdisciplinar, intercultural e tendo o diálogo como um dos seus métodos privilegiados, envolve a humanização e personalização dos serviços de saúde, pretendendo promover os direitos dos pacientes e articular a Ética e a Ciência Biomédica,

Toda esta complexidade que gira em torno da AIDS, além do impacto que esta doença exerce sobre a sociedade, o enfrentamento da epidemia e os direitos e deveres dos portadores desta patologia, no âmbito da Bioética, suscitou em mim, como enfermeira, o desejo de trabalhar esta temática. Nessa perspectiva, em busca da conquista desta democracia, senti a necessidade de desenvolver este trabalho de mestrado voltado para os direitos do indivíduo com o vírus da AIDS, uma vez que, no Brasil, existem leis, normas e decretos referentes ao direito de igualdade entre as pessoas. Todavia, na prática, muitos destes direitos não são respeitados.

Diante desta realidade, passei a verificar a possibilidade de produzi-lo, a partir dos seguintes questionamentos: qual a compreensão de pessoas com HIV/AIDS, no que diz respeito aos seus direitos e deveres? Quais os direitos e deveres das pessoas com HIV/AIDS, no contexto da assistência a saúde e do trabalho, segundo os relatos dos participantes do estudo?

Para responder aos questionamentos propostos, o estudo tem os seguintes objetivos: investigar o discurso dos seus participantes, no que concerne aos direitos e deveres das pessoas com HIV/AIDS; identificar os direitos e deveres do indivíduo com HIV/AIDS no campo da Saúde e do trabalho; analisar os depoimentos dos participantes à luz da Bioética.



REVISÃO DE LITERATURA

Para um melhor entendimento deste capítulo, terçeremos, inicialmente, uma abordagem sobre Bioética e seus princípios; em seguida, trataremos da questão da AIDS, no tocante aos direitos e deveres da pessoa com HIV/AIDS.

2.1 BIOÉTICA

A palavra Bioética, segundo as autoras Diniz e Guilhem (2002), representa uma nova Ética da Ciência, que combina e engloba a humildade, a responsabilidade e a competência, sendo interdisciplinar e intelectual, fazendo prevalecer o verdadeiro sentido de humanidade. Segundo as referidas autoras, a Bioética se relaciona com um discurso político e acadêmico, relacionado com o conflito moral, em saúde, principalmente em questões onde não existe consenso moral, resgatando, conseqüentemente, o respeito pela dignidade da pessoa humana e por sua qualidade de vida.

Segundo Michaelis (1998) o termo moral deriva do latim *morale*, que diz respeito aos bons costumes, à boa conduta de vida. A Bioética surge a partir de preocupações dos biólogos que se sentiram obrigados a refletir sobre o significado moral da biosfera e sobre as implicações fantásticas de suas descobertas e inovações tecnológicas (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2004).

O termo Bioética foi mencionado pela primeira vez por Van Rensselaer Potter, em sua obra *Bioethics: bridge to the future*, em 1971. Potter usou a palavra num sentido evolutivo muito distante do significado que ela tem hoje. Bioética seria “ajudar a humanidade em direção a uma participação racional, mas cautelosa, no processo da evolução biológica e cultural.” (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2004, p. 24).

A Bioética seria “uma nova disciplina que recorreria às ciências biológicas para melhorar a qualidade de vida do ser humano”, garantindo a sobrevivência da Terra, que está em perigo, em virtude do crescimento industrial descontrolado, uso indiscriminado de agrotóxicos, experiências biológicas e sempre crescente poluição aquática, atmosférica e sonora (DINIZ, 2002, p. 10).

O obstetra, fisiologista e demógrafo, André Hellegers utilizou o termo Bioética aplicando-o à ética médica e à pesquisa biomédica, consagrando o termo nos meios acadêmicos ante à opinião pública (BARCHIFONTAINE, 2004). A palavra Bioética é um

neologismo derivado das palavras gregas *bio* (vida) e *ethiké* (ética), o qual significa ética da vida (BARCHIFONTAINE, 2004). A Ética teve sua origem na Grécia antiga, com os filósofos Sócrates, Platão e Aristóteles, e procura determinar qual o modo mais proveitoso de conduzir a vida, tendo como objetivo final a felicidade humana (BARCHIFONTAINE, 2004).

Comte-Sponville (1997) afirma que a Bioética é uma parte da Ética de responsabilidade simplesmente humana; de deveres do homem para com outro homem, e de todos para com a humanidade. Neste sentido, a Bioética passa a ser vista como “o estudo sistemático das dimensões morais – incluindo visão moral, decisões, conduta e políticas – das ciências da vida e atenção à saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas em um cenário interdisciplinar.” (REICH, 1995, xxi).

A Ética passou a ser motivo de preocupação, sobretudo a partir da década de 1970, resultando no surgimento da Bioética para guiar as decisões e condutas morais das ciências da vida e da saúde. A Bioética nasceria como proposta para subsidiar a análise das questões éticas emergentes das últimas décadas, que afligem o homem e se relacionam ao campo da saúde e da vida (OLIVEIRA, 2005). Desta maneira, teria um amplo significado. Seria

um conjunto de reflexões morais e filosóficas sobre a vida em geral e sobre as práticas médicas em particular. Para tanto, abarcaria pesquisas multidisciplinares, envolvendo-se nas áreas antropológica, filosófica, tecnológica, sociológica, jurídica, política etc., para solucionar problemas individuais e coletivos [...] e impedir quaisquer abusos e proteger os direitos fundamentais das pessoas e das futuras gerações (DINIZ, 2002, p. 12).

Diniz (2002) cita o conceito de Bioética descrito na Encyclopedia of Bioethics, considerando como o que mais se aproxima do seu ideal – o estudo sistemático das dimensões morais das ciências da vida e do cuidado da saúde – e utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto multidisciplinar.

Costa e Valle (2000) afirmam que a Bioética, além de abranger a ética médica, exprime um conceito muito mais amplo, envolvendo quatro importantes aspectos: a) compreende os problemas relativos aos valores, presentes a todas as profissões da Saúde, inclusive as profissões afins e as vinculadas com a saúde mental; b) aplica-se nas investigações biomédicas, no que diz respeito ao comportamento dos pesquisadores; c) aborda diversas questões sociais como, por exemplo, as que se relacionam com a saúde pública, com a saúde ocupacional e internacional, com a ética diante do controle da natalidade, entre outras;

d) extrapola a questão da vida e da saúde humana, uma vez que busca compreender questões relacionadas com a vida dos animais e das plantas.

Dentro dessa abrangência, convém assinalar que a Bioética é interdisciplinar, isto é, apresenta interação com diferentes disciplinas, não só da área da Saúde, mas também de outras áreas do conhecimento como, por exemplo, Antropologia, Biologia, Psicologia, Economia, Direito, Política, Ecologia, Filosofia, Teologia, entre outras. Envolve principalmente os profissionais da Saúde e todos aqueles que, com competência e responsabilidade, “dispõem-se a refletir eticamente sobre a melhor conduta a ser prestada à pessoa humana, à sociedade, ao mundo animal e vegetal e à própria natureza.” (CORREIA, 1993, p. 27).

Assim entendida, a Bioética parte do princípio de que todo avanço no campo das ciências biomédicas deve estar a serviço da humanidade, apresentando-se como uma nova consciência ética à busca de respostas equilibradas diante dos conflitos éticos atuais. Nessa linha de raciocínio, Neves (1995, p.29) afirma que a reflexão bioética está voltada principalmente para questões humanas, tendo como foco o homem na “unidade integral e concreta do seu singular e na perseverança da sua identidade universal e da humanidade.”

A Bioética foi, especialmente, suscitada por ocasião do Tribunal de Nuremberg – tribunal extraordinário instituído pelos países vencedores da Segunda Guerra Mundial: Estados Unidos, Inglaterra e União Soviética –, com a proposta de defender os direitos humanos.

Em face da capacidade dos cientistas de proceder a experiências sem observar limites entre o bem e o mal, em seres humanos, como as realizadas durante a Segunda Guerra Mundial (exemplo: a fertilização artificial) além de diversos outros questionamentos e paradoxos da atualidade, a Bioética deixa de ter o conceito vinculado apenas à Biologia, como o utilizado por Potter, mencionado anteriormente, vindo a incorporar um significado e uma atuação mais abrangente (OLIVEIRA, 2005).

O termo Bioética ganhou notoriedade e expandiu-se rapidamente pelo mundo. Isto é confirmado, aja vista a criação dos inúmeros comitês bioéticos internacionais e nacionais, a publicação de periódicos especializados a respeito da temática, a organização de disciplinas especializadas nas instituições de ensino superior. E ainda, o crescente interesse que o tema

vem despertando no âmbito dos governos e das mais diferentes instituições públicas e privadas (COSTA; VALLE, 2000).

Para responder às necessidades de regulamentação ética nas pesquisas, em 1974 o Congresso Norte-Americano criou o *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, objetivando a formulação de princípios éticos básicos que norteassem a experimentação em seres humanos nas ciências de comportamento e na Biomedicina (DINIZ, 2002).

Em 1978, a Comissão Norte-Americana para proteção da pessoa humana na pesquisa biomédica e comportamental apresentou o Relatório de Belmont, referente às exigências que a comunidade científica e a sociedade faziam em relação ao estabelecimento de princípios éticos a serem obedecidos durante o desenvolvimento de pesquisas. Este relatório suscitou a formulação dos quatro princípios fundamentais da Bioética: beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça (BARRETO, 2005).

Esses princípios são racionalizações abstratas de valores que decorrem da interpretação da natureza humana e estão contidos na corrente do principalismo, defendendo critérios voltados para todos os indivíduos, como a autonomia, não-maleficência e justiça, garantindo uma harmonia e interdependência em sua aplicação na prática.

A palavra autonomia, tem sua origem no grego significando *autós* (próprio) e *nómos* lei (MICHAELIS, 1998). Deste modo, está relacionada com a capacidade que o ser humano tem de criar suas próprias leis. Significa, também, a faculdade que a pessoa tem de governar-se a si mesma ou de se autogovernar, escolher, avaliar, de ser e agir como sujeito autônomo (KURAMATO, 2003).

No princípio da autonomia, a vontade do indivíduo é um pré-requisito fundamental para a participação na pesquisa científica. O consentimento só é válido após a informação e a compreensão sobre a pesquisa a ser realizada, não causando danos intencionais (LOLAS, 2004).

Tal princípio da autonomia reconhece o domínio do paciente sobre a própria vida (corpo e mente) e o respeito à sua intimidade, restringindo, com isso, a intromissão alheia no mundo daquele que está sendo submetido a um tratamento. Deste princípio, decorre a exigência do consentimento livre e esclarecido (DINIZ, 2002).

Berlinguer (2004) afirma que, para se respeitar o princípio da autonomia, o indivíduo é visto como um ser de capacidade e direitos próprios, em razão da sua não-manipulação por outrem. Portanto, deve-se reconhecer que as pessoas possuem pontos de vista distintos e autonomia para tomar decisões, mesmo baseadas em crenças e valores.

O princípio da beneficência está baseado em duas regras: não causar danos e maximizar os benefícios, minimizando os possíveis riscos (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2004 p. 24). Para Diniz (2002), este princípio avalia continuamente a relação risco – benefício para as pessoas envolvidas, fazendo o bem e favorecendo a qualidade de vida. No campo da Saúde, significa a procura do bem-estar e do interesse do paciente, por intermédio da Ciência Médica e de seus representantes ou agentes que asseguram ao paciente a sua participação em todo o processo de tratamento (VITA; BOERMER, 2002). O princípio da beneficência requer o atendimento por parte do médico, ou demais profissionais da Saúde, baseado no bem-estar, evitando-se, na medida do possível, quaisquer danos. Este princípio se baseia na tradição hipocrática, segundo a qual, o profissional da saúde só pode usar o tratamento para o bem do enfermo, conforme sua capacidade e juízo e nunca para fazer o mal ou praticar a injustiça (DINIZ, 2002).

Segundo o mesmo autor, o princípio da não-maleficência é um desdobramento do da beneficência, por conter a obrigação de não acarretar dano intencional e por derivar da máxima da ética médica: *primum non nocere*, que quer dizer: primeiro não causar danos ou, ao menos, prevenir ou retirar os danos causados a outrem.

Esse princípio ensina que na prática, o profissional da Saúde, em hipótese alguma deve submeter o ser humano a risco, durante ou após a realização de um procedimento. Para Castro (2000), neste princípio estão inseridos a obrigação e o dever de não causar dano algum ao paciente. Lolas (2001) esclarece que, se os riscos não puderem ser evitados, o profissional, com o seu conhecimento e habilidade, observará qual deles é o menor. Kuramoto (2003) ressalta que os profissionais da Saúde devem estar sempre conscientes em suas ações de que não devem provocar danos aos pacientes nem expô-los a riscos desnecessários, sob qualquer pretexto.

O princípio da justiça requer a imparcialidade na distribuição dos riscos e benefícios. Para Diniz (2002), requer uma relação equânime nos benefícios, riscos e encargos a pessoa humana.

Esse princípio envolve a equidade, igualdade e universalidade. Defende “o respeito pelas pessoas, independente de classe social, gênero, cor ou religião. **É o direito a ter direito aos outros três princípios bioéticos (beneficência, não-maleficência e autonomia).**” (MOLINA; ALBUQUERQUE; DIAS, 2003, p. 21).

O princípio da justiça diz respeito à “obrigação ética de tratar cada pessoa de acordo com o que é moralmente certo e adequado.” (OLIVEIRA, 1997, p.43). Com base nele, busca-se propiciar um tratamento justo ao indivíduo, de modo que ele possa exercer, plenamente, a sua cidadania.

No que concerne à saúde, este princípio está expresso na Constituição Brasileira de 1988, no Artigo 196, o qual define saúde como um direito de todos e um dever do Estado. Dessa forma, a Constituição garante que políticas sociais e econômicas visam à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário do usuário às ações e serviços, para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 2006b, p. 38).

Destarte, os princípios fundamentais da Bioética devem ser observados de modo harmonioso, para que seja possível alcançar o objetivo maior dessa disciplina, que é priorizar a qualidade de vida do indivíduo, da família e da comunidade.

Nesse prisma, ressaltamos os direitos da pessoa com HIV – Direitos conquistados após anos de luta, pela igualdade social. Neste sentido, todos os profissionais, de qualquer área, que lidam em favor de seres humanos, têm o dever de agir de maneira eticamente correta.

Na atualidade, muitas decisões dos profissionais da Saúde, antes invioláveis, são resgatadas e analisadas à luz da Bioética por teólogos, filósofos e políticos, na defesa dos direitos das pessoas sobre seu corpo e sua vida (BUEY, 2002). Dessa maneira, cumpre assinalar que todos esses princípios da Bioética devem ser observados de modo harmoniosos tanto para poderem normatizar-se as pesquisas com seres humanos quanto para se proporcionar a todo indivíduo a qualidade de vida e o exercício pleno da cidadania.

A Bioética é um campo de luta que aglutina diferentes movimentos sociais e personalidades democráticas. Suas origens são de fato os caminhos que buscam garantir a cidadania em espaços e momentos em que as pessoas se encontram, em geral, vulneráveis: na busca da saúde ou diante da ciência (OLIVEIRA; MOTA, 2003).

No tocante à pesquisa com seres humanos, Costa e Valle (2000) ressaltam que, para normatizá-la, foi publicada, no Brasil, a Resolução nº 01/88 do Conselho Nacional de Saúde. Em virtude do avanço científico, dos novos conceitos de Bioética e das dificuldades operacionais durante a sua vigência, procedeu-se a uma revisão no texto, resultando na elaboração do documento *“Diretrizes e Normas Regulamentadoras da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos,”* contidas na Resolução nº 196/96, que incorpora os pressupostos básicos da Bioética, assim como os paradigmas éticos da autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça. Ela regulamentou a criação da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), uma instância nacional, reguladora dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) locais, com o intuito de orientar e regulamentar a pesquisa envolvendo seres humanos (COSTA; VALLE, 2000).

O papel da Bioética não é a obrigação dos conflitos, mas a capacidade de desenvolver tolerância respeitosa que nos permita conviver pacificamente com moralidades diferentes da nossa, em um mundo secularizado e complexo, que há muito tempo deixou de ser **canônico** (GARRAFA, 2003).

Os direitos do paciente portador de HIV/AIDS têm sido motivo de destaque no campo da Bioética, principalmente, pelo fato de a epidemia vir associada à questão da sexualidade, cujos valores adquirem conotações diferentes de acordo com a cultura de cada indivíduo. Neste sentido, concordo com a opinião de Costa e Valle (2000, p. 19), que destacam: **“só podemos julgar moralmente uma conduta quando podemos reconhecê-la como portadora de um sentido ético”**.

2.2 AIDS: direitos e deveres da pessoa com HIV no âmbito da Saúde e do trabalho

A AIDS não é uma doença, mas um conjunto de sintomas decorrentes da deficiência imunológica causada pelo HIV, podendo seu portador viver muitos anos sem apresentar qualquer sintoma ou até mesmo sem saber que é portador do vírus. Assim, ela não atinge somente o presente, mas também o passado e o futuro. A respeito disso, muito se discutiu nas últimas décadas sobre os modelos de intervenção e preservação da integridade do portador de HIV.

Deste modo, o descompasso teórico e prático, no mundo inteiro, entre as normas legais e os modelos de intervenção utilizados pela Saúde provoca constantes conflitos entre os profissionais da Saúde e a população atingida, principalmente sobre medidas de vigilância sanitária e epidemiológica. Tal fato resulta da forma de abordagem dessas normas que, em determinados momentos, atende à linguagem técnica do setor de Saúde específico, mas contém impropriedades jurídicas relevantes, chegando a entrar em desacordo com normas constitucionais e princípios de direitos humanos consagrados. Em outros momentos, ocorre o oposto: o legislador produz uma legislação que atende à boa técnica legislativa, mas ignora medidas básicas para o sistema de saúde, tornando-a ineficaz (LEGISLAÇÃO..., 2006).

É irrefutável a importância de uma legislação adequada e ágil que considere a velocidade com que devem ser tomadas decisões importantes de controle, mas que atente ao mesmo tempo, para as intervenções fundamentadas nos princípios básicos humanitários.

Segundo a Constituição da República Federativa do Brasil, as pessoas com HIV/AIDS, assim como qualquer cidadão brasileiro, têm obrigações e direitos garantidos, tais como dignidade humana e acesso à saúde, educação, trabalho, entre outros. Portanto, faz-se, inicialmente, necessário refletirmos sobre os termos *direito* e *dever*, para uma melhor compreensão dos direitos e deveres do portador de HIV/AIDS.

De acordo com Nunes (1999, p. 412), direito é um “conjunto de normas obrigatórias que regem as relações entre as pessoas na sociedade. É a norma de agir, de exteriorizar o direito pela ação. É o interesse protegido pela ordem jurídica.”

Já o dever é uma obrigação pessoal inevitável, inerente a toda pessoa de fazer ou não fazer senão o que a Lei ordena ou proíbe (NUNES, 1999)

O dever diz respeito à exigência de cumprimento da Lei moral, pela qual, as paixões, os apetites e inclinações silenciam (COMTE-SPONVILLE, 2004).

Em defesa dos grupos mais vulneráveis à discriminação – como é o caso de homossexuais, mulheres, negros, crianças, portadores de doenças crônicas infecciosas, idosos, portadores de deficiência, entre outros – há, no Brasil, legislação direcionada aos direitos fundamentais da pessoa humana assegurados pela Carta Magna do país.

O Artigo 196, da referida Constituição ressalta: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.” (BRASIL, 2006a, p. 119). No caso das pessoas com HIV/AIDS, esse direito representa direito à própria vida; portanto, é necessário que seja respeitado com dignidade e o doente tenha uma assistência à saúde de qualidade.

Em novembro de 1996, foi aprovada a Lei nº 9.313, onde ficou estabelecida a garantia e distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Assim, consta no artigo 1º “Os portadoras do HIV (vírus da imunodeficiência humana) e doentes de AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) receberão, gratuitamente, do Sistema Único de Saúde, toda a medicação necessária a seu tratamento.” (BRASIL, 2005, p. 5).

O Ministério da Saúde padroniza a entrega destes medicamentos de acordo com o estado evolutivo da infecção, orientando os gestores do Sistema Único de Saúde na distribuição e aquisição dos medicamentos. Esta terapêutica é revisada anualmente ou sempre que se faz necessário, com o intuito de adequá-la ao conhecimento científico atualizado e à disponibilidade de novos medicamentos no mercado (BRASIL, 2005).

Graças a essa política, milhares de brasileiros vivem com HIV/AIDS há vários anos, porém com expectativa de vida ampliada. Por assumir esse compromisso precocemente, o Programa Brasileiro de AIDS é considerado internacionalmente como referência mundial.

No Brasil, o Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST/AIDS) é considerado uma referência mundial no tratamento dos portadores de HIV. Atualmente, mais de 170.000 pessoas são beneficiadas com os anti-retrovirais. A projeção é que, em 2008, cerca de 215.000 pessoas necessitem do coquetel no Brasil, o que significará um orçamento de um bilhão e vinte milhões de reais (BRASIL, 2006a).

O aumento de investimento para a sustentação do Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e HIV/Aids tem sido constante. Apenas nos últimos quatro anos, o Brasil elevou os investimentos no programa em 77%, enquanto o número de pacientes teve um acréscimo de 43% (BRASIL, 2005). Contudo, apesar de todo este investimento no combate e na prevenção à Aids, levando-se em conta um panorama geral dos países em desenvolvimento, precisa-se aumentar em 300% os gastos, para se estancar a epidemia e

cumprir os objetivos de desenvolvimento do milênio (uma série de metas socioeconômicas que os países da ONU se comprometeram a atingir até 2015). Os gastos cresceram nos últimos anos e somam cinco bilhões de dólares, mas em 2007 serão necessários vinte bilhões (BERDINELLI, 2006).

Cerca de quarenta milhões de pessoas vivem com HIV atualmente — número que deve chegar a sessenta milhões até 2015, estimam os autores do texto. O problema é mais grave nos países em desenvolvimento, que abrigam 95% dos soropositivos e, freqüentemente, precisam de ajuda financeira externa (BERDINELLI, 2006).

Todo este investimento na AIDS contribuiu para a melhoria da assistência ao soropositivo. Além disso, as mudanças dos fatos em torno da AIDS, verificadas ao longo dos últimos vinte anos, como o perfil epidemiológico e as formas de organização das ações de controle e assistência, contribuíram de maneira significativa para melhoria da assistência a pessoa com HIV/AIDS. Estas mudanças foram acompanhadas por um intenso movimento em torno da organização e da mobilização dos grupos inicialmente atingidos – homossexuais masculinos, profissionais do sexo, hemofílicos – com a conseqüente valorização de seus interesses no âmbito das políticas públicas de saúde (ZANCAN, 1999).

Estes movimentos, além de impulsionarem os avanços tecnocientíficos e organizacionais em torno do tratamento dos doentes de AIDS, impulsionaram debates em torno das questões éticas envolvidas nas pesquisas e políticas de saúde pública. Tais movimentos provocaram uma "revolução na velocidade" da discussão ética na política e na pesquisa dirigida à AIDS (ZANCAN, 1999).

Nos primeiros anos da epidemia, foram adotadas, em muitos países, medidas tradicionais de caráter restritivo e coercitivo –, como os testes compulsórios e/ou isolamento de soropositivos - levando as organizações de proteção aos direitos humanos a questionar a OMS e as autoridades sanitárias nacionais sobre a adequação de suas legislações à Declaração Universal dos Direitos do Homem de 1948 (ZANCAN, 1999).

Os direitos humanos, por sua vez, são o resultado do pensamento filosófico, jurídico e político da humanidade. Modernamente, são entendidos como aqueles direitos fundamentais que a pessoa humana possui, por sua própria natureza humana, pela dignidade que a ela é

inerente. São direitos que a sociedade política tem o dever de consagrar e garantir (HERKENHOFF, 2004).

A Declaração Universal dos Direitos Humanos é um ideal comum a ser atingido por todos os povos e todas as nações, com o objetivo de levar cada indivíduo e cada órgão da sociedade, a se esforçar por meio do ensino e da educação, tendo-a sempre em mente, para a promoção e respeito a esses direitos e liberdades e, pela adoção de medidas progressivas de caráter nacional e internacional, para assegurar o seu reconhecimento e as suas observâncias universais e efetivas entre todos os povos. (PIOVESAN, 2002).

No âmbito da saúde, Goldim (1997) afirma que garantir saúde é garantir os direitos aos cidadãos. Assim, todos os cidadãos têm direitos, mas são igualmente responsáveis pela sua manutenção. A saúde, dentro deste enfoque, ocorre e é consequência de ações realizadas em toda a sociedade. Isto não exime o Estado e os profissionais da Saúde de suas responsabilidades, mas agrega uma variável fundamental de respeito ao indivíduo, doente ou sadio, com o compromisso social solidário na consecução do objetivo maior de garantir condições dignas de vida a cada ser humano. Este modo de entender a saúde abrange aspectos individuais e coletivos, envolvendo questões ambientais e sociais.

Diante disso, integralidade da assistência, acessibilidade a serviços de saúde de qualidade, equidade e resolutividade das ações de saúde são enunciados presentes aos textos das políticas sociais e dos programas de saúde oficiais, sem que estejam exercendo alterações efetivas e eficazes nas condições de vida dos seres humanos. O que se observa, na atualidade, são ações isoladas, distanciadas do eixo da integralidade e da saúde como direito, negando-se, desse modo, os meios necessários para a construção da autonomia e da liberdade do ser humano.

De acordo com as Declarações Internacionais de Direitos Humanos, as pessoas que convivem com o HIV/AIDS têm direitos que devem ser preservados, como atendimento adequado e sem custos adicionais às suas necessidades, respeito a sua privacidade, atendimento de profissionais capacitados e constantemente atualizados, dentre outros. Contudo, no Brasil, devido ao baixo nível educacional, muitas pessoas desconhecem seus direitos e seus deveres.

No contexto da pandemia de AIDS, o desrespeito aos direitos humanos pode ser considerado como "um fator de risco social para a vulnerabilidade do HIV/AIDS" ao passo que seu respeito pode constituir "uma pré-condição para os progressos contra a epidemia." (ZANCAN, 1999, p.10).

De acordo com o Ministério da Saúde, o reconhecimento do direito constitucional à saúde responde diretamente ao foco da Rede de Direitos Humanos do Programa Nacional de DST e AIDS e garante a regulamentação e a aplicação de uma legislação que equacione e proponha a solução dos conflitos gerados pela manifestação das DSTs e da epidemia do HIV. A produção da legislação brasileira em saúde, mais especificamente ligada às DSTs e AIDS, tem como objetivo maior o de oferecer extenso material de consulta, comparação e reflexão sobre as diversas leis e suas interpretações da realidade da epidemia, para melhor enfrentar esse desafio à saúde pública e manter os princípios da cidadania, resultado da luta por reconstruir e preservar na democracia (BRASIL, 2005).

Desde o início da epidemia, organizações da sociedade civil lutam para ver garantidos e implantados esses direitos constitucionais e pressionam, para isso, governo e a própria sociedade. Em 1995, foi criada a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS para somarem forças nessa luta. Em 2005, foi realizado o I Encontro Nacional da Rede no Brasil, fato que marcou os dez anos de existência da rede. O lema foi bastante significativo: "Antes nos escondíamos para morrer, hoje nos mostramos para viver." (BRASIL 2005, p. 2).

Desde 1989, durante o Encontro Nacional de ONGs – ENONG – que trabalham com AIDS, em Porto Alegre, foi elaborada e aprovada a "Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da AIDS", transcrita a seguir:

- I - Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, sobre a AIDS. Os portadores do vírus têm direito a informações específicas sobre sua condição.
- II - Todo portador do vírus da AIDS tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.
- III - Nenhum portador do vírus será submetido a isolamento, quarentena ou qualquer tipo de discriminação.
- IV - Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo único motivo de ser portador do HIV/AIDS, qualquer que seja sua raça, nacionalidade, religião, sexo ou orientação sexual.
- V - Todo portador do vírus da AIDS tem direito à participação em todas as atividades da vida social. Toda ação que tende a recusar aos

portadores do HIV/AIDS um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-los disso, ou que tenda a restringi-los à participação nas atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei.

VI - Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para a detecção HIV.

VII - Ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes para o HIV/AIDS sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade do portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais.

VIII - Ninguém será submetido aos testes de HIV/AIDS compulsoriamente, em caso algum. Os testes de AIDS deverão ser usados exclusivamente para fins diagnósticos, controle de transfusões e de transplantes, e para estudos epidemiológicos e nunca qualquer tipo de controle de pessoas ou populações. Em todos os casos de testes, os interessados deverão ser informados. Os resultados deverão ser informados por um profissional competente.

IX - Todo portador do vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde e o resultado dos seus testes.

X - Toda pessoa com HIV/AIDS tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania (BRASIL 2005, p. 3).

Essas organizações têm um papel importante na luta pela defesa dos direitos das pessoas que vivem com esta doença por receberem denúncias, assessorarem pessoas vítimas de discriminação e preconceito social e tomarem providências cabíveis nos casos em que os direitos desses cidadãos são, de alguma forma, lesados.

A política brasileira de combate a epidemia da AIDS baseia-se nos princípios constitucionais do acesso universal à saúde integral, inclusive prevenção e tratamento gratuito, entre outros. No Brasil, a exclusão de qualquer pessoa devido à condição econômica ou a outro fator, é descumprir a Lei. Graças a essa política, milhares de brasileiros vivem com HIV/AIDS há vários anos, com expectativa de vida ampliada. Por assumir esse compromisso precocemente. Como foi dito anteriormente o Programa Brasileiro de AIDS é considerado internacionalmente como referência mundial (BRASIL, 2005).

Nesse sentido, no que se refere à saúde como um direito do cidadão e um dever do Estado, com base no que esclarece Urban (2003) podemos listar os seguintes direitos do portador de HIV/AIDS:

1. ter um serviço de atendimento público de qualidade e sem custos adicionais;

2. decidir livremente sobre sua pessoa e seu bem-estar ;
3. ter respeitada a sua privacidade e integridade física, moral e psicológica;
4. não sofrer discriminação de qualquer espécie;
5. ter atendimento adequado às suas necessidades, sem limitações de ordem burocrática, funcional ou de tempo;
6. ser atendido, incondicionalmente, em situações de emergência e de urgência;
7. escolher livremente, em qualquer etapa de seu tratamento, o estabelecimento de saúde e a equipe médica que deseja para efetivarem o seu tratamento;
8. ser atendido por profissional capacitado e constantemente atualizado;
9. estar informado pessoalmente ou por meio de seu representante legal sobre seu diagnóstico e prognóstico;
10. receber informações detalhadas sobre o tratamento;
11. ter seu prontuário corretamente preenchido e de livre acesso à sua pessoa ou ao seu representante legal;
12. receber laudos médicos sempre que requisitar
13. ter suas vantagens legais respeitadas
14. ter o sigilo médico mantido;
15. reclamar contra a má qualidade do atendimento;
16. receber reparação em caso de dano.(URBAN, 2003, p. 209-217).

No que concerne aos deveres do portador do HIV/AIDS, Gurgel (2003) lista os seguintes:

1. Informar os profissionais da Saúde sobre a sua sorologia;
2. Recusar-se à prática do sexo seguro (omissão de preservativo em todas as relações sexuais);
3. Não permitir que o parceiro deixe-se contaminar, mesmo que ele deseje se tornar soropositivo.

Além destes deveres, o Ministério da Saúde, na Portaria nº 2.415, de 12 de dezembro de 1996, com referência ao aleitamento materno da mulher soropositiva, ressalta que esta não deve amamentar seu próprio filho nem doar o leite materno, sob o risco de contaminar o bebê ou outras crianças. O aleitamento cruzado ou por amas-de-leite, também deve ser evitado; entretanto, no caso de sobrevivência do bebê, deve-se administrar leite pausterizado em bancos de leite humano.

Para as crianças verticalmente expostas ao HIV, o governo brasileiro instituiu a distribuição gratuita da fórmula infantil adequada a sua idade, durante os seis primeiros meses de vida, garantindo, desta maneira, boas condições de crescimento e desenvolvimento (BRASIL, 2000).

No tocante ao campo do Trabalho, a pessoa com HIV/AIDS, possui, também, direitos e deveres como qualquer cidadão que possui uma doença crônica que, sob tratamento correto, não o impossibilita de realizar suas atividades no trabalho. Entretanto, se esta doença o impossibilita, por motivos clínicos, de exercer seu trabalho, o soropositivo tem o direito de se afastar, mediante licença médica, sendo-lhe assegurado o direito ao benefício (auxílio-doença) ou aposentadoria por invalidez (VENTURA, 1993).

No que se refere às leis trabalhistas e benefícios, a legislação brasileira recorre a Lei Nº 7670, de 8 de setembro de 1988, que estende aos portadores HIV/AIDS os seguintes benefícios:

Art. 1º - A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA/AIDS) fica considerada, para os efeitos legais, causa que justifica:

I - a concessão de:

- a) licença para tratamento de saúde prevista nos artigos 104 e 105 da Lei nº 1.711, de 28 de outubro de 1952;
- b) aposentadoria, nos termos do art. 178, inciso I, alínea "b", da Lei nº 1.711, de 28 de outubro de 1952;
- c) reforma militar, na forma do disposto no art. 108, inciso V, da Lei nº 6.880, de 9 de dezembro de 1980;
- d) pensão especial nos termos do art. 1º da Lei nº 3.738, de 4 de abril de 1960;
- e) auxílio-doença ou aposentadoria, independentemente do período de carência, para o segurado que, após filiação à Previdência Social, vier a manifestá-la, bem como a pensão por morte aos seus dependentes;

II - levantamento dos valores correspondentes ao Fundo de Garantia do Tempo de Serviço – FGTS –, independentemente de rescisão do contrato individual de trabalho ou de qualquer outro tipo de pecúlio a que o paciente tenha direito.

Parágrafo único – O exame pericial para os fins deste artigo será realizado no local em que se encontre a pessoa, desde que seja impossibilitada de se locomover (BRASIL 2005, p. 3).

Todavia, mesmo assegurado, perante a Constituição, o direito ao trabalho e aos benefícios trabalhistas, da pessoa com HIV/AIDS encontra inúmeras dificuldades para ter respeitados estes direitos, devido, em parte, ao estigma acarretado por esta patologia.

Desta forma, investigar os direitos e deveres da pessoa com o HIV tanto no campo da Saúde quanto no do Trabalho, faz com que nossos horizontes se amplie, nos possibilitando-nos compreender melhor o dilema da AIDS e suas repercussões.

Após a exposição destes temas, apresenta-se, a seguir, a trajetória metodológica da pesquisa.



TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Trata-se de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa. Esta modalidade de investigação, segundo Goldemberg (2000, p. 14), é de suma relevância “para estudar questões difíceis de qualificar, como sentimentos, motivações, crenças e atitudes individuais.”

A investigação foi realizada nos Serviços de Assistência ao Portador de HIV/AIDS do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), localizado no Campus I da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), município de João Pessoa.

O HULW é uma instituição pública com fins assistenciais, de apoio ao ensino, à pesquisa e à extensão. É um órgão vinculado a Universidade Federal da Paraíba.

De acordo com Pereira (1994), podemos ressaltar como finalidades do HULW: prestar assistência à saúde da comunidade, em todos os níveis; servir de campo de aprendizado para o ensino de graduação e pós-graduação das profissões da Saúde e ciências afins; promover e realizar pesquisas, abrangendo aspectos físicos, psicológicos e sociais; colaborar com as entidades públicas na elaboração e execução de cronogramas de saúde e educação sanitárias; prestar assistência sem qualquer distinção.

São diversas as especialidades prestadas pelo HULW. Dentre elas destacaremos os locais de realização deste estudo, como o Serviço de Saúde do Portador de HIV - SERVIH criado desde 1989, funcionando inicialmente no ambulatório do HULW, sendo reativado em 2002, no sexto andar do referido hospital. Este serviço presta assistência ambulatorial a pacientes portadores de HIV, quer tenham sido diagnosticados na instituição ou tenham sido referidos por outros órgãos. Possui uma equipe especializada, constituída por médico (infectologista), psicólogo, assistente social e auxiliar de enfermagem.

Um outro serviço que está vinculado diretamente ao SERVIH é o Serviço de Assistência Especializado Materno Infantil – SAEMI –, que foi implantado em novembro de 2002, sendo o primeiro em hospital universitário. Está preparado para atender gestantes e mulheres portadoras de HIV e crianças verticalmente expostas ao vírus (OLIVEIRA, 2005).

O SAEMI constitui-se uma referência no atendimento a gestantes portadoras do vírus HIV. A equipe multidisciplinar que faz parte deste serviço é constituída de médicos: infectologista, obstetras, ginecologistas, pediatras, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, nutricionistas, auxiliares de enfermagem, auxiliares operacionais. Também recebe um suporte de outras especialidades, como a Odontologia, Dermatologia, Oftalmologia

dentre outras. Tem os seguintes objetivos: reduzir o número de crianças infectadas em decorrência da transmissão vertical, prover uma assistência integral de uma equipe multiprofissional e capacitar profissionais para cuidar dos portadores de HIV(OLIVEIRA, 2005).

Para a seleção dos participantes, foram adotados os seguintes critérios: os participantes devem ser pacientes do SERVIH ou do SAEMI, ter idade superior a dezoito anos, estar na instituição no momento da coleta dos dados e concordar, livremente, em participar da pesquisa. Participaram do estudo vinte pessoas com HIV/AIDS

Ressalta-se que, no processo de pesquisa foram considerados os aspectos éticos dispostos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, principalmente no que diz respeito ao consentimento livre e esclarecido, sigilo e confidencialidade dos dados. Os participantes da pesquisa foram informados sobre os seguintes aspectos: objetivos do estudo, contribuição, participação voluntária, podendo desistir a qualquer momento sem prejuízo nas relações profissionais, fidedignidade na análise e anonimato dos dados. Também será solicitada a autorização prévia para apresentar os resultados em eventos científicos e publicações. Cumpre ressaltar que a coleta de dados só foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HULW para apreciação e aprovação.

Para viabilizar a coleta de dados, foi utilizado um formulário (apêndice A), contendo dados sócio-demográficos e questões inerentes aos objetivos propostos, utilizando-se a técnica da entrevista, por um sistema de gravação, por ela possibilitar a captação fidedigna dos depoimentos dos participantes. Antes de formularem as questões norteadoras da pesquisa, foi estabelecido um diálogo na tentativa de promover a empatia entre participantes e pesquisadora. Nessa oportunidade, a pesquisadora procurava abordar os objetivos da pesquisa e sua finalidade, como também apresentar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os dados foram coletados durante os meses de agosto a setembro de 2006. Cada entrevista durou em média vinte minutos. Após o término, o entrevistado ouvia a gravação e, nesse momento, tinha oportunidade de realizar alterações em sua fala, acrescentando ou não algo que havia esquecido.

Os dados foram analisados qualitativamente, usando-se a técnica de análise do discurso do sujeito coletivo proposta por Lefèvre, Lefèvre e Teixeira (2000). Consiste num

conjunto de procedimentos de tabulação de dados discursivos provenientes dos depoimentos dos participantes do estudo. Esses procedimentos envolveram os seguintes passos operacionais:

1. Seleção das expressões-chave de cada discurso particular. São elas segmentos contínuos ou descontínuos do discurso que revelam o principal do conteúdo discursivo.
2. Identificação da idéia central de cada uma dessas expressões-chave esta constitui a síntese do conteúdo dessas expressões, ou seja, o que elas querem efetivamente dizer.
3. Identificação das idéias centrais semelhantes ou complementares.
4. Reunião das expressões-chave referentes às idéias centrais, semelhantes ou complementares, em um discurso sintético, que corresponde ao discurso do sujeito coletivo.



ANÁLISE DOS DADOS

Este capítulo consiste na análise qualitativa das vinte entrevistas dos participantes inseridos no estudo, a qual foi realizada por meio da técnica de análise do discurso do sujeito coletivo proposta por Lefrèvre; Lefrèvre e Teixeira (2000).

Dos vinte portadores do HIV/AIDS inseridos no estudo, dez são do sexo feminino e dez, do sexo masculino. A faixa etária, variou de dezenove a sessenta e quatro anos entre as mulheres e de dezenove a sessenta anos entre os homens. Quanto ao grau de escolaridade uma era analfabeta, quatro possuíam menos de quatro anos de estudo. Duas possuíam cinco e seis anos de escolaridade, duas das entrevistadas possuíam o ensino médio completo e uma o ensino superior incompleto. Quanto aos homens, a maioria tinha o ensino médio completo (seis participantes) e quatro possuíam o ensino fundamental incompleto, variando entre quatro e seis anos de estudo. Sobre o estado civil das participantes, metade delas eram casadas; uma possuía união estável, duas eram solteiras, uma divorciada e uma era viúva. Já entre os homens, cinco deles eram casados; quatro solteiros e um divorciado.

No que se refere à renda, verificou-se que do total de mulheres entrevistadas, três não possuíam nenhuma renda e sete tinham-na entre um e dois salários-mínimos. Dentre os homens, três não possuíam nenhuma renda, um ganhava um salário-mínimo, quatro referiram-na entre dois e três salários e dois possuíam-na superior a quatro salários-mínimos.

Para uma melhor compreensão da análise dos dados, serão destacadas, a seguir, as idéias centrais que emergiram da análise do discurso do sujeito coletivo, em resposta às seguintes questões propostas aos participantes do estudo:

1. Para você, quais são os direitos da pessoa com HIV/AIDS?
2. Na sua opinião, quais são os deveres do indivíduo com HIV/AIDS?
3. Quais são os direitos da pessoa com HIV/AIDS no campo da Saúde?
4. Para você, quais são os deveres do indivíduo com HIV/AIDS no campo da Saúde?
5. Quais os direitos que você acha que não são respeitados nos serviços de Saúde?
6. Na sua opinião, quais são os direitos da pessoa com HIV/AIDS no campo do Trabalho?
7. Quais os direitos que você acha que não são respeitados no Trabalho?

Em resposta a cada questão, foram construídas as respectivas idéias centrais:

- 1- Direito de ser respeitado como qualquer cidadão e não sofrer discriminação.

- 2- Dever de se cuidar, tomando a medicação e fazendo os exames regularmente, como também proteger outras pessoas do HIV, usando preservativo.
- 3- Direito a uma assistência médica de qualidade e sem discriminação, como também a garantia de medicação e exames oferecidos pelo SUS.
- 4- Dever de fazer um pré-natal corretamente, tomando a medicação durante a gravidez para prevenção da doença no filho e cuidando dos filhos HIV positivo.
- 5- Duas idéias centrais: direito ao sigilo por parte dos profissionais de saúde; direito de ser bem assistido em todos os serviços de saúde, com ética profissional, sem ser discriminado por médicos e enfermeiros.
- 6- Duas idéias centrais: direito de trabalhar normalmente como qualquer pessoa; direito de conseguir emprego, auxílio doença e aposentadoria.
- 7- Direito de permanecer no trabalho após a descoberta da doença e não ser discriminado nem excluído por se tratar de uma pessoa com HIV/AIDS.

A seguir, serão apresentadas as idéias centrais e o discurso do sujeito coletivo dos participantes do estudo, na forma de quadros, para um melhor entendimento.

Questão 1 – Para você, quais são os direitos da pessoa com HIV/AIDS?

IDÉIA CENTRAL I
Direito de ser respeitado como qualquer cidadão e não sofrer discriminação
DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
Direito de ser respeitado como qualquer cidadão; procuro viver melhor cada segundo da minha vida; mas, não é fácil, só se apegando muito a Deus para enfrentar essa luta; [...] até gostaria de poder falar para as pessoas que tenho o vírus, gostaria de poder conversar abertamente sobre isso, mas, se eu contar, serei discriminado; [...] gostaria de falar para todo mundo que tenho esta doença, mas eu sei que muita gente não aceitaria e iria me ver com outros olhos e iria me discriminar, achando que era uma pessoa promíscua; guardo os remédios para eles não verem, pois eu não sei qual seria a reação deles; [...] por isso que nem minha família, nem a família de minha ex-esposa sabem; as pessoas nos recriminam tanto que parece que a gente é um criminoso, que teve seus direitos perdidos, nem parece que somos iguais perante a lei.

Quadro 1 – Idéia central I e discurso do sujeito coletivo dos participantes da pesquisa 2007, em resposta ao primeiro questionamento.

FONTE: Dados empíricos da pesquisa, João Pessoa, 2007.

O DSC, expresso na idéia central I, revelou que os acometidos do vírus da AIDS gostariam de exercer o pleno direito da cidadania, com a garantia de seus direitos respeitados. Entretanto, assumir a virulência da AIDS é não ter seus direitos respeitados em sua plenitude; é estar à margem da sociedade; por isso os entrevistados declararam preferir o anonimato, apesar de não se sentir bem nesta situação e manifestar a vontade de não esconder isto de ninguém, como mostra o trecho a seguir: “Eu até gostaria de poder falar para as pessoas que eu tenho o vírus; gostaria de poder conversar abertamente sobre isso, mas, se eu contar, eu sei que eu vou ser discriminado.”

Entretanto, a espécie de dano que, com maior freqüência, sofre a pessoa com HIV/AIDS é o dano moral, quando tem sua intimidade, sua vida privada e sua honra ferida por publicidade leviana sobre sua sorologia positiva (VENTURA, 1993).

Segundo Soares (2003), viver com o vírus é viver por si só uma situação de discriminação. Afirma, ainda, que o fato de negar a soropositividade é uma estratégia feita para proteger-se da discriminação e do julgamento em razão de seu comportamento sexual.

De acordo com Pinsky e Pinsky (2003), ser cidadão é ter direito à vida, à liberdade, à propriedade, à igualdade perante a Lei, isto é, ter direitos civis o que significa também participar do destino da sociedade, votar, ser votado, ter direitos políticos, além de direitos sociais, que são o direito à educação, ao trabalho, ao salário justo, à saúde, a uma velhice tranqüila dentre outros.

Normalmente, esta publicidade vem acrescida de injúrias e difamações acerca da moral e do comportamento sexual da pessoa com HIV/AIDS. Tal ato causa, as mais das vezes, grandes danos à pessoa, sendo coibido pela legislação nacional e pelos códigos de ética profissionais, dando motivo às chamadas ações indenizatórias por injúria e/ou quebra de sigilo, na área civil, podendo, ainda, gerar ações penais. Na sociedade civil, o infrator responsável por tal ato fica obrigado ao pagamento de uma indenização pecuniária que compense o dano sofrido pela pessoa e/ou seus familiares, ou por quem se “suspeita” ser soropositivo para o HIV, bastando comprovar que aquele ato desencadeou perdas materiais ou simples dor moral ao ofendido (VENTURA, 1993, p. 13).

Tal fato, além de infringir o princípio da justiça, no contexto da Bioética, impede a pessoa com HIV/AIDS de fazer uso da autonomia para discernir sobre sua vida. Desta forma, a justiça deve ser entendida como o tratamento mais racional que a sociedade deve propiciar a determinados indivíduos ou grupos em função de seus graus de carência – de recursos ou de escolhas em situação limitada (SELLI, 1999).

Entretanto, o estigma que assola o portador de HIV/AIDS, a forma como foi incorporada a idéia de grupo de risco e o medo de uma doença incurável fazem com que o soropositivo seja marginalizado. Neste sentido, expor-se como portador do HIV é se expor à rejeição e ao preconceito. Devemos lutar de forma efetiva em defesa da pessoa com o vírus HIV para que ela possa exercer seus direitos como cidadão de forma a ser respeitado.

Questão 2 – Na sua opinião, quais são os deveres do indivíduo com HIV/AIDS?

IDÉIA CENTRAL 1
Dever de se cuidar, tomando a medicação e fazendo os exames regularmente, como também proteger outras pessoas do HIV, usando preservativo
DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
Dever de tomar a medicação de maneira correta, realizar os exames sempre que solicitados, obedecendo o que o médico pede; dever de não levar uma vida sedentária, de se cuidar para viver bem e melhor; tem que tomar a medicação no horário correto, esquecer tudo e ir tomar a medicação se quiser continuar bem; dever de não contaminar outras pessoas, usar sempre camisinha; [...] não posso prejudicar uma vida; a gente deve se proteger contra outras doenças também, porque a imunidade fica muito baixa, e a gente facilmente pega outras doenças, por isso é importante usar camisinha; [...] pois, se tivesse usado antes, [...] não teria pego esta doença.

Quadro 2– Idéia central I e discurso do sujeito coletivo dos participantes da pesquisa 2007, em resposta ao segundo questionamento.

FONTE: Dados empíricos da pesquisa, João Pessoa, 2007.

O DSC dos participantes do estudo, contemplado na idéia central I, evidenciou a importância da adesão da realização do tratamento corretamente, como um dever do portador do HIV/AIDS. Isto demonstra a busca de uma melhor qualidade de vida. Foi ressaltada também, no DSC, a importância do sexo seguro, como um dever da pessoa com o vírus da AIDS, em virtude da ampla transmissão mediante a relação sexual, o que reflete a consciência e a responsabilidade da pessoa acometida para com o seu companheiro (companheira).

A sensibilização do paciente com HIV/AIDS, no tocante à adesão ao tratamento, é de grande importância no cumprimento destes deveres e influi positivamente no sucesso do tratamento. Destarte, orientações devem ser repassadas, aos pacientes, objetivando-se uma interação de ajuda, no tocante à não só observância dos deveres de adesão ao tratamento, mas também à valorização da auto-estima.

Oliveira (2005) ressalta que é mister os profissionais da Saúde vincularem as orientações centradas à tolerância, ao respeito, à autonomia do paciente e aos princípios éticos apontados nos seus códigos deontológicos.

O profissional da Saúde deve estimular de diversas maneiras a adesão ao tratamento, visando a melhorar o quadro clínico dos portadores do HIV/AIDS e sua qualidade de vida, bem como respeitar-lhe a autonomia. Essa atitude está pontuada nos princípios da beneficência e justiça. Cabe então ao médico indicar-lhe o melhor tratamento.

A respeito disso, consta no Código de Ética Médica, em seu Capítulo II, Art. 21, a atribuição dada ao médico: “Indicar o procedimento adequado ao paciente, observadas as

práticas reconhecidamente aceitas e respeitadas as normas legais vigentes no País.” (CONSELHO..., 2006, p.21).No Código de Enfermagem- Capítulo IV – Dos Deveres – Art. 27 – está expressa a determinação dos profissionais da Enfermagem: “Respeitar e reconhecer o direito do cliente de decidir sobre sua pessoa, seu tratamento e seu bem-estar.” (LIMA, 2001, p. 63).

Um outro ponto mencionado pelos entrevistados foi o uso do preservativo, que previne além das doenças oportunistas e sexualmente transmissíveis, como foi mencionado no DSC, a reinfecção por vírus modificados do HIV e o aumento da carga viral do soropositivo. Além disso, para os sorodiscordantes as DSTs aumentam em vinte vezes os riscos de o paciente vir a contrair a AIDS (BRASIL, 2001).

O descumprimento da prevenção de infecção do HIV por outras pessoas implica sanções penais por ser considerado um crime. Diante disso, Ventura (1993, p. 39) respalda que

não há posição pacífica quanto ao crime que mais se adeqüe à conduta do indivíduo que, sabendo estar contaminado, mantém relações sexuais [...] sem o uso de preservativo. Alguns consideram-nas como lesão corporal (art. 129, parágrafo 2º, inciso II do Código Penal – ofender a integridade corporal ou a saúde de outrem, resultando em enfermidade incurável), se da relação resultar o contágio. Este crime pode ser doloso (quando a pessoa tem a vontade de transmitir) ou culposo (quando a pessoa não tem a intenção, mas não age com o cuidado necessário). (VENTURA..., 1993, p. 39).

Não obstante, alguns juristas classificam a transmissão do vírus por via sexual como um crime que infringe o Art. 131 do Código Penal, que diz ser crime “praticar, com o fim de transmitir a outrem moléstia grave de que está contaminado, ato capaz de produzir o contágio.” (BRASIL, 2006c). Portanto, é dever do portador do HIV/AIDS usar medidas preventivas para não contaminar seu parceiro (a) ou qualquer outra pessoa. Esta atitude reflete o princípio da não-maleficência. Segundo Castro (2000), estão inseridos a obrigação e o dever de não se infligir o dano.

O Código Penal deixa isto claro em seu Art. 132: expor a vida ou saúde de outrem a perigo direto e iminente, pode gerar pena de detenção, de três meses a ano, se o fato não constituir crime mais grave (BRASIL, 2006c).

Ao analisarmos este aspecto no âmbito da Bioética, poderemos verificar que o direito à saúde e o princípio da beneficência devem ser assegurados. Contudo, diante de um diagnóstico não-desejado e envolto por uma série de fatores, como raiva, negação, depressão, medo, faz-se necessário que os profissionais da Saúde desenvolvam a habilidade de orientar o paciente para contar ao parceiro a verdade no momento propício, a fim de evitar consequências, como o contágio. Além disso, o profissional da Saúde deve sensibilizar o paciente para a obtenção dos benefícios advindos da execução das recomendações e valorizá-lo, acima de tudo, em sua dignidade como pessoa humana (OLIVEIRA, 2005).

A respeito disso, França (2003) deixa claro que o médico deve lançar mão de todos os esforços para que o próprio paciente informe o cônjuge sobre sua condição de soropositivo ou que concordem que essa revelação deve ser feita. Sendo infrutíferos os esforços, a comunicação deverá ser feita pelo médico, configurando uma atitude de justa causa e caracterizando, neste caso, a ruptura do sigilo ou segredo profissional, em virtude do dever da proteção à saúde de terceiros.

É oportuno destacar que, inicialmente, o médico deverá respeitar o princípio da autonomia, ou seja, respeitar a vontade do soropositivo para revelar ou escolher o seu diagnóstico ao parceiro (a). Logo, a autonomia seria a capacidade de atuar com conhecimento de causa e sem qualquer coação ou influência externa (DINIZ, 2002). Entretanto, para fazerem uso de sua autonomia, é importante que os portadores de HIV/AIDS tenham consciência da importância do cumprimento da observância de seus deveres, no cuidado e na proteção daqueles do seu convívio – parceiros.

Questão 3 – Quais são os direitos da pessoa com HIV/AIDS no campo da saúde?

IDÉIA CENTRAL I
Direito a uma assistência médica de qualidade e sem discriminação, como também a garantia de medicação e exames oferecidos pelo SUS
DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
Direito a uma assistência médica de qualidade; sendo tratado pela equipe como qualquer pessoa, sem discriminação; ter agilidade no atendimento, pois a pessoa que tem AIDS vive lutando contra a morte; direito à medicação, exames e consultas regulares; é obrigação do governo dar a medicação gratuita, não deixar faltar; direito a outras medicações para tratar infecções oportunistas quando a imunidade ficar baixa; ter acesso fácil à medicação, pois esta medicação é sagrada, é como andar de bicicleta: se parar cai; ter facilidade para realizar todos os exames e rapidamente receber o resultado deles; na realidade, deveria ter os direitos que qualquer pessoa tem ou, pelo menos, deveria ter.

Quadro 3 – Idéia central I e discurso do sujeito coletivo dos participantes da pesquisa 2007, em resposta ao terceiro questionamento.

FONTE: Dados empíricos da pesquisa, João Pessoa, 2007.

Na idéia central 1, o discurso do sujeito coletivo (DSC) dos participantes do estudo expressa, de forma bastante clara, o direito a uma assistência integral, de qualidade e sem preconceito, com a garantia de todo o tratamento que é indispensável a pessoa com HIV/AIDS, como a medicação e exames, não só para o tratamento da AIDS, mas também para o tratamento das doenças oportunistas que, porventura, possam surgir.

De acordo com a Constituição Brasileira, é garantido a todos os brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade - Art. 5º. (BRASIL, 2006b).

No que concerne à saúde, é oportuno destacar, o que elenca o Art. 196 da referida Constituição: “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.” (BRASIL, 2006b, p. 191).

De acordo com o DSC, o direito a uma assistência de qualidade é inviolável e imprescindível a todos os pacientes com HIV/AIDS; desta forma, faz-se necessário que os profissionais da área de saúde respeitem seus direitos, tenham conhecimento do Código de Ética Profissional e dos princípios inerentes à Bioética.

O paciente com AIDS tem todos os direitos de um cidadão, em especial o relacionado com a vida e com o adequado tratamento médico e hospitalar, compreendendo este os meios

necessários para a melhora da condição mórbida e da mitigação do sofrimento (BRASIL, 2006a), não podendo em hipótese alguma ser destrutado, discriminado ou desrespeitado em nenhum serviço de saúde em virtude de ser uma pessoa com HIV/AIDS.

Segundo a Declaração Universal dos Direitos Humanos, editada pela ONU (Organização das Nações Unidas) em 1948, quanto aos Pactos de Direitos Humanos em 1966, proclama a existência de uma dignidade essencial e intrínseca, inerente à condição humana. Neste sentido, “a vida humana é mais do que a simples sobrevivência física, é a vida com dignidade, sendo esse o alcance da exigência ética de respeito à vida.”(CRANSTON, 1979 p. 27).

Para a garantia da saúde da pessoa com HIV/AIDS, foi aprovado, pela Lei 9.326/93 o acesso aos medicamentos, inclusive para as doenças oportunistas (SILVA, 2002). Assim, todos os indivíduos com HIV/AIDS têm o direito de receber gratuitamente do SUS a medicação necessária para o tratamento, cabendo ao Ministério da Saúde padronizar os medicamentos a serem utilizados em cada estágio evolutivo da doença (DIREITOS..., 2006).

Após a promulgação da Lei de distribuição gratuita de medicamentos para o tratamento da AIDS, a etapa seguinte foi a definição de uma política de tratamento médico e a produção de medicamentos genéricos em laboratórios públicos, como política de barateamento dos custos dos medicamentos. Com essa política, o Brasil reduziu em 70% o preço final, em média, em comparação ao valor cobrado pelos laboratórios norte-americanos. Desde a implantação dessa política, o número de óbitos causados pela AIDS vem sendo reduzido gradualmente (VALENTIM, 2003).

Com a descoberta e combinação de drogas do tipo indinavir, ritobavir, saquinavir, AZT, 3TC, DDC etc. (coquetel), tenta-se combater o HIV, reduzindo-se a carga viral do paciente e melhorando-lhe a imunidade. Para este tratamento existem dois tipos de produtos farmacêuticos: as drogas virucidas, que destroem os vírus, e as virustáticas, que impedem a sua multiplicação no organismo (OLIVEIRA, 2005).

Como foi enfatizado anteriormente, a medicação retroviral é de fundamental importância para a sobrevivência dos soropositivos, pois com a redução da carga viral, ocorre a melhoria da imunidade e o paciente passa a ter uma melhor qualidade de vida, uma vez que

seu organismo passa a ter maior resistência no combate às infecções tidas como oportunistas, as quais poderiam levá-lo à morte.

A política brasileira de prevenção e controle da epidemia de HIV/AIDS pode ser avaliada pelo amplo acesso gratuito aos anti-retrovirais (o "coquetel"), um dos principais fatores de aumento da sobrevivência dos portadores do HIV (BRASIL, 2001). Assim, ao disponibilizar a medicação e os exames aos soropositivos, o governo está permitindo que o paciente usufrua o direito à vida. Isto, porque, independentemente de crenças religiosas ou de convicções filosóficas ou políticas, a vida é um valor ético. Além da medicação, o governo federal disponibiliza o exame para a detecção do vírus além de qualquer exame necessário ao tratamento e acompanhamento dos soropositivos, nos serviços públicos especializados (OLIVEIRA, 2005).

A detecção precoce do vírus traz inúmeros benefícios para as pessoas infectadas pelo HIV, pois indivíduos assintomáticos ou na fase inicial da doença são favorecidos com o diagnóstico precoce da condição de soropositivo, pela possibilidade do uso de anti-virais e de medicações profiláticas contra germes oportunistas, aumentando a expectativa de vida. Além disso, a detecção precoce ajuda-os a tomar decisões relacionadas com a gravidez, prática sexual e atividade profissional. É, também, uma oportunidade para incentivar a mudança de comportamento visando-se a eliminar fatores que contribuam para a rápida progressão da doença, tais como exposição a doenças sexualmente transmissíveis, drogas, álcool, entre outras (LUNARD, 1999).

A Resolução 240, do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) de 2000, em seu Capítulo I, que rege sobre os princípios fundamentais do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, destaca em seu Art. 3º: “o profissional da Enfermagem respeita a vida, a dignidade e os direitos da pessoa humana em todo o seu ciclo vital, sem discriminação de qualquer natureza.” E complementa, em seu Art. 5º, dizendo: “o profissional da Enfermagem presta assistência à saúde, visando à promoção do ser humano como um todo”. (LIMA, 2001, p. 60).

Diante disto, cabe ao profissional da Saúde o dever de conhecer seu Código de Ética e os direitos dos pacientes, para que assim possa respeitá-lo e promover qualidade no atendimento à saúde, agindo sempre baseado em preceitos éticos, sem discriminação; e respeitando a integridade do ser humano.

Em intervalos regulares, o soropositivo realiza exames para avaliação e acompanhamento de carga viral e células imunológicas. Estes exames, além de beneficiarem as pessoas com HIV/AIDS um tratamento mais eficaz, que está diretamente relacionado com as taxas virais e imunológicas, contribuem para a caracterização epidemiológica e execução de política de controle em saúde pública.

Interagindo-se com a Bioética, disponibilizar medicação, exames e uma assistência médica de qualidade é respeitar o princípio da justiça. Este princípio é entendido

como um conceito normativo que deve orientar os legisladores e as políticas do Estado nesse aspecto. Com o objetivo de beneficiar os membros da coletividade que não podem, em função de seus níveis de cultura, renda, etc., buscar no mercado a satisfação de suas necessidades nessa área. (SELLI, 1999 p. 50).

Cabe, então, aos profissionais da Saúde, em particular aos médicos e enfermeiros, mediante uma política de assistência séria e comprometida, estimular os pacientes com HIV/AIDS e as pessoas em risco iminente de contrair o HIV a realizarem exames periódicos para acompanhamento.

Saliente-se que a assistência a pessoa com HIV/AIDS calcada nas observâncias éticas, considerando-se a dignidade do ser humano, é um ideal a ser alcançado por todos os profissionais da área da Saúde. Tais observâncias estão determinadas nos códigos de ética de vários profissionais; entre eles, os médicos e enfermeiros. De acordo com o Código de Ética Médica, em seu Capítulo I, referente aos princípios Fundamentais, o Art. 6º diz que o médico deve guardar absoluto respeito pela vida humana, atuando sempre em benefício do paciente. Jamais utilizará seus conhecimentos para gerar sofrimento físico ou moral, para o extermínio do ser humano ou para permitir e acobertar tentativa contra sua dignidade e integridade (CONSELHO..., 2006).

Questão 4 – *Quais são os deveres do indivíduo com HIV/AIDS no campo da saúde?*

IDÉIA CENTRAL I
Dever de fazer um pré-natal corretamente, tomando a medicação durante a gravidez para prevenção da doença no filho e cuidando dos filhos HIV positivo
DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
Dever de tomar a medicação de maneira correta realizar os exames sempre que solicitados, obedecendo ao que o médico pede; dever de tomar a medicação durante a gravidez e de fazer o pré-natal direitinho e de fazer o exame da AIDS durante a gravidez; dever de realizar o exame dos filhos após saber que tem a doença; de administrar a medicação que a médica manda, para a criança não apresentar a doença; de fazer os exames constantemente para saber se está tudo com a criança; é o de cuidar bem dela até quando Deus quiser; dever de não amamentar para não transmitir a doença para a criança; meu menino mais velho tem o vírus, e eu tenho que ter muito cuidado com relação a medicação que ele toma, com relação aos exames dele; o meu casula não tem a doença não, mas também fiz todo o tratamento antes e depois dele nascer; ela não apresentou a doença até agora e, se Deus quiser, ela não vai apresentar nunca.

Quadro 4 – Idéia central I e discurso do sujeito coletivo dos participantes da pesquisa 2007, em resposta ao quarto questionamento.

FONTE: Dados empíricos da pesquisa, João Pessoa, 2007.

O DSC da idéia central 1 foi composto, essencialmente, pela fala das mulheres participantes do estudo, demonstrando que a participação no cuidar da saúde dos filhos ainda se encontra, intrinsecamente, vinculada à atividade feminina.

A reprodução e o cuidado com os filhos continuam sendo pensados como assunto das mulheres, da natureza do feminino, tanto nas atividades de educação e prevenção como na organização dos cuidados com a saúde. Nesses aspectos os homens não são percebidos, ou são raramente incorporados ao papel de pai responsável pelo cuidar direto dos filhos (PAIVA et al., 2002).

Destarte, as participantes do estudo se sentem no dever de fazer tudo para que seu filho não apresente a doença. Conseqüentemente, o compromisso de gestantes e puérperas, no cumprimento desses deveres, influi, positivamente, no sucesso do tratamento e prevenção do vírus em seus filhos.

Todavia, de acordo com Oliveira (2005), para que o paciente com HIV/AIDS compreenda bem este dever, é importante que o profissional da Saúde responsável, transmita-lhe às informações de maneira clara e pautadas em relações humanas receptivas, objetivando

uma interação de ajuda, no sentido da observância dos deveres de adesão ao tratamento e à valorização da auto-estima.

Em virtude disso, desde o pré-natal, a mulher deve ser aconselhada a realizar o teste do HIV, pois, quanto antes for descoberto o vírus na mãe, maiores serão as possibilidades de a criança não contrair esta doença.

O teste do HIV, apesar de fazer parte dos exames de rotina do pré-natal, não é obrigatório. Entretanto, a gestante deve ser incentivada a fazê-lo ainda no primeiro trimestre de gravidez, pois muitos dos casos de HIV/AIDS entre as mulheres, são descobertos no pré-natal (DIREITOS..., 2006). Se isto ocorrer, ela deve ser encaminhada para término do pré-natal e parto, em um setor de referência, para ser acompanhada por uma equipe especializada, diminuindo, desta forma, os riscos de a criança vir a ser um soropositivo par o HIV.

A adesão ao tratamento, neste caso, é de suma importância, não só para a mãe, mas, principalmente, para a criança. Gómez e Chalub (2005, p. 14) destacam que a adesão: “tomar os medicamentos nas doses prescritas, nos horários corretos e seguindo a maneira como foram recomendados.” O sucesso do tratamento anti-HIV depende, principalmente, da adesão do cliente.

De acordo com Oliveira (2005), a maioria das gestantes com HIV/AIDS segue as orientações dos profissionais; algumas, porém, não dão continuidade ao tratamento conforme são orientadas pela equipe de saúde que a acompanha. É importante salientar que diversos fatores podem interferir na adesão ao tratamento, como a falta de recursos financeiros para se deslocar até a Unidade de Saúde e adquirir os medicamento, o nível de escolaridade, pois muitos pacientes têm dificuldade de entender as informações que lhes foram transmitidas, além de questões religiosas, com a convicção de Deus as cura.

Cumprir por conseguinte reforçar as orientações de maneira mais clara, de forma escrita com letras legíveis e linguagem simples, de acordo com o nível de escolaridade do paciente. No caso de mulheres analfabetas, é necessário anotar estas orientações com símbolos, desenhos e outras estratégias (OLIVEIRA, 2005).

O cuidado com a criança, após o nascimento, é primordial para que não seja constatada nela a presença do vírus. Para tanto, faz-se necessária a adesão rigorosa da mãe ao tratamento do filho, com a administração da medicação (coquetel) à criança, e com a

avaliação contínua, mediante exames e consultas regulares evitando-se, também a amamentação.

Quanto as crianças que tivessem apresentado a soropositividade, os cuidados da mãe, no tratamento do filho, é primordial, para a continuidade da vida dela. Muitas crianças convivem com o HIV há anos, mas, para que elas tenham uma boa qualidade de vida, é importante ainda um rigoroso tratamento para redução da carga viral e aumento da resistência imunológica.

Partindo para a Bioética, a mãe faz uso do princípio da beneficência para propiciar ao filho, acometido pelo HIV uma melhor qualidade de vida, assumindo a responsabilidade do tratamento dela. Assim, a beneficência pode ser entendida como uma dupla obrigação: a de não causar danos e a de maximizar o número de possíveis benefícios e minimizar os danos (HOTTOIS; PARIZEAU, 1993).

Entretanto, é oportuno destacar, que a paciente tem o direito de optar por suas decisões e não deve ser forçada a realizar o tratamento se assim não o desejar. Contudo, ela deve ser conscientizada sobre a obtenção dos benefícios, para ela e para a criança, provenientes das recomendações médicas, durante a gravidez, puerpério e cuidados da criança com HIV positivo.

Sob essa ótica, diante dos fundamentos da Bioética, aplica-se o princípio da autonomia que, segundo Barchifontaine (2004), refere-se ao poder da pessoa para tomar decisões que afetam sua vida, sua integridade físico-psíquica e suas relações sociais, reconhecendo-se dona das próprias decisões.

Todavia, no tocante aos direitos da criança, podemos destacar o direito à igualdade, sem distinção de raça religião ou nacionalidade, referido na Declaração Universal dos Direitos das Crianças, de 1959, a qual deixa claro, em seu princípio IV, que a criança tem o direito de crescer e desenvolver-se com boa saúde; portanto, deverão ser proporcionados tanto a ela quanto à mãe “cuidados especiais, inclusive a alimentação no pré-natal e pós-natal. A criança terá direito a desfrutar alimentação, moradia, lazer e serviços médicos adequados.” (DECLARAÇÃO..., 2006).

Além disso, o direito da criança e do adolescente, soropositivos ou não, a uma vida digna é garantido pela Constituição Federal e amparado pelo Estatuto da Criança e do

Adolescente, para assegurar que o menor seja respeitado e reconhecido como ser humano, sujeito de direito.

Sob a responsabilidade dos pais e do Estado, a criança com HIV/AIDS deve ter seus direitos preservados para uma melhor qualidade de vida.

Questão 05 – *Quais os direitos que você acha que não são respeitados nos serviços de saúde?*

IDÉIA CENTRAL I
Direito ao sigilo por parte dos profissionais de saúde
DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
Direito ao sigilo, porque o meu medo é que as pessoas saibam, é o preconceito das pessoas; eu estava doente, e ninguém conseguia adivinhar o que eu tinha, aí fizeram este exame sem me comunicar; depois do exame o resultado chegou da pior forma possível, quando o médico residente da época me deu o resultado, ele não teve o cuidado de me dar a notícia com jeito, ele me deu bruscamente e eu quase caí de costa; [...] existem formas de uma pessoa se dirigir para outra e dar uma notícia desta; uma enfermeira [...] contou para a minha família, eu tive raiva, porque ela não me perguntou se podia falar ou não; eu fui o último, a saber; eu acho que eu deveria ficar sabendo antes de todo mundo; [...] na maternidade, as enfermeiras faziam questão de dizer que eu era soropositivo. [...] todos da minha família ficaram sabendo, não por mim, mas por elas; a diretora da maternidade contou para minha sogra e ela espalhou para todo o mundo.

Quadro 5 – Idéia central I e discurso do sujeito coletivo dos participantes da pesquisa 2007, em resposta ao quinto questionamento.

FONTE: Dados empíricos da pesquisa, João Pessoa, 2007.

O DSC dos entrevistados revela, de modo enfático, a insatisfação de não ter sido respeitado o direito ao sigilo de sua patologia, por parte dos profissionais da Saúde que os assistiram. Além disso, a maneira como foi transmitido o diagnóstico e o fato de familiares terem ficado sabendo da patologia antes deles, constrangeu alguns dos participantes do estudo.

O sigilo é um direito do paciente e somente ao paciente cabe abrir mão desse privilégio. Se o paciente manifesta o desejo de encobrir dos familiares suas condições de saúde, deve o médico, ou qualquer outro profissional da área da Saúde, respeitar tal decisão, persistindo essa proibição de quebra de sigilo mesmo após a sua morte (CONSELHO..., 2006).

Como foi referido, ao profissional que não guardar segredo profissional, será imposta pena disciplinar que irá desde a censura pública até a suspensão temporária ou definitiva de seu direito ao exercício profissional, de acordo com a gravidade e circunstâncias do ato.

A Constituição, em seu Art. 5º, inciso X, e o Código civil Brasileiro, em seus art. 1518 a 1532, e 159, protegem o direito à intimidade e regula a forma de ofensores repararem o dano (VENTURA, 1993).

A quebra do sigilo dará ensejo à propositura de uma ação judicial visando impedir e/ou punir a instituição e/ou profissional que praticou tal ato, quer seja pela quebra de sigilo, quer seja por invasão inoportuna da sua intimidade, podendo ser punido na esfera civil e junto ao seu conselho profissional (VENTURA, 1993).

Na vertente da AIDS, enfatizar o sigilo é fazer menção ao respeito pelo indivíduo infectado que, numa fase da vida em que pode se apresentar física e psicologicamente abalado, merece um atendimento digno, respeitando-se os seus direitos e imperando, sobretudo, a empatia e a solidariedade.

Por outro lado, cumpre assinalar que a quebra do sigilo poderá ocorrer quando houver expressa autorização do paciente ou de seus responsáveis legais: por dever legal, nos casos de notificação compulsória à autoridade sanitária ou em preenchimento de atestado de óbito de portadores de AIDS; por justa causa, nas situações de proteção da vida e da saúde de terceiros, quando membros de grupos de uso de drogas injetáveis ou comunicantes sexuais, ou o próprio paciente, recusarem-se a lhe fornecer informações sobre a sua condição de infectado (UNIMEDE, 2007).

Dentre atitudes éticas em falta, mencionadas no DSC, o respeito é visualizado conforme a maneira de alguns profissionais da Saúde confirmarem, aos pacientes, a soropositividade para o HIV, desrespeitando, desta maneira, o princípio da Bioética conhecido como não-maleficência. Muitas vezes, cobertos de julgamentos e preconceitos formados, não possuem a sensibilidade nem habilidade para transmitir a informação sobre a confirmação diagnóstica do HIV, de maneira respeitosa e humana, diminuindo o impacto que causa.

Evidentemente, o processo de comunicação é de suma importância no cuidado da saúde dos portadores de HIV/AIDS. A palavra Comunicação vem do latim *communicatio* e significa “pôr em comum”. (MICHAELIS, 1998).

“Uma vez que a comunicação permeia toda a ação da enfermagem, além de ter consciência do fato, ela tem de conhecer como se dá o processo e todos os elementos a ele pertinentes, como utilizá-los na sua prática para que o paciente a considere um elemento de ajuda, um outro ser humano, capaz e eficiente, com quem ele pode interagir, partilhar suas idéias, seus anseios, seu sofrimento e necessidade de ajuda.”(STEFANELLI, 1993, p. 29).

Para Stefanelli (2005), a comunicação é entendida como um processo de compreender, compartilhar mensagens enviadas e recebidas. Todavia, as próprias mensagens e o modo como se dá seu intercâmbio, exercem influência no comportamento das pessoas nele envolvidas, a curto, médio ou longo prazo.

O cuidar eticamente do outro é uma atitude que leva à reflexão, principalmente quando isto se reporta ao paciente com HIV/AIDS, pelo fato de serem pessoas estigmatizadas e discriminadas pela sociedade. A forma de transmitir o diagnóstico, ou mesmo o modo de repassar informações aos pacientes HIV positivo, devem ser repensados para que não venham incumbidas de pré-conceitos.

Questão 5 – Quais os direitos que você acha que não são respeitados nos serviços de saúde?

IDÉIA CENTRAL II
Direito de ser bem assistido em todos os serviços de saúde, com ética profissional, sem ser discriminado por médicos e enfermeiros
DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
Em alguns serviços, é o direito de ser atendido sem que haja preconceito por parte dos médicos e enfermeiros; [...] gostaria que existisse ética profissional em todos os serviços; por receio, eu acho, eles não examinam a gente direito, e algumas doenças acabam passando despercebidas; se o profissional chegasse e te apalpasse dos pés à cabeça, as doenças seriam detectadas no início e teríamos uma melhor qualidade de vida; agente gostaria de ser tratada, em todos os serviços de saúde, como uma pessoa normal; pois, nem todos os hospitais querem atender a gente, porque, se souberem que agente tem AIDS ou o HIV, ave Maria!; nos PSFs, eles não vão à casa da pessoa e não atendem porque sabem que a gente tem a doença; [...] quando eu estava apresentando um problema de pele, fui procurar um médico, [...] ficaram me jogando para um lado e para o outro, e ninguém resolvia nada só porque eu tinha AIDS; se os próprios profissionais de saúde têm preconceito com a gente imagine as outras pessoas; falta muita ética em muito profissional; gostaria de ser tratada sempre pelo nome e não por aidética ou por “aquela menina que tem AIDS”.

Quadro 06 – Idéia central II e discurso do sujeito coletivo dos participantes da pesquisa 2007, em resposta ao quinto questionamento.

FONTE: Dados empíricos da pesquisa, João Pessoa, 2007.

Na análise do DSC, observamos o desejo dos pacientes com HIV/AIDS, no tocante a uma digna assistência à saúde, com profissionalismo e sem preconceito, em todos os serviços de saúde, pois, independente de sua condição clínica, por trás daquela doença existe uma pessoa clamando por seus direitos.

Tendo em vista que o cuidar de pessoas com o vírus da AIDS passa a fazer parte do dia-a-dia de muitos profissionais da área da Saúde, é preciso resgatar a verdadeira essência desse cuidado, para possibilitar maior amorosidade entre os seres humanos e, com isso, desvelar um mundo com mais valor. Valor este presente aos preceitos éticos necessários para se viver em comunidade. Nessa vida em comunidade, é preciso que exista a solidariedade, qualidade essencial para se enxergarem as necessidades do outro, principalmente se esse é portador de uma doença estigmatizada como a AIDS.

Para OLIVEIRA (2001, p.104), humanizar a assistência caracteriza-se em colocar a cabeça e o coração na tarefa a ser desenvolvida, entregar-se de maneira sincera e leal ao outro e saber ouvir com sabedoria e paciência as palavras e os silêncios. O relacionamento e o contato direto fazem crescer.

A assistência humanizada é um direito exigido por todos, independente de raça, cor, condição social ou da Saúde. O respeito a este direito traz benefícios para toda a humanidade. É fundamental, principalmente para os trabalhadores da área da saúde, perceber o cuidado na sua dimensão mais ampla, que tem como princípio uma forma de viver plenamente e não apenas como uma execução de tarefas para promover o conforto de alguém (BENJUMEA, 2004).

De acordo com o Código de Ética que rege a Medicina, em seus artigos 1º, 2º e 3º, o médico é um profissional a serviço da Saúde do ser humano e da coletividade e a Medicina, uma profissão que deve ser exercida sem discriminação de qualquer natureza e que não pode, em qualquer circunstância ou de qualquer forma, ser exercida como comércio. Com efeito, o alvo de toda a atenção do médico é a saúde do ser humano, em benefício da qual deve ele agir com o máximo zelo e o melhor de sua capacidade profissional (CONSELHO..., 2006).

O referido código ressalta no Art. 6 que é dever do médico guardar absoluto respeito pela vida humana, atuando sempre em benefício do paciente. O médico jamais poderá utilizar seus conhecimentos para gerar sofrimento físico ou moral, para o extermínio do ser humano ou para permitir acobertar tentativa contra sua dignidade e integridade.

Desta forma, o médico ou qualquer outro profissional da área de Saúde não pode abster-se de prestar assistência a uma pessoa pelo fato de ela ser portadora do vírus da AIDS. Neste sentido, o Código de Ética do Profissional de Enfermagem deixa bem claro na Resolução 240, em seu artigos 1º e 3º, o seguinte:

“A enfermagem é uma profissão comprometida com a saúde do ser humano e da coletividade. Atua na promoção, proteção, recuperação da saúde e reabilitação das pessoas, respeitando os preceitos éticos e legais. O profissional de enfermagem respeita a vida, a dignidade e os direitos da pessoa humana em todo o seu ciclo vital, sem discriminação de qualquer natureza” (LIMA, 20001, p. 60).

Ao cuidar de um paciente, é preciso que o profissional da Saúde o veja como um ser humano, com suas necessidades básicas afetadas, encontrando-se fragilizado, portanto, merecendo mais respeito e atenção (BAGGIO, 2006).

A atitude ética do profissional para com o paciente está presente cada vez que ele reconhece o ser cuidado como pessoa igual a ele, que precisa ser ouvida e compreendida para que exista a interação e, por conseguinte, o cuidado efetivo (LUNARDI, 1999).

O DSC deixa transparecer, também, que os participantes da investigação compreendem a importância da ética profissional como fio condutor para um cuidado fundamentado no respeito as pessoas com vírus da AIDS. Nesse aspecto, é oportuno destacar que os profissionais da Saúde são responsáveis por um cuidar qualificado e ético, com compromisso, respeito e solidariedade. Esse cuidar envolve o rompimento de atitudes preconceituosas e discriminatórias, reconhecendo e respeitando a singularidade de cada ser com HIV/AIDS.

É necessário observar o soropositivo em sua singularidade, compreendendo suas crenças, valores e necessidades específicas, com a finalidade de proporcionar condições para que ele possa exercer a sua autonomia.

Além de compreendê-lo em sua singularidade, para Oliveira (2005, p. 90), o tratamento dispensado ao paciente “deve ser justo, solidário, com carinho, destituído de autoritarismo e preconceito, conforme reflete o princípio da justiça no campo da Bioética.” Para Costa e Valle (2000), o tratamento justo está pautado na não-discriminação de qualquer natureza, no respeito à privacidade e na promoção do bem-estar do paciente.

Neste sentido, Oliveira (2005, p. 90) esclarece:

Essa é uma forma de respeitar os princípios da autonomia, beneficência e da justiça. O princípio da autonomia retrata o ideal de liberdade e de autodeterminação do ser humano. O princípio da beneficência é desenvolvido, no âmbito da Saúde, pela ação feita em benefício do paciente, estabelecida em uma obrigação moral e na promoção do bem. Do princípio da beneficência decorre a avaliação de risco/benefício. O princípio da justiça é uma busca contínua da equidade, de forma que dá plena liberdade de escolha, igualdade, respeito, autonomia do paciente, além de disponibilidade de recursos técnicos e humanos a todos.

Por outro lado, não respeitar o paciente na sua singularidade é infringir o princípio da beneficência, já que este faz menção ao dever de agir em prol do paciente, atingindo seu bem-estar, na medida do possível, evitando quaisquer danos (DINIZ, 2002).

Um outro direito que clamam os participantes do estudo diz respeito ao direito de ser chamado pelo nome e não por “aidético ou por aquela menina que tem AIDS”. A este respeito, o Sistema Único de Saúde deixa claro que “o paciente tem direito a ser identificado pelo nome e sobrenome, e não deve ser chamado por forma imprópria, desrespeitosa ou preconceituosa.” (INSTITUTO..., 2006, p. 8).

De acordo com Waldow (1999), portadores do HIV/AIDS passam por situações de despersonalização que os levam a se sentirem desvalorizados, fato que infringe os preceitos éticos que norteiam a prática do cuidado. Tendo em vista ser o cuidar um valor profissional e pessoal, é extremamente necessário que existam padrões normativos para nortear as ações e as atitudes em relação àqueles de quem se cuida.

Essa preocupação com a qualidade da relação profissional-portador de HIV/AIDS torna-se tanto um meio quanto um fim a ser alcançado. Sendo "meio", apresenta-se como uma prerrogativa indispensável no processo de efetivação da garantia dos direitos estabelecidos no plano legal pelo SUS; porém não correspondidos no cotidiano das práticas de atendimento. Como "fim", justifica-se também porque a participação, na exigência de seus direitos, não é ainda uma característica visivelmente marcante na conduta dos usuários, apesar de ser uma das principais diretrizes do atual sistema de saúde (PINHEIRO et al., 2005).

Cabe também a pessoa com HIV/AIDS fazer cumprir os seus direitos, exigindo uma assistência de qualidade e denunciando profissionais e instituições que infringirem esses direitos.

Portanto, cabe aos profissionais da Saúde assistir o paciente da melhor forma possível, ajudando-o no que for possível para minimizar o seu sofrimento, agindo de maneira coerente, com responsabilidade e profissionalismo, resgatando-se a qualidade de vida que, de acordo com Oliveira (2005), só será alcançada, de forma real e igualitária quando todas as pessoas tiverem suas necessidades de saúde atendidas nos seus aspectos biológicos psicológico e social, uma vez que a saúde é um direito essencial do ser humano.

Questão 6: *Na sua opinião, quais são os direitos da pessoa com HIV/AIDS no campo do trabalho?*

IDÉIA CENTRAL I
Direito de trabalhar normalmente como qualquer pessoa
DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
Direitos de uma pessoa normal, porque a doença não faz de você um inválido; eu acho que deveria ser tudo normal; eu posso trabalhar como qualquer pessoa, então eu acho que eu tenho todos os direitos no campo do trabalho como qualquer pessoa; sem discriminação; nem ter tratamento diferenciado das demais pessoas, porque, se fosse assim, iríamos tratar mal um diabético, um hipertenso, e não é assim; os direitos são iguais aos de quem não é portador; se as pessoas soubessem, eu gostaria de ser tratada como uma pessoa qualquer, mas devido ao preconceito eu tenho certeza de que não seria tratada; ter todos os direitos de ir e vir como uma pessoa normal; porque ela não está morta; pois, se sou uma pessoa sadia, eu tenho o direito de trabalhar normalmente, não é porque tenho o vírus que eu vou deixar de ser cidadão.

Quadro 07 – Idéia central I e discurso do sujeito coletivo dos participantes da pesquisa 2007, em resposta ao sexto questionamento.

FONTE: Dados empíricos da pesquisa, João Pessoa, 2007.

ODSC revela que o fato de ser portador do vírus HIV gera atitudes discriminatórias no trabalho e que o direito de trabalhar deve ser igual para todos. Santiago (2006) afirma que os direitos trabalhistas de uma pessoa que tem HIV/AIDS são iguais ao de qualquer pessoa, uma vez que a soropositividade não o exime do trabalho, nem tampouco de seus direitos e deveres de cidadão.

O fato de a pessoa ser vítima do vírus da AIDS não a impossibilita de exercer inúmeras atividades no âmbito do Trabalho, O que o impossibilita é o estigma e o preconceito, embora a legislação não o permita.

A este respeito, Santiago (2006) ressalta que o direito ao trabalho do portador de HIV, assim como todos os outros direitos individuais, não são especiais; são os mesmos de qualquer cidadão, por força do princípio da igualdade. A AIDS não acarreta ao indivíduo a perda dos direitos da personalidade.

O princípio da igualdade, estabelecido pela Constituição Nacional, não exclui o soropositivo dos direitos trabalhistas; entretanto, por ser a mais estigmatizante das doenças e envolver muito preconceito, os direitos individuais da pessoa com HIV/AIDS são desrespeitados com frequência (DIRIETOS..., 2006).

A pessoa com HIV e AIDS, além de enfrentar as dificuldades de ordem médica, tem comprometidas sua vida privada, sua imagem pública, sua auto-estima, sua honra, suas relações de trabalho (VENTURA, 1993). Este fato vai de encontro à declaração universal dos direitos humanos, que em seu Artigo 23 menciona, claramente: “Toda pessoa tem direito ao trabalho, à livre escolha do trabalho, à condição equitativa e satisfatória de trabalho e à proteção contra o desemprego.” (DECLARAÇÃO..., 2006, p. 3).

Desde a Constituição de 1824, está expressamente consagrado o direito ao trabalho e, atualmente, na Constituição Federal em vigor, está regulado como direito individual do homem, no Art. 5º, inc. XIII, que diz: “é livre o exercício de qualquer trabalho, ofício ou profissão, observadas as qualificações profissionais que a Lei estabelecer” (BRASIL, 2006b, p. 16).

De acordo com a referida lei, é inadmissível que um portador do HIV, com possibilidade de trabalhar, não tenha seus direitos no trabalho preservados como qualquer outra pessoa.

Quando o texto constitucional dispõe que “É livre”, coloca o direito ao trabalho como um desdobramento do direito à liberdade em geral, que dá a cada homem o livre-arbítrio sobre suas ações, desde que não incida em proibições legais, estabelecidas no benefício da ordem pública. Assim, a liberdade de trabalhar e de ter uma profissão é garantida constitucionalmente, o que implica dizer que um desrespeito ao direito ao trabalho é, conseqüentemente, um desrespeito ao próprio direito à liberdade (SANTIAGO, 2006).

É oportuno destacar que, mesmo esse doente não tendo condições de trabalhar, a Lei garante direitos como o auxílio-doença ou mesmo a aposentadoria. Entretanto, estes direitos são de todos os cidadãos brasileiros que se encontram impossibilitados de trabalhar, por motivo de doença crônica que os impossibilita de executar tarefas relacionadas com a sua profissão.

Desta forma, respeitar estes direitos é fazer uso do princípio da justiça, o qual diz respeito à “obrigação ética de tratar cada pessoa de acordo com o que é moralmente certo e adequado” (OLIVEIRA, 1997, p.43). Com base nesse princípio, busca-se propiciar um tratamento justo ao indivíduo, de modo que ele possa exercer, plenamente, a sua cidadania.

Ser cidadão é ter seus direitos respeitados pela sociedade, é ser visto como gente com desejo, sonho, e vontade de viver e trabalhar como qualquer pessoa.

Questão 6 – *Na sua opinião, quais são os direitos da pessoa com HIV/AIDS no campo do trabalho?*

IDÉIA CENTRAL II
Direito de conseguir emprego, auxílio-doença e aposentadoria
DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
Direito de conseguir um emprego, mesmo sendo soropositivo; muita gente que tem o vírus pode e quer trabalhar, entretanto não consegue trabalho por causa da doença; ninguém quer dar emprego a um soropositivo; e, por isso, deveriam ter direito a, pelo menos, o auxílio-doença; somos obrigados a pedir atestados para ver se conseguimos o benefício; agora, se for uma pessoa enferma, ter o direito de se aposentar; porque, com a doença, ele não vai conseguir trabalhar e tem que se encostar; direito de não ser descartado da sua função no trabalho, pois nós temos condições de trabalhar normalmente; se for necessário um desvio de função, a pessoa deve ter o direito de ser capacitado para outra função; direito de se afastar do trabalho sempre que precisar, devido problema de saúde e por um período de tempo que for necessário; a minha médica pediu para eu me afastar por três meses até minha imunidade aumentar; quem tem esta doença também é isento do IPTU; tem direito ao fundo de garantia (FGTS); em algumas cidades as pessoas têm direito ao passe livre nos transportes coletivos.

Quadro 8 – Idéia central II e discurso do sujeito coletivo dos participantes da pesquisa 2007, em resposta ao sexto questionamento.

FONTE: Dados empíricos da pesquisa, João Pessoa, 2007.

O DSC dos participantes inseridos no estudo destaca como direitos da pessoa com HIV/AIDS, o auxílio-doença e a aposentadoria para aqueles que estão impossibilitados de trabalhar. Todavia, de acordo com os relatos dos participantes do estudo, eles têm condições e querem trabalhar, mas encontram dificuldade de conseguir emprego em virtude da patologia que possuem.

Este fato contribui para que muitas pessoas com o vírus da AIDS sejam afastadas dos seus trabalhos em virtude do preconceito social. No Brasil, não há legislação específica sobre a temática em destaque; entretanto, o empregado não pode ser demitido, pelo fato de ter HIV positivo. O juiz não pode se abster de julgar nem tampouco prejudicar o ofendido, deixando-o à margem da proteção do direito (SANTIAGO, 2006).

A necessidade de trabalhar e ter um salário é de fundamental importância para o a pessoa com HIV/AIDS como para qualquer trabalhador. Na nossa sociedade, o salário é essencial para a subsistência do ser humano, mas, no caso da AIDS, essa importância ganha um peso maior porque tem relação imediata com a vida do paciente que, para viver, deve fazer uso de remédios muito caros, sem os quais os seus dias de vida inevitavelmente diminuirão devido ao avanço da doença (SANTIAGO, 2006).

Daí, a necessidade de emprego tem um peso ainda maior, em virtude da importância que o salário tem para suprir as necessidades, principalmente de alimentação, uma vez que uma boa alimentação combate as infecções e deixa o organismo do soropositivo mais resistente contra as doenças oportunistas.

Para a pessoa com HIV/AIDS, a necessidade do emprego está atrelada as condições econômicas para ele ter uma melhor qualidade de vida para combater a doença e assim viver por mais tempo.

Entretanto, o soropositivo tem dificuldade de conseguir emprego em virtude da doença. Sendo assim, muitas vezes se faz necessário que ela fique no anonimato. Isto, quando não é necessário o teste do HIV para se conseguir o emprego. A este respeito

a Portaria Interministerial nº 869/92, dos Ministérios da Saúde e da Educação, proíbe, no âmbito do Serviço Público Federal, a exigência de teste de detecção do vírus HIV em exames pré-admissionais e em exames periódicos de saúde; e afirma que a sorologia positiva para o vírus HIV não acarreta prejuízo da capacidade laborativa de seu portador, e que o convívio social e profissional com os portadores do vírus não configuram situações de risco de contágio, que pode ser evitado por meio da correta informação e dos procedimentos preventivos pertinentes (SANTIAGO, 2006, p. 5).

O indivíduo soropositivo não deve ser discriminado nem na admissão nem no exercício da atividade laborativa, pois não perde os direitos da personalidade em virtude da doença. O que pode ocorrer é que o trabalho não seja recomendável, se, pelo estágio da doença, o indivíduo não apresentar mais capacidade técnica de exercer a função, caso em que, se for empregado, lhe competem os benefícios previdenciários (SANTIAGO, 2006).

Neste contexto, de acordo com a Organização Internacional do Trabalho em sua Recomendação de nº 166, Art. 4º, fica estabelecido que seriam apenas três os fatores autorizadores da dispensa do trabalho: “incapacidade do empregado para cumprir o trabalho;

conduta inadequada por parte do empregado; motivos econômicos, técnicos, estruturais ou análogos da empresa.” (VENTURA, 1993 p.30).

Fazer jus ao trabalho é fazer jus ao princípio da justiça, o qual compreende a equidade como um direito de todos os seres humanos, devendo ser respeitada de maneira que todos sejam tratados de forma justa e igual.

Dentro desta ótica, é inaceitável a discriminação de trabalhadores soropositivos quer por razões de ordem social, racial, religiosa ou de qualquer outra natureza. A AIDS é uma doença peculiar, pelo real risco de discriminação que oferece aos seus portadores. Então, faz-se necessário valorizar os princípios da confidencialidade e privacidade, porquanto, uma vez quebrados, expõem os pacientes a sérios riscos de discriminação.

Além dos direitos aqui mencionados, os participantes do estudo também fizeram menção a direitos relacionados com o afastamento de sua função no trabalho, ou de se ausentarem por motivo de doença, como também direitos relacionados com o FGTS, PIS e passe livre.

Nesse contexto, a Lei nº 7.670/88 estendeu às pessoas com AIDS uma série de benefícios já atribuídos a outras doenças graves, assegurando em seu Art. 1º, inciso II, o FGTS e de qualquer outro tipo de pecúlio a que o indivíduo tiver direito, independentemente da rescisão do contrato de trabalho (VENTURA, 1993).

Existem outras leis de movimentação do FGTS: são a Lei nº 2208/96, que permite seu saque, na hipótese de o trabalhador e seus dependentes serem soropositivos e a Lei 3310/00 permite a movimentação do FGTS para tratamento de saúde de parentes em primeiro grau, acometido da AIDS. Já a Lei 3334/00 amplia este benefício para tratamento de saúde de seus descendentes, ascendentes e colaterais, até terceiro grau, acometidos de AIDS (DIREITOS..., 2006).

Algumas leis beneficiam a pessoa com HIV/AIDS, no tocante à aposentadoria ou concessão de benefícios, destacando-se, dentre elas: a Lei de nº 7.713/88, que isenta do pagamento do imposto de renda sobre seus proventos de aposentadoria, e a Lei nº 8.213/91, que lhe concede a inexistência de carência para a concessão de benefícios previdenciários (VALENTIM, 2003).

A Lei de número 2.839/00 permite o saque do Programa de Integração Social (PIS) e Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PASEP) pelos titulares e quando dependentes apresentarem AIDS (DIREITOS..., 2006).

Outros direitos que também merecem destaque são direito a alimentos, podendo ser requerida pensão não só aos pais, como também a qualquer parente que tenha condições para suprir as necessidades da pessoa com HIV/AIDS. Este direito é conhecido como Direito Sucessório, que tem jurisprudência também consolidada, no que diz respeito à sucessão de companheiros, independentemente da opção sexual (BRASIL, 2001).

Além destes benefícios, foi concedido aos soropositivos, em escala municipal ou estadual, em alguns lugares do Brasil, o direito de utilização de transporte público gratuito, conhecido como passe livre (DIREITOS..., 2006).

A integração social da pessoa com HIV/AIDS, o seu convívio num ambiente de trabalho sadio, onde se sinta produtivo, útil, amado e respeitado, onde não se sinta discriminado ou humilhado, são fatores de grande relevância no tratamento da AIDS, pois contribuem para a manutenção da auto-estima da pessoa, fundamental para o equilíbrio psicológico.

Fazer respeitar estes direitos é fazer uso do princípio da beneficência, para que, desta forma, tenha um mínimo conforto aquele que já é tão estigmatizado pela sociedade. Sendo assim, Selli (2002) diz que o princípio da beneficência constitui uma base do modelo hipocrático, que consiste em fazer o bem e não causar dano. Diniz (2002), a este respeito, diz que este princípio significa maximizar os benefícios, compreendendo que a saúde e o bem-estar estão relacionados com os elementos psíquico, social, espiritual e físico.

Em contrapartida, caso se trate de um trabalho exaustivo, muito penoso, em que a pessoa é obrigada a prestar uma série de horas extras, além de ser constantemente fiscalizado, como também ser discriminado e humilhado em virtude da doença. O doente pode ser acometido de um quadro grave de estresse ou depressão, que pode agravar o estado da doença ou até estimular o suicídio. Cabe ao empregador, neste caso, assegurar a integridade moral e física de seu empregado, mudando-o de função, afastando-o do trabalho sempre que preciso for e combatendo a discriminação (SANTIAGO, 2006).

O empregador deverá dar condições de trabalho, suporte social e psicológico, além de assegurar o direito à assistência médica ao seu empregado, caso ele precise (CONSELHO..., 2006).

Desta forma, sob o prisma da Bioética, podemos visualizar a relação trabalhador – colega baseada nos princípios da não-maleficência. Para Monte (2002, p.32), não prejudicar significa que “não se deve deixar de beneficiar pelo risco de vir a prejudicar, mas sim evitar tomar como absoluta a predominância do prejudicar sobre o beneficiar.” Para Oliveira (2005, p.97), “a questão da equidade só deixará de ser problema ético quando houver apenas uma forma de assistência e uma sociedade sem desigualdades sociais.”

Por conseguinte, fazer cumprir os direitos trabalhistas da pessoa que tem o vírus da AIDS é fazer menção do respeito e da dignidade do ser humano.

Questão 07: *Quais os direitos que você acha que não são respeitados no trabalho?*

IDÉIA CENTRAL I
Direito de permanecer no trabalho após a descoberta da doença, de não ser discriminado e excluído por se tratar de uma pessoa com o HIV
DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
Em qualquer lugar que eu viria a trabalhar, se o pessoal soubesse que eu tenho o HIV, iriam querer era distância; mesmo se a pessoa estiver trabalhando normal, se eles souberem, eles demitem, mesmo a lei não permitindo este tipo de demissão, mas eles demitem, alegando redução no quadro, no número de funcionários, para não dar problema com a justiça; imediatamente, colocam a pessoa para fora do trabalho, alegando mil coisas, menos que foi porque a pessoa tem AIDS; eles podem alegar qualquer coisa para te colocar para fora, você nunca vai provar que você está saindo do trabalho porque tem o vírus, eu acho isso uma covardia sem limite; o preconceito é pior do que a doença; quando uma pessoa está trabalhando e descobre que tem o vírus, se algum colega souber e espalhar para os demais, é terrível, lhe excluem de imediato; eu tenho certeza de que, se alguém descobrisse, eu seria afastada do trabalho; nenhum direito é respeitado na prática; se a gente trabalha na casa de família, e eles ficam sabendo, demitem a gente, eles não querem nem encostar; o preconceito é mais respeitado do que os direitos; não é porque queremos que pegamos esta doença.

Quadro 9 – Idéia central I e discurso do sujeito coletivo dos participantes da pesquisa 2007, em resposta ao sétimo questionamento.

FONTE: Dados empíricos da pesquisa, João Pessoa, 2007.

Como se observa no quadro 09, o DSC dos participantes da investigação afirma que é notória a dispensa do emprego quando se descobre que o funcionário é portador do HIV. Por isso, eles preferem permanecer no anonimato, apesar de ter conhecimento da proibição de

demissões por este motivo. De acordo com os participantes, os empregadores usam mil artimanhas para justificar a demissão e não ter problemas com a Justiça. Além disso, para os que se encontravam desempregados, era muito difícil de conseguir emprego, sendo eles soropositivo.

Entretanto, constituem objetivos fundamentais da Constituição Federal, observáveis em seus art. 3º, incs. III e IV, e art. 5º, inc. XLIII, entre outros pontos, reduzir as desigualdades sociais e regionais e promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade nem quaisquer outras formas de discriminação. É livre o exercício de qualquer trabalho, ofício ou profissão, atendidas as qualificações profissionais que a Lei estabelecer (BRASIL, 2006b).

Além disso, existem consideráveis evidências clínicas e epidemiológicas, mostrando que o HIV não se transmite pelo trato respiratório nem por contato casual qualquer que seja (em escolas, no ambiente familiar ou no trabalho). Como em outras tantas doenças, o trabalhador deverá continuar trabalhando enquanto sua condição física o permitir (LUNARDI, 1999).

Portanto, a pessoa com o vírus da AIDS que firmar um contrato de trabalho não poderá ser prejudicado em seus direitos trabalhistas, previdenciários e acidentários. Em vigor o contrato, pode ser reintegrado em caso de despedida motivada pela doença e a entidade autárquica federal e seguradora obrigatória deverá ampará-lo tanto no campo previdenciário como acidentário, dependendo da origem da moléstia. Não há qualquer norma que proíba o soropositivo de trabalhar. O que deve ser observado é sua possibilidade e os cuidados para que não transmita a doença (VENTURA, 1993).

Logo, despedir o soropositivo sem justo motivo, quando o empregador tiver conhecimento da doença do trabalhador, é presumidamente discriminatória e constitui-se um atentado contra o direito ao trabalho do indivíduo, garantido no Art. 5º, inc. XIII, da Constituição Federal, afrontando também o Art. 7º, inc. I, CF/88, que veda a despedida arbitrária ou sem justa causa (SANTIAGO, 2006).

Além disso, a Lei 2319/00 dispõe sobre a estabilidade do emprego do portador do HIV/AIDS, sendo considerada discriminação a sua demissão em virtude da doença. Todavia, cabe ao empregado apresentar provas dessa atitude discriminatória. O trabalhador poderá

propor ação trabalhista, com pedido de liminar, para ser imediatamente reconduzido ao cargo ou função originária, com o pagamento de todos os salários referentes ao período de seu afastamento, corrigidos monetariamente, cumulando estes pedidos com o pedido de ressarcimento moral e a anulação em definitivo do ato rescisório do contrato de trabalho. Porém, se a demissão estiver relacionada com outros motivos, tais como, redução do quadro, faltas seguidas injustificadas, cargo extinto, problemas de operacionalidade, não há nenhuma salvaguarda ao portador do vírus (DIREITOS..., 2006).

O Tribunal Superior do Trabalho (TST) garante estabilidade no emprego a portadores do HIV, enquanto ele não for afastado pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Desta maneira,

durante o período de estabilidade, esses empregados não poderão ter seus contratos de trabalho rescindidos pelo empregador, a não ser em razão de prática de falta grave, em mútuo acordo entre o empregado e o empregador, com assistência do sindicato da categoria profissional, ou por motivo econômico, disciplinar, técnico ou financeiro. A Seção Especializada em Dissídios Coletivos (SDC) [...] tem mantido reiteradamente a garantia de emprego ao portador do HIV, por entendê-la justa, evitando a despedida motivada pelo preconceito, assegurando o emprego daquele que corre o risco de ser marginalizado pela sociedade, permite-lhe manter suas condições de vida até que eventualmente ocorra o afastamento determinado pelo sistema previdenciário (DIREITOS..., 2006, p. 2).

Com base nesse entendimento, vale salientar que não existe estabilidade no emprego pelo fato de ser portador do vírus da AIDS. Entretanto, a pessoa com HIV/AIDS não pode ser demitida em virtude de sua patologia. De fato, isto diz respeito a qualquer trabalhador, pois o tratamento é o mesmo para qualquer servidor, independente de sua sorologia, condição social, raça etc. No entanto, a Lei proíbe demissão arbitrária ou sem justa causa ao soropositivo, pois poderá caracterizar discriminação. A garantia ao emprego e aos direitos de uma pessoa o vírus da AIDS são, eminentemente, os mesmos das pessoas negativas para o HIV. Assim, não poderá ser demitido simplesmente por portar o HIV, mas por outro motivo que seja justificável (DIREITOS..., 2006).

A respeito disso, o Projeto de Lei, de número 145/06, da Senadora Roseane Sarney (PFL-MA), foi aprovado pela Comissão de Assuntos Sociais (CAS), no Senado e se encontra em espera para apreciação em Plenário, com o intuito de garantir o salário aos empregados

portadores do vírus da imunodeficiência adquirida (HIV) e a permanência no emprego até a concessão definitiva de benefício previdenciário (AGÊNCIA..., 2006).

No que se refere à contratação, no Capítulo de Segurança e Medicina do Trabalho Art. 168, tornam-se obrigatórios, entre outras medidas preventivas da Medicina do Trabalho, os exames médicos por conta do empregador na admissão, na demissão e periodicamente. Entretanto, o exame para detecção do HIV não pode ser uma exigência da empresa, por caracterizar discriminação. (ABDR, 2005),

O Ministério da Saúde, de acordo com conduta técnica e ética, baseado em resoluções do Conselho Federal de Medicina, decide que cabe ao empregador avaliar quem ele deve empregar; entretanto, não é permitido exigir o teste sorológico como condição de admissão ou manutenção do emprego, por caracterizar interferência indevida na intimidade dos trabalhadores e restrição ou discriminação (CÓDIGO..., 2006).

Em 1992, o Ministério da Saúde expediu a Portaria Interministerial nº 796, recomendando, dentre outros procedimentos, a não-exigência de teste sorológico prévio à contratação e manutenção do emprego de professores e funcionários por parte de estabelecimentos de ensino. Já a Portaria Ministerial de nº 869/92 expande este direito para todo Serviço Público Federal, no tocante aos exames pré-admicionais e demicionais e no tocante aos exames periódicos de saúde (VENTURA, 1993).

É vedada a obrigatoriedade do teste anti-HIV na admissão do emprego e durante o contrato de trabalho, pela interpretação sistemática dos dispositivos constitucionais, trabalhistas, administrativos e éticos profissionais (VENTURA, 1993). Se o teste sorológico for exigido como pré-requisito admicional, o empregador estará infringindo a Lei, agindo com discriminação e falta de ética profissional e, conseqüentemente, o princípio da justiça, uma vez que sua essência é a obrigação ética de tratar cada pessoa de acordo com o que é moralmente certo e adequado.

Nos diversos ramos do Direito, foram adotadas normas que permitem a pessoa com HIV/AIDS ser tratado de forma igualitária, sem discriminações. No Direito Civil, destacam-se as ações por danos morais, não podendo em nenhuma instância, sofrer nenhum tipo de descriminação a pessoa portadora do vírus da AIDS (BRASIL, 2006a).

Desses fatos podemos deduzir a importância do meio social para, além de ajudar na estabilização da doença, tornar melhor a vida da pessoa que tem o vírus HIV. A contribuição da família, dos amigos e colegas de trabalho é fundamental, respeitando-se e amando-se o doente. E toda a sociedade, pode contribuir, tratando o soropositivo como uma pessoa normal, sem o preconceito nem discriminação que surgem quase sempre da falta de informação.

Portanto, cabe a pessoa que tem o HIV/AIDS decidir se conta ou não sobre sua sorologia, respeitando o princípio da autonomia e cabe as demais pessoas não agir com maleficência, mas sempre através da beneficência, fazendo cumprir, com justiça, os direitos e deveres do indivíduo com HIV/AIDS.

Diante do que foi exposto, apresentam-se, a seguir, as considerações finais sobre o estudo.



CONSIDERAÇÕES
FINAIS

Este estudo teve como premissa as seguintes questões norteadoras: qual a compreensão de pessoas com HIV/AIDS, no que diz respeito aos seus direitos e deveres? Quais os direitos e deveres das pessoas com HIV/AIDS, no contexto da assistência à saúde e do trabalho, segundo os relatos dos participantes do estudo? Para análise destas questões foi realizado um estudo exploratório com abordagem qualitativa, buscando-se um enfoque bioético.

A partir da análise qualitativa do discurso do sujeito coletivo dos participantes do estudo, foi possível evidenciar o fenômeno investigado a partir das seguintes idéias centrais: direito de ser respeitado como qualquer cidadão e não sofrer discriminação; dever de se cuidar, tomando a medicação e fazendo os exames regularmente, e de proteger outras pessoas do HIV, usando preservativo; direito a uma assistência médica de qualidade e sem discriminação, como também a garantia de medicação e exames oferecidos pelo SUS; dever de fazer um pré-natal corretamente, tomando a medicação durante a gravidez para prevenção da doença no filho e cuidando dos filhos com HIV positivo; direito ao sigilo por parte dos profissionais da Saúde; direito de ser bem assistido em todos os serviços de saúde, com ética profissional, sem ser discriminado por médicos e enfermeiros; direito de trabalhar normalmente como qualquer pessoa; direito de conseguir emprego, auxílio-doença e aposentadoria; direito de permanecer no trabalho após a descoberta da doença, de não ser discriminado e excluído por se tratar de uma pessoa com o HIV.

Através do discurso dos participantes do estudo, no tocante ao questionamento sobre seus direitos, eles referiram o direito de não sofrer discriminação em virtude de ser HIV positivo ou ter AIDS e direito de ser respeitado como cidadão.

No tocante aos deveres, todos foram enfáticos em seus discursos, no que se refere ao dever de realizar um tratamento correto de acordo com as recomendações da equipe de saúde. Elencaram, também, o dever de proteger outras pessoas, da infecção do HIV e de não prejudicá-las nas relações sexuais inseguras, portanto, deveriam usar o preservativo.

No campo da saúde, no tocante aos direitos os entrevistados mencionaram como essencial à vida da pessoa com HIV/AIDS o direito a uma assistência médica de qualidade e sem discriminação, como também a garantia de medicação e exames oferecidos pelo SUS; no tocante aos deveres, só obtivemos respostas das mulheres. Elas referiram o dever de realizar

um pré-natal corretamente, seguir rigorosamente o tratamento, com o objetivo de diminuir os riscos de o filho nascer infectado pelo HIV. Além disso, mencionaram o dever de cuidar da saúde dos filhos com HIV positivo. Desta forma, evidenciou-se que a saúde dos filhos ainda é pensada como um dever do universo feminino.

Quando foram questionados sobre os direitos que não eram respeitados, o DSC revelou ser violado o direito ao sigilo sobre sua patologia por parte dos profissionais da Saúde que os assistiram. Desta forma, a quebra do sigilo é ilegal, constituindo-se um ato que causa danos ao paciente, desrespeitando-se o direito de ter sua privacidade preservada. Isto fere o princípio da Bioética conhecido como a não-maleficência.

Outro item destacado pelos participantes do estudo, no tocante aos direitos que não são respeitados nos serviços de saúde, foi o direito de ser assistido com ética profissional, em todos os serviços de saúde, não sendo os pacientes discriminados por médicos e enfermeiros. Muitos dos entrevistados já passaram por episódios em que sofreram algum tipo de discriminação, por profissionais da Saúde, em virtude de sua patologia. Diante destas atitudes preconceituosas, os profissionais estavam infringindo seus códigos de ética, no que concerne ao respeito com o paciente.

No tocante ao trabalho os participantes do estudo, referiram que seus direitos são iguais aos de qualquer trabalhador, uma vez que sua patologia não o impede de trabalhar normalmente. Entretanto, pelo fato de ser a AIDS tão estigmatizante, o que se observa, na prática, é a dificuldade da pessoa com HIV/AIDS para conseguir emprego ou permanecer no trabalho, após a descoberta dessa doença, por parte dos empregadores.

Apesar de a Constituição da República proibir a demissão apenas pelo fato de ser uma pessoa com HIV/AIDS, na prática, o DSC revelou que as demissões sem justa causa são uma realidade presente à vida de quem tem o HIV.

Outros itens elencados pelos entrevistados, no tocante aos direitos no trabalho, foi o de conseguir emprego como também receber o auxílio-doença e aposentadoria. De acordo com os relatos, é muito difícil de uma pessoa que declara sua sorologia para o HIV conseguir emprego, mesmo tendo plenas condições de trabalhar. Entretanto, a legislação proíbe tal ato discriminatório. Além disso, é direito, consagrado na Constituição Brasileira, o auxílio-doença e a aposentadoria, quando a pessoa com HIV/AIDS estiver impossibilitada de

trabalhar por motivo de doença. Desta maneira, os benefícios previdenciários são imprescindíveis à continuidade da vida do indivíduo acometido pelo vírus da AIDS.

No tocante ao trabalho, cabe ainda ressaltar que cumpre à sociedade e ao governo desenvolver programas que facilitem o trabalho do doente de AIDS, pois, além de o trabalho ser um direito e uma liberdade individual com repercussões no próprio direito à vida e na dignidade do ser humano, o trabalho da pessoa com HIV/AIDS também é importante para o desenvolvimento socioeconômico do país, uma vez que sua capacidade laborativa não é reduzida pela doença (SANTIAGO, 2006).

Diante do que foi exposto, concluímos que a doença não é o principal problema para a pessoa que tem o HIV/AIDS não é a doença, mas o preconceito e a discriminação, que a impedem de ser pessoa com plenos direitos e deveres de cidadão.

É importante salientar que o estudo, ao se fundamentar nos postulados éticos, permitiu a pesquisadora identificar falhas na assistência a saúde dos portadores do HIV/AIDS em relação a conduta ética adotada pelos profissionais, bem como o desrespeito a vários princípios da Bioética.

O enfoque bioético contribui para guiar as ações das pessoas, no tocante ao respeito dos direitos e deveres dos indivíduos com HIV/AIDS, para que, desta maneira, possamos ter uma sociedade mais autônoma, benevolente e justa.

Os esforços para superar o HIV devem se concentrar em formas criativas para responder à epidemia segundo o contexto em que se apresenta, no reforço dos compromissos assumidos por cada ator, no fortalecimento dos laços de cooperação para a resposta, na participação dos diversos atores sociais, no enfrentamento da discriminação e do estigma vivenciado pelas pessoas com HIV/AIDS. Para tanto, é necessário que se implante uma programação de ações para a prevenção do HIV/AIDS e de conscientização sobre os perigos da discriminação e do preconceito sobre a epidemia de AIDS. A sociedade deve ficar consciente da inexistência de grupos de risco e do fato de a AIDS poder fazer-se presente à vida de qualquer um.

Por conseguinte, a Bioética contribui “para a construção de um conjunto de novos valores, princípios e inspirações que se materializam num cuidado com um novo ethos que

aos poucos começa a emergir, apesar da urgência de sua consolidação.”(FERNANDES, 2002, p.189).

Com as informações corretas, deve-se conscientizar a sociedade de que a AIDS não é um castigo nem um enigma, mas uma doença. Mesmo incurável, com os avanços da Medicina é possível uma vida normal, por tempo indefinido, para as pessoas com o HIV/AIDS. Com isso, será mais fácil trata-los. Conseqüentemente, a prevenção será mais eficaz. Assim, as vítimas da doença não terão medo de procurar ajuda, nem de ser rotuladas como promíscuas ou marginais. Adotando esse comportamento, os soropositivos terão mais chances de levar uma vida normal, com o apoio incondicional de toda a sociedade.

Como responsável pela saúde e pela vida dos indivíduos, o Estado deve intensificar as campanhas sobre as formas de contágio e sobre a prevenção do HIV. Deve, além disso, enfatizar o perigo da discriminação para a pandemia da AIDS. Para esse fim, pode e deve utilizar os meios necessários, priorizando a informação em massa pelas cadeias de televisão e rádio e pelas ações direcionadas, principalmente em empresas, hospitais, clínicas, escolas e universidades.

Diante disto, espera-se que este estudo possa contribuir para o trabalho dos profissionais da Saúde e para o respeito da sociedade com a pessoa HIV positiva, possibilitando-lhes uma visão de assistência a saúde dos portadores do HIV/AIDS, centradas em valores éticos, na solidariedade e, principalmente, na sensibilidade e singularidade de cada ser.

Esta pesquisa pode ir além dos serviços de saúde, alcançando cada casa e cada empresa que possua um trabalhador soropositivo ou não, para que as pessoas se conscientizem sobre a importância do agir ético, com humanismo, sem preconceito e discriminação, respeitando todos os direitos da pessoa com HIV/AIDS. Espera-se também que ela sirva de referência para pacientes com HIV positivo e para estudantes interessados nesta temática, a fim de que estes conhecimentos possam se expandir e, desta maneira, minimizar o sofrimento e evitar o desrespeito as pessoas com HIV/AIDS, a partir da ótica da Bioética.



REFERÊNCIAS

ABDR. Consolidação das Leis do Trabalho. Vade mecum: acadêmico-forense. São Paulo: ABDR, 2005. Edições Vértice.

AGÊNCIA de notícias da AIDS. **Sobre a AIDS.** Disponível em: [<http://www.hiv.org.br/internas_materia.asp?cod_secao=acontece&cod_materia=1823.>](http://www.hiv.org.br/internas_materia.asp?cod_secao=acontece&cod_materia=1823.>) Acesso em 08/12/2006.

ARAÚJO, J. F. **Sexualidade feminina, pobreza e AIDS:** a voz das mulheres soropositivas. 2003, 170f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. 2003.

BARCHFONTEINE, C. P. de. **Bioética e início da vida:** alguns desafios. Rio de Janeiro: Centro Universitário São Camilo, 2004.

BAGGIO, M. A. O significado de cuidado para profissionais da equipe de enfermagem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [online], v. 08, n. 01, p. 09 – 16, 2006. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_01.htm. [Acesso em: 11 jul. 2007].

BARRETO, V. P. **Bioética, biodireito e direitos humanos.** Disponível em: http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas_textos/v_barreto.html. Acesso em: 18 fev 2006.

BEDINELLI, T. **Gasto contra Aids precisa crescer 300%.** <Disponível em: <http://www.pnud.org.br/administracao/reportagens/index.php?id=2375&lay=apu>>. Acesso em 03 nov. 2006.

BENJUMEA C. C. Cuidado Familiar em Condições Crônicas: uma aproximação a la literatura. **Rev.Texto Contexto Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 137-146, 2004.

BERLIGUER, G. **Bioética cotidiana.** Brasília, DF: EDUB, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de orientação básica para a equipe de enfermagem:** prevenção do HIV e assistência a pessoas portadoras do HIV e de AIDS. Brasília, DF, 1999.

_____. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. **Legislação sobre DST e AIDS no Brasil.** Normas Federais. Brasília, DF: MS, 2000, 4v.

_____. Ministério da Saúde. SAS/CNS. **A disseminação da epidemia da AIDS.** Brasília, DF, 2001.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Dermatologia na Atenção Básica.** 1 ed. Brasília – DF, 2002.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico – AIDS.** Ano XVII, n.1, 01-25 semanas epidemiológicas. Jan./dez. 2003.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico – AIDS.** Ano XVII, n.1, 01-26 semanas epidemiológicas. Jan./jun. 2004.

_____.Ministério da Saúde. Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da AIDS. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS.html>> Acesso em: 27 dez. 2005.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico – AIDS**. Ano XIV, n.2, 01-52 semanas epidemiológicas. Jun./dez. 2006a.

BRASIL. Constituição. **Constituição da República Federativa do Brasil**. São Paulo: Saraiva, 2006b.

BRASIL. Código penal. Vade mecum: acadêmico-forense. São Paulo: ABDR, 2006c. Edições Vértice.

BUEY, F. F. Sobre tecnologia y Bioética: los árboles del paraíso. In: _____. **Bioética**. Brasília, DF: CFM, 2002.

CASTRO, D. A. Psicologia e ética em cuidados paliativos. In: **Bioética**: estudos e reflexões. Londrina, 2000.

CONSELHO federal de medicina. **Código de ética médica**. Brasília, DF, 2006.

COMTE-SPONVILLE, André. **Pequeno tratado das grandes virtudes**, 1ª edição, 11ª reimpressão, Editora Martins Fontes, São Paulo: 2004.

CORREIA, F. A. **A alteridade como critério fundamental e englobante da bioética**. Campinas, 1993. 239f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas.

COSTA, S.F. G. C.; VALLE, E. R. V. **Ser ético na pesquisa em enfermagem**. João Pessoa: Idéia, 2000.

CRANSTON, M. **O que são os direitos humanos?** Rio de Janeiro: DIFEL, 1979.

DECLARAÇÃO universal dos direitos humanos. Disponível em: <http://www.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm>. Acesso em 10 dez. 2006.

DINIZ, D; GUILHEM, D. **O que é Bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2002.

DINIZ, M. H. **O estado atual do biodireito**. São Paulo: Saraiva, 2002.

DIREITOS dos soropositivos. Disponível em: <<http://www.aids.org.br>>. Acesso em: 27 nov. 2006.

FERNÁNDEZ, J. **10 palavras-chaves em Bioética**: Bioética, aborto, eutanásia, pena de morte, reprodução assistida, manipulação genética, AIDS, drogas, transplante de órgãos, ecologia. São Paulo: Paulinas, 2000. (Coleção ética).

FRANÇA, G. V. **Direito Médico**. 8 ed. São Paulo: Fundação BYK, 2003.

FREITAS, I. R. S. A Bioética nas relações interpessoais: In: **Bioética**: estudos e reflexões. Londrina: UEL; 2000.

GARRAFA, Volnei. Ética nas pesquisas. **Isto É**, Rio de Janeiro, n. 1771, p. 46-47, 10 set. 2003.

GOLDEMBERG, Leiriam. **A arte de pesquisar**: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. Rio de Janeiro: Record, 2000.

GOLDIM, J. R. AIDS, Direitos Humanos e Ética. Conferência Municipal de AIDS, Porto Alegre, 1997.

GÓMEZ, L.F.; CHALUB, S. A eterna busca pela adesão: os desafios dos profissionais de saúde no tratamento contra a AIDS. **Revista saber viver**. n.. 1, jul. 2005.

GUGEL, E. R. **HIV/AIDS**: Direitos e deveres do portador e ética dos profissionais de saúde da área de saúde. João Pessoa: Secretaria Estadual de Saúde, 2003.

HERKENHOFF, J. B. Gênese dos direitos humanos. v.1. Disponível em: <http://dnet.org.Br/direitos/militantes/herkenhoff/livro_1/conceito.html>. Acesso em: 23 jul. 2004.

HOTTOIS, G.; PARIZEAU, M. H. **Lês mots de la bioéthique**. Bruxelles: De boek Université, 1993.

INSTITUTO Brasileiro de Defesa do Consumidor - [IDEC]. **Guia do direito à saúde**: Sistema Público de Saúde (SUS), medicamentos e planos de saúde. Disponível em: <http://www.idec.org.br/arquivos/guia_direito_saude>. Acesso em: 10 out. 2006.

KUMARATO, J. B. Bioética e humanização. In MOLINA, A.; ALBUQUERQUE, M. C.; DIAS (org.). **Bioética**: estudos e reflexões. Recife: EDUPE, 2003.

LEFÉVRE, F.; LEFRÉVRE, A. M. C.; TEIXEIRA, J. J. V. (Org). **O discurso do sujeito coletivo**: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: EDUCS, 2000.

LEGISLAÇÃO sobre DST e AIDS no Brasil. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/legislacao/introd.htm>>. Acesso em: 20 de out. de 2006.

LIMA, C. B. (Org). **Regulamentação do exercício da enfermagem**. João Pessoa: JB, 2001.

LOLAS, F. **Bioética**: o que é, como se faz. São Paulo: Loyola, 2001.

LOPES, C. de F. A AIDS e seus aspectos históricos, preventivos e éticos. **Revista ABEU**, v. 1, n. 2, p. 9-18, jan./jun. 2001.

LUNARDI V.L. **A ética como o Cuidado de si e o poder pastoral na enfermagem**. Pelotas: Ed. UFPel, 1999.

MICHAELIS. **Moderno dicionário da língua portuguesa.** São Paulo: Companhia Melhoramentos, 1998.

MOLINA, A.; ALBUQUERQUE, M. C.; DIAS (Org). **Bioética e humanização:** vivências e reflexões. Recife: EDUPE, 2003.

MONTE, F. Q. A ética na prática médica. **Bioética.** Brasília, DF: CFM, v. 10, n 2. DF: p. 31-48, 2002.

NEVES, M. C. P. As comissões hospitalares e a institucionalização da bioética em Portugal. **Rev. Bioética,** Brasília, v. 3, n. 1, p. 29-35. 1995.

NUNES, P. **Dicionário de Tecnologia jurídica.** Rio de Janeiro: Renovar, 1999.

OLIVEIRA, M. E. Mais uma nota para a melodia da humanização. In: OLIVEIRA, M. E.; ZAMPIERI, M. F. M; BRUGGEMANN, O . M. **A melodia da humanização:** reflexos sobre o cuidado durante o processo do nascimento. Florianópolis: Cidade Futura, 2001.

OLIVEIRA, F; MOTA, J. A. C. **Dossiê Bioética e as mulheres:** por uma bioética não sexista, anti-racista e libertária. Belo Horizonte: Rede nacional feminista de saúde e direitos reprodutivos, 2003.

OLIVEIRA, I. C. C. de. **Discurso de médicos e enfermeiros sobre direitos e deveres de gestantes com HIV/AIDS:** uma abordagem bioética. 2005, 136f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2005.

OLIVEIRA, M. L. C. Pesquisa em seres humanos e os limites da manipulação da vida. **Revista de Saúde do Distrito Federal,** Brasília, v. 8, n. 1, p. 41-46, jan./mar. 1997.

OLIVEIRA, T. G. **Surgimento da AIDS e suas consequências.** Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=7128>> . Acesso em: 18 out. 2006.

PAIVA, V. et. al. Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com HIV. **Rev. de Psicologia da USP.** São Paulo, v. 13, n. 2, 2002.

PARAÍBA (Estado). **Casos de Aids acumulados no Estado da Paraíba de jun/1985 a jul/2005.** Coordenação de Vigilância Epidemiológica. Núcleo de Controle de DST/AIDS. João Pessoa, 2005.

PESSINI, L; BARCHIFONTAINE, C. de P. **Humanização:** cuidados paliativos. São Paulo: Loyola, 2004.

PEREIRA, I. M. **Hospital universitário Lauro Wanderley.** João Pessoa: O&M, 1994.

PINHEIRO, P. N. da C. et al. O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/AIDS. **Rev. Latino-Am. Enfermagem,** Ribeirão Preto v. 13 n. 4. July/Aug. 2005.

PINSKY, J. ; PINSKY C. B. (Orgs.). **História da Cidadania.** São Paulo, Ed. Contexto, 2003.

PIOVESAN, F. **Direitos humanos e o direito constitucional internacional**. São Paulo: Max Limonad, 2002, p. 337 p.

PORTELLA, A. P. Os direitos reprodutivos e AIDS In: MAKSUD; I. TERTO Jr.; PIMENTA, M. C.; PARKER, R. **Conjugalidade e AIDS**: a sorodiscordância e os services de saúde. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 2002.

REICH, W. T. (Org.). **Encyclopedia of Bioethics**. 2 ed. Nova York: Macmillan, 1995.

REIS, R. K. ; GIR, E. . Dificuldades enfrentadas pelos parceiros sorodiscordantes ao HIV na manutenção do sexo seguro. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, p. 32-38, 2005.

SÃO PAULO. Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo. **AIDS**. São Paulo, 2004.

SANTIAGO, M.R. **A AIDS e o direito fundamental ao trabalho**: direitos da personalidade. Disponível em: <http://www.flaviotartuce.adv.br/secoes/artigosc/Mariana_trabalho.doc>. Acesso em: 20 jul. 2006.

SELLI, L. **Bioética na enfermagem**. São Leopoldo: UNISINOS, 1999.

SELLI, L. Princípios bioéticos: análise das representações dos profissionais de enfermagem. **O Mundo da Saúde**. São Paulo, ano 26, v.26, n. 1 jan/fev. 2002.

SILVA, D. M. **AIDS**: o paciente e suas conquistas. João Pessoa, CN/DST/AIDS/NS/VESSE-PB, 2002.

SOARES, M. J. G. O. **Mulheres e HIV/AIDS**: análise de comportamento preventivo à luz do Modelo de Crenças em Saúde. 2003, 191f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2003.

STEFANELLI, M. C. **Comunicação com paciente**: ensino e pesquisa. 2. ed. São Paulo: ROBE EDITORIAL, 1993. 200 p.

STEFANELLI, M. C. **A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem** . São Paulo: Manole, 2005.

UNAIDS. **The origen of AIDS**. Disponível em: <<http://www.unaids.org/em/geogeographical+área/by+country>>. Acesso em : 06 abr. 2007.

UNIMEDS. **Enfoque biodireito**. Disponível em: <http://www.unimeds.com.br/layouts/capa/tematico_aids.asp?site=22&mat=1822>. Acesso em : 06 abr. 2007.

URBAN, C. A. **Bioética clínica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003.

VALENTIM, João Hilário. **AIDS e relações de trabalho**: o efetivo direito ao trabalho. Rio de Janeiro: Impetus, 2003.

VENTURA, M.(Org.). **Direito das Pessoas Vivendo com HIV/Aids**. Rio de Janeiro: Graphos, 1993.

VITA, W. L. S.; BOERMER, T.; BOERMER, M. R. A questão dos transplantes e suas interfaces. **O mundo da Saúde**. São Paulo, ano 26, v. 26; n. 1, jan/mar. 2002.

WALDOW V. R. **O cuidado humano**: o resgate necessário. 2. ed. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 1999.

ZANCAN, L. F. **Dilemas morais nas políticas de saúde**: o caso da AIDS. Uma aproximação a partir da bioética. 1999, 92f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, 1999.



APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) senhor (a)

Esta pesquisa intitulada **Direitos e deveres da pessoa com HIV/AIDS no âmbito da assistência e do trabalho: um enfoque bioético** será desenvolvida por Hérica Paiva Felismino, mestranda de enfermagem, da Universidade Federal da Paraíba, tendo como objetivos: investigar o discurso dos seus participantes, no que concerne aos direitos e deveres das pessoas com HIV/AIDS; identificar os direitos e deveres do indivíduo com HIV/AIDS no campo da Saúde e do trabalho; analisar os depoimentos dos participantes à luz da Bioética.

A finalidade desta pesquisa é contribuir para uma reflexão dos portadores de HIV/AIDS sobre seus direitos e deveres. Portanto solicito a sua valiosa contribuição para participar deste trabalho.

Gostaria de esclarecer que a sua participação é voluntária e que será respeitada a sua decisão de participar ou não da pesquisa, bem como desistir em qualquer momento da mesma, e que não haverá nenhum prejuízo na assistência que vem recebendo na instituição.

Informamos também que seu nome não será revelado. Solicito a sua autorização para apresentar os dados deste trabalho em eventos científicos e em revistas da área de saúde.

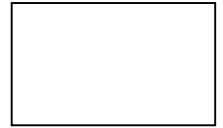
Estou a sua disposição para qualquer esclarecimento.

Atenciosamente,

Assinatura da Pesquisadora

Telefone para contato: 3216.7109

Diante das informações recebidas, aceito participar da pesquisa.



Assinatura do Participante

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA

I – dados pessoais e sócio-demográficos:

Sexo: () Masc. () Fem.

Idade: _____

Escolaridade: _____

Estado Civil: _____

Renda Familiar: () 0-1 SM () 1-2 SM () 2-3 SM () 3-4 SM () >4 SM ()
Ignorado

II – Dados referentes aos direitos e deveres do portador de HIV/AIDS no campo da saúde e do trabalho

1. Para você, quais são os direitos da pessoa com HIV/AIDS?
2. Na sua opinião, quais são os deveres do indivíduo com HIV/AIDS?
3. Quais são os direitos da pessoa com HIV/AIDS no campo da Saúde?
4. Para você, quais são os deveres do indivíduo com HIV/AIDS no campo da Saúde?
5. Quais os direitos que você acha que não são respeitados nos serviços de Saúde?
6. Na sua opinião, quais são os direitos da pessoa com HIV/AIDS no campo do Trabalho?
7. Quais os direitos que você acha que não são respeitados no Trabalho?



ANEXO

ANEXO A

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

CERTIDÃO

Com base na Resolução 196/96 do CNS/MS que regulamenta a ética da pesquisa em Seres Humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba, em sua sessão realizada em 21/02/06 após análise do parecer do relator, resolveu considerar, APROVADO, o projeto de pesquisa intitulado Direitos e deveres de pessoas com HIV/AIDS no âmbito da saúde: um enfoque bioético, protocolo número: 018/06, do pesquisador (a): Hérica Paiva Felismino.

Esta certidão não tem validade para fins de publicação do trabalho, certidão para este fim será emitida após apresentação do relatório final de conclusão da pesquisa, nos termos das atribuições conferidas ao CEP pela resolução já citada.

João Pessoa, 04 de março de 2006.

Solange Fátima Geraldo da Costa
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa - HULW

F 315d Felismino, Hérica Paiva
Direitos e deveres de pessoas com HIV/AIDS no âmbito da
saúde e do trabalho: um enfoque bioético/ Hérica Paiva
Felismino. – João Pessoa, 2007.
89p.il.

Orientadoras: Solange Fátima Geraldo da Costa e Maria Júlia
Guimarães Oliveira Soares
Dissertação (Mestrado) – UFPB/CCS
1.HIV/AIDS 2. Bioética

UFPB/BC CDU: 616.97 (043)

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)