

Consentimento informado para a testagem do HIV em unidades de pronto-socorro e direitos humanos dos pacientes: à procura de equilíbrio

Informed consent for HIV screening in the emergency departments and human rights in patient care: seeking the right balance

Rafael Jardim de Moura (<http://orcid.org/0000-0001-6142-6732>)¹

Gustavo Adolfo Sierra Romero (<http://orcid.org/0000-0003-1425-926X>)¹

Aline Albuquerque (<http://orcid.org/0000-0002-5568-0790>)²

Abstract *HIV exceptionalism refers to the fact that the illness is so different from other diseases that testing needs a special approach to informed consent. HIV infected people often visit health clinics, especially emergency departments, years before receiving a diagnosis without being tested for HIV. There is considerable public interest in increasing HIV testing in emergency departments. However, because these departments are sensitive environments that primarily provide urgent and emergency care, a number of ethical questions have been raised about the appropriateness of these settings for the implementation of universal screening programs. Human rights in patient care therefore constitutes an essential theoretical framework for analyzing ethical and legal dilemmas that arise in clinical encounters, thus strengthening the application of human rights principles to the context of patient care.*

Key words *HIV infections, Screening programs, Human rights, Informed consent, Emergency healthcare*

Resumo *O “excepcionalismo” da infecção pelo HIV diz respeito ao fato de essa doença ser considerada tão diferente das demais e de que sua testagem necessita de uma abordagem especial em relação ao consentimento informado. Frequentemente, pessoas infectadas pelo HIV visitam unidades de assistência à saúde, sobretudo prontos-socorros, anos antes de receberem um diagnóstico, sem terem sido testadas nessas oportunidades. Existe considerável interesse público em ampliar a testagem para o HIV em prontos-socorros. Por se tratar de ambiente sensível, cuja missão principal é o cuidado de urgências e emergências, há questionamentos quanto a esse ser um local apropriado para um programa de rastreamento universal, notadamente por questões éticas. Assim, os “direitos humanos dos pacientes” (DHP) constituem referencial teórico essencial para a análise de conflitos éticos que surgem no encontro clínico, fortalecendo a efetiva aplicação dos direitos humanos ao cuidado em saúde.*

Palavras-chave *Infecções por HIV, Programas de rastreamento, Direitos humanos, Consentimento informado, Cuidado de emergência*

¹ Núcleo de Medicina Tropical, Universidade de Brasília. Campus Universitário Darcy Ribeiro, Asa Norte. 70904-970 Brasília DF Brasil. rafael.fam.med@gmail.com

² Programa de Pós-Graduação em Bioética, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília. Brasília DF Brasil.

O “excepcionalismo” do HIV tornou-se anacrônico?

O “excepcionalismo” da infecção pelo HIV diz respeito ao fato de essa doença ser considerada tão diferente das demais e de que sua testagem necessita de uma abordagem especial em relação ao consentimento informado. Assim, a testagem para o HIV envolve: (a) proteções de confidencialidade adicionais, pois a informação seria muito sensível; (b) consentimento informado especial, haja vista que o teste seria pessoalmente invasivo; (c) aconselhamento pré-teste individualizado, uma vez que um resultado positivo poderia ser muito atordoador¹.

Frequentemente, pessoas infectadas pelo HIV visitam unidades de assistência à saúde anos antes de receberem um diagnóstico, sem terem sido testadas nessas oportunidades². Contudo, a despeito de tal quadro, importa assinalar que a infecção pelo HIV preenche os critérios que justificam o rastreamento de uma doença: (a) consiste em uma condição de saúde potencialmente grave que pode ser diagnosticada precocemente, antes do desenvolvimento sintomas; (b) pode ser detectada por exames não invasivos acurados, confiáveis e de baixo custo; (c) pacientes com diagnóstico e tratamento precoce na fase assintomática obtêm um grande ganho de anos de vida adicionais; (d) os programas de rastreamento seriam custo-efetivos².

Com o intuito de se aumentar a detecção precoce das pessoas infectadas, evitar a estigmatização relativa à testagem para o HIV e associar o cuidado clínico à prevenção e assegurar acesso imediato ao tratamento de HIV dos novos casos, diversas entidades encorajam a adoção de programas de rastreamento em diferentes cenários clínicos, incluindo os serviços de pronto-socorro^{2,3}. O rastreamento poderia ajudar a normalizar a testagem para o HIV e diminuir o estigma associado à doença, levando a maior aceitação do teste e ao incremento do número de pessoas oportunamente diagnosticadas⁴.

Por outro lado, a ampliação da testagem para HIV e sua inclusão nos serviços de pronto-socorro acarretam desafios relevantes de natureza ética para o paciente, os profissionais de saúde e os sistemas de saúde, em particular os associados ao consentimento informado. Sendo assim, verifica-se que a testagem para HIV nos ambientes de pronto-socorro faz emergir questões que se atrelam aos direitos humanos aplicados ao contexto clínico, como o direito ao consentimento informado. Esse direito implica direito à privaci-

dade, que se encontra positivado em normativas de direitos humanos. Desse modo, constata-se que a realização de testes de HIV no contexto do pronto-socorro e os limites do consentimento informado impõem o exame da compatibilidade da ampliação de testagem para o HIV em tal ambiência com o respeito à privacidade do paciente, que se desdobra no exercício da sua autodeterminação por meio do consentimento informado. Este ensaio busca explorar os aspectos éticos de diferentes cenários de ampliação de testagem para HIV em prontos-socorros por meio do referencial teórico dos “direitos humanos dos pacientes”; somado ao marco principialista da bioética e dos direitos do paciente.

O marco referencial necessário

Os “direitos humanos dos pacientes” (DHP) se referem à aplicação dos princípios dos direitos humanos ao cuidado em saúde⁵, sendo uma ferramenta de análise de conflitos éticos e de natureza legal que surgem no encontro clínico⁶. A vertente dos DHP tem alicerce nos instrumentos de direitos humanos aplicados ao contexto dos cuidados em saúde, partindo do entendimento de que os direitos humanos consistem em normas ético-jurídicas aptas a balizar a reflexão e a resolução de conflitos bioéticos, notadamente no campo da bioética clínica. Desse modo, os DHP são um referencial teórico-normativo norteador ético e legal da conduta de profissionais, pacientes, familiares e provedores de serviços de saúde no contexto dos cuidados em saúde^{5,7}.

Assinala-se que o emprego do arcabouço teórico-normativo dos DHP contribui para uma alteração da perspectiva ética e legal nos cuidados em saúde, na medida em que confere centralidade ao paciente, de modo que as decisões são orientadas por sua vontade e suas preferências, sem negligenciar os direitos dos provedores do cuidado, num marco referencial único que transcende a esfera individual e permite uma aproximação sistêmica e coletiva aos problemas. Em consequência, os DHP buscam contribuir para a mitigação da assimetria de conhecimento e poder que perpassa as relações no encontro clínico que tradicionalmente ocorre em uma visão individual e muitas vezes contratual entre o provedor do cuidado e o paciente. Entende-se que o uso dos DHP, enquanto referencial bioético, apresenta determinadas vantagens ao se cotejar com outras vertentes baseadas em princípios, tal como a teoria principialista⁸, haja vista que essa teoria não reconhece necessariamente que a relação entre o profissional de saúde e o

paciente é essencialmente uma relação de poder, e que isso traz dilemas éticos que não encontram marco resolutivo dentro da própria teoria. Além disso, a teoria principialista, apesar de propor a autonomia dos pacientes como um de seus pilares fundamentais, não parte do pressuposto (embora não o exclua) de que o paciente é ator central do encontro clínico e, conseqüentemente, nega que seus direitos sejam comandos ético-jurídicos normadores da prática profissional.

Além da complementariedade em relação aos princípios da bioética, ao ampliar o entendimento e a abrangência da relação entre provedores e pacientes, os DHP permitem ressignificar o conceito da segurança do paciente, que fundamenta as iniciativas de aprimoramento de qualidade do cuidado em saúde, para um cenário mais ambicioso em que a qualidade adquire sentido pleno desde que o respeito aos direitos humanos dos pacientes e provedores seja um fato concreto.

O referencial dos DHP possibilita que a prática clínica seja eticamente guiada por regras, englobando imperativos positivos e negativos, o que torna menos desafiadora a solução de problemas – que no marco da bioética não encontram solução –, na medida em que não se necessita recorrer a princípios para se aplicar regras que balizam as situações concretas⁹. Em síntese, os DHP consistem em uma matriz teórica para a análise e a tomada de decisão na prática clínica⁶.

O consentimento informado como elemento essencial

Os DHP abarcam uma série de direitos, tal como à privacidade, que se encontram previsto no Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, adotado pela ONU em 1966, e na Convenção Americana sobre Direitos Humanos, aprovada pela OEA em 1969, entre outros tratados de direitos humanos. Do direito à privacidade se extrai o comando normativo, no sentido de que qualquer intervenção em saúde que recaia sobre o paciente pressupõe sua autorização ou concordância, pois é a expressão de sua anuência que afasta a vedação geral de interferência no corpo alheio. Desse modo, o direito à privacidade traz em seu âmago a proteção da autonomia pessoal, que é uma condição humana que expressa a condução da própria vida, conforme as necessidades, vontades e preferências do sujeito. Ainda, do direito à privacidade deriva o direito ao consentimento informado, que impõe ao profissional de saúde a obtenção da anuência do paciente para qualquer ingerência em seu corpo. Para além do

direito à privacidade, o direito ao consentimento informado também se conecta com o direito a não ser submetido a tortura, nem a tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes, pois o tratamento ou procedimento forçado caracteriza violação desse direito¹⁰.

O consentimento informado é um processo comunicacional entre o paciente e o profissional de saúde que resulta na autorização ou concordância do paciente em se submeter a determinada intervenção¹¹. O consentimento do paciente é um processo de comunicação e informação que visa a obtenção de sua anuência voluntária, livre de coação, para a realização de qualquer medida referente à sua saúde e ao seu corpo¹¹. Assim, qualquer intervenção médica, mesmo a de menor importância, que não seja autorizada pelo paciente constitui uma interferência indevida em sua vida privada e uma desconformidade com o princípio do respeito à autonomia pessoal¹⁰.

O consentimento informado se vincula diretamente ao direito à informação, pois o paciente também tem direito de ser informado sobre todos os tratamentos disponíveis para a sua condição de saúde, os exames e testes aos quais será submetido, bem como os riscos associados¹². Portanto, verifica-se que o direito ao consentimento informado implica a efetivação do direito à informação, pois pressupõe que o paciente seja comunicado sobre os riscos, benefícios e alternativas, e o direito de recusar tratamentos e procedimentos e de retirar seu consentimento, pois este só existe se há a possibilidade de não consentir¹³.

No que respeita a situações em que se pode afastar a exigência ético-jurídica do consentimento informado, essas são enumeradas a seguir: (a) paciente incapaz de decidir; (b) emergências que acarretam risco de morte e ausência de oportunidade para se obter o consentimento do paciente; (c) o próprio paciente dispensou o consentimento¹³. Além dessas hipóteses, o direito ao consentimento informado pode ser limitado quando houver um interesse coletivo que justifique sua restrição, como a saúde pública da população. Na esfera do direito internacional dos direitos humanos, a restrição de direitos humanos com base na saúde pública é questão há muito tempo abordada e consolidada¹⁴. Portanto, a saúde pública pode ser motivação para a restrição de direitos, em situações ordinárias e extraordinárias, acarretando a limitação ou a derrogação de determinados direitos. Nesse sentido, a Corte Europeia de Direitos Humanos estabeleceu que o direito à privacidade do paciente não é absoluto e pode sofrer interferências por motivos de

saúde pública¹⁴. É importante frisar que não se trata de ponderação entre o direito individual do paciente e os “direitos coletivos”, tendo em vista que essa afirmação é incorreta, pois o que se tem é a limitação de um direito individual fundamentada no interesse coletivo, qual seja, a saúde pública. Essa limitação se justifica apenas se for: (a) prevista e executada dentro da lei; (b) baseada em evidências científicas; (c) direcionada a um objetivo legítimo; (d) estritamente necessária em uma sociedade democrática; (e) implementada com os meios menos intrusivos e restritivos disponíveis; (f) aplicada de forma não arbitrária ou discriminatória; e (h) sujeita a revisão¹⁵.

A evolução constante no processo de testagem consentida para se detectar o HIV

O primeiro teste por imunoenensaio para o HIV tornou-se disponível em 1985^{2,16}. Inicialmente, sua principal função era impedir a transmissão pela via transfusional^{2,17}. Nessa época, não havia consenso se o rastreamento diagnóstico para o HIV deveria ser encorajado²². Apenas a partir de 1987 se tornaram evidentes as implicações mais relevantes de um resultado positivo da sorologia para HIV, sendo implementada a testagem, acoplada ao aconselhamento, como estratégia de prevenção e mudança comportamental^{2,17}.

Era um momento de enorme ansiedade em relação à epidemia de HIV que surgia. Medo de discriminação, estigma e exclusão social assombravam as comunidades de maior risco de infecção. Tal medo e os limites dos cuidados em saúde à época eram o pano de fundo das discussões iniciais sobre a ética da testagem para HIV. Enquanto alguns agentes de saúde pública realçavam a necessidade de testagem voluntária ampla, pois esta serviria como um apoio ao aconselhamento e mudança comportamental, representantes dos grupos afetados pela infecção, especialmente homens homossexuais, percebiam tal estratégia de outra maneira. Para eles, a testagem abria a possibilidade de risco de dano para grupos populacionais mais vulneráveis em tal contexto. Não apenas a testagem seria deletéria, mas, diziam seus oponentes, desnecessária para a saúde pública¹⁷.

O impacto psicológico de um diagnóstico no contexto de ausência de tratamento, somado às preocupações fundadas de potencial discriminação, estigmatização e ansiedade quanto à possibilidade de uma política de saúde pública de testagem coercitiva, moldaram a visão dos ativistas à época, que buscaram proteção das populações vulneráveis em relação à confidencialidade e ao respeito à

sua autonomia. Somente o consentimento informado por escrito traria a proteção necessária^{16,18}.

Entretanto, a partir dos anos 1990, com a experiência no manejo das infecções oportunistas e posterior surgimento das primeiras opções terapêuticas, cada vez mais passou a ser questionado o arcabouço protetivo ético criado inicialmente, que abarcava a obrigatoriedade do aconselhamento e o consentimento informado, denominado por alguns teóricos de “excepcionalismo”¹⁸.

Em 2001, o Centers for Disease Control and Prevention (CDC) dos Estados Unidos modificou as recomendações de testagem para mulheres gestantes, dando início a uma tendência de simplificação do processo de testagem. O aconselhamento pré e pós-teste, a fim de não se tornar uma barreira, passou a ser opcional. O consentimento informado poderia ser colhido oralmente e apenas registrado em prontuário. Além das gestantes, o rastreamento passou a ser recomendado de maneira ampla em cenários clínicos em que havia alta prevalência (mantendo-se a recomendação de, nos cenários de baixa prevalência, testagem baseada em comportamentos de risco)². Em 2003, prossegue recomendação de simplificação, no sentido de normalização da testagem para HIV, de modo que a mesma tendesse a se tornar parte da rotina de cuidados em saúde da mesma maneira que são solicitados outros exames diagnósticos e de rastreamento. O aconselhamento ainda era considerado desejável, mas não obrigatório².

Apesar de haver posições contra a retirada do aconselhamento obrigatório e da obrigatoriedade de consentimento específico informado por escrito^{19,20}, a partir de 2006, mantendo a tendência de normalização da testagem do HIV, as recomendações do CDC passaram a ser: dissociação entre testagem e aconselhamento, ampliação da indicação de testagem como rastreamento para todos os indivíduos adultos e introdução do conceito de consentimento informado *opt-out*, simplificando ainda mais o processo do consentimento².

A perspectiva de obrigatoriedade de um aconselhamento demorado pelos já ocupados profissionais de saúde poderia ser percebida como uma barreira, acabando por diminuir a oferta de testagem^{2,21}. Assim, o aconselhamento passou a não ser necessário em programas de rastreamento para o HIV em geral, porém ainda era recomendado como estratégia de prevenção entre aqueles de maior risco, sendo visto separadamente em relação à testagem².

A testagem passa a ser recomendada de forma rotineira, independentemente de comportamento de risco²², do mesmo modo que outras condi-

ções são rastreadas no cuidado regular². Assim, o teste seria “normalizado” ao ser tratado como outros procedimentos de rastreamento, reduzindo o estigma e encorajando a aceitação²¹.

Ainda, no sentido de normalizar a testagem, defendeu-se realizar o consentimento informado na modalidade *opt-out*, em que o paciente é informado que a testagem será realizada, a não ser que ele não queira². Por exemplo, o profissional de saúde escolheria as palavras na hora da testagem da seguinte forma: “Estamos oferecendo testagem para o HIV para todos os nossos pacientes. Vamos testá-lo, a não ser que você não queira”²³. Estudos demonstraram maior taxa de aceitação do rastreamento com esta modalidade²³, embora existam questionamentos quanto ao entendimento completo do procedimento pelos pacientes²⁴ ou a existência de algum grau de coerção, gerando críticas do ponto de vista ético¹⁸. Dessa forma, as recomendações permaneciam claras no sentido de que não seria uma forma de testagem mandatória¹⁸, mas um procedimento voluntário e livre de coerção, não sendo aceitável a testagem sem o conhecimento do paciente².

Os imperativos de ampliar o rastreamento do HIV em prontos-socorros

Desde a publicação, em 2006, das recomendações do CDC para rastreamento do HIV em todos os cenários clínicos, houve considerável interesse público em ampliar a testagem para o HIV em prontos-socorros. Por se tratar de ambiente sensível, cuja missão principal é o cuidado de urgências e emergências²⁵, também surgiram diversos questionamentos quanto a esse ser um local apropriado para um programa de rastreamento universal. A superlotação dos prontos-socorros no Brasil e no mundo é uma realidade. A preocupação de se introduzir um programa de rastreamento nesse cenário já saturado seria a de interferir nos processos dos cuidados de saúde agudos²⁶. Surgiram questões como recursos físicos²¹, humanos²¹ e de tempo² restritos, falta de fluxos para se garantir a entrega de resultados²⁷, o seguimento clínico² e os custos envolvidos para cada diagnóstico potencialmente encontrado²⁸. Além disso, nem todos os profissionais de saúde são abertos à ideia de rastreamento universal nas emergências, alguns resistem²⁹. Outra dimensão seria o sofrimento físico e mental dos pacientes, já numa situação de necessitar de cuidados para uma condição aguda, de descobrirem também estar infectados pelo HIV³.

No entanto, diversas experiências de implantação de programas de rastreamento universal

para o HIV em unidades de pronto-socorro mostram que seus processos habituais não são afetados, apresentando resultados exitosos^{3,25,26,30-34}.

Apesar de propostas mais recentes de testagem focadas apenas em comportamentos de risco no contexto das emergências apresentarem resultados semelhantes à abordagem de testagem universal, porém com menor consumo de recursos em alguns programas^{26,35}, historicamente a testagem concentrada em certas apresentações clínicas ou na presença de comportamento de risco falha na identificação de casos de HIV³⁶. Além disso, apenas a abordagem universal tem o potencial de reduzir o estigma associado à testagem baseada em comportamento de risco³⁶.

Vulnerabilidade no pronto-socorro e os dilemas do rastreamento do HIV

Quanto às questões éticas que emergem do rastreamento do HIV em serviços de pronto-socorro, inicialmente, destaca-se o consentimento informado *opt-out*, que parte da informação geral de que a testagem para o HIV será feita, exceto se houver a recusa do paciente, buscando a ampliação da testagem³⁷. No mesmo sentido, verifica-se a oferta de testagem para pessoas que se encontram com a saúde debilitada, haja vista que, em razão de sua vulnerabilidade acrescida, podem ter dificuldade em recusar. Assim, a testagem pode se assemelhar a uma medida coercitiva³⁸.

Considerando que muitas pessoas ainda declinam o teste apesar dos ganhos de sobrevivência com qualidade superarem em muito os decréscimos da qualidade de vida em caso de testagem positiva para o HIV, indaga-se se caberia o incremento de serviços de informação direcionada a esse tipo de recusa³⁷.

Assim, o esforço para integrar o rastreamento na rotina do pronto-socorro necessitaria de uma análise cuidadosa de se a intervenção deve ser oferecida ou não, assim como os limites da possibilidade concreta de se efetivar o consentimento informado do paciente, na medida em que há dificuldade de avaliar a capacidade de consentimento em pacientes com condições mais críticas, particularmente quando há a pressão para se cuidar das demandas clínicas mais urgentes³⁷.

Um diagnóstico de HIV é pouco provável de ser bem recebido em qualquer momento, mas pode haver melhores oportunidades do que outras. Sob a oferta na modalidade *opt-out*, indivíduos que não acreditam estar em risco podem aceitar ser testados por acatarem rotineiramente as recomendações dos profissionais de saúde, ou porque

ficariam desconfortáveis em declinar a testagem, ou por estarem preocupados ou distraídos pelas condições de saúde que os fizeram procurar o serviço de saúde. Assim, podem concordar em ser testados em momentos de sua vida em que eles talvez não tivessem optado caso soubessem que o resultado seria positivo³⁷.

Pouco é conhecido sobre a extensão pela qual as circunstâncias de vida dos indivíduos impactam em sua habilidade de assimilar um diagnóstico de HIV e responder adequadamente. Momentos de dificuldade, como a perda de emprego, relacionamentos abusivos, problemas judiciais, podem prejudicar a habilidade do indivíduo de absorver um diagnóstico de HIV³⁷.

O fornecimento de uma informação que potencialmente traz mais sofrimento a uma pessoa com vulnerabilidade acrescida já acontece em diferentes cenários nos serviços de saúde, por exemplo ao se conduzir testes desconfortáveis em uma pessoa vítima de estupro³⁸.

Uma possível razão contra uma maior testagem é a de que a vulnerabilidade de se entrar em contato com o sistema de saúde pelo pronto-socorro contraindicaria ser oportuna a oferta da testagem, por comprometer a capacidade de consentimento e o desconforto da própria situação de doença aguda. Por outro lado, consagrou-se a testagem durante o momento do parto, que em geral envolve desconforto e dor. Nesta última situação, as grávidas aceitariam a testagem em um gesto de autocuidado e de cuidado com o conceito². Também existem relatos na literatura de que a testagem é adequada em pacientes com doenças crônicas graves, como as reumatológicas³⁹ e oncológicas⁴⁰, assim como durante internações por motivos clínicos em enfermarias⁴⁰⁻⁴², unidades de tratamento intensivo⁴³, avaliações pré-operatórias⁴⁴ e internações por motivos psiquiátricos⁴⁵. Em países da África, onde há uma grande prevalência de HIV na população geral, existem experiências com oferta de testagem até em velórios³⁸.

Uma questão a favor da testagem em serviços de pronto-socorro seria a de um dever moral de se proteger terceiros⁴⁶. Pacientes participantes de uma pesquisa a respeito de um programa de testagem para HIV em prontos-socorros reportaram a responsabilidade pública de realizarem a testagem para o HIV, tanto em relação à saúde pública, a fim de se diminuir a transmissão, como em relação aos custos do sistema de saúde para o Estado⁴.

O consentimento informado e os direitos humanos dos pacientes: opções para o mundo real

Nesta seção serão explorados diferentes cenários de consentimento para a realização da testagem do HIV: presumido; pela enfermagem ou outros profissionais de saúde; na triagem; consentimento no ato da coleta das amostras de sangue; e no autoteste.

Consentimento informado presumido

Os profissionais de saúde precisam discutir com os pacientes os procedimentos diagnósticos e terapêuticos aos quais serão submetidos. Alguns autores apontam que muitas vezes fica implícito o consentimento informado, como no caso de procedimentos de baixo risco, como exames de sangue²⁷. O consentimento informado presumido pode ser entendido como um acordo implícito pelo qual o paciente, ao fornecer amostras de urina e sangue, aceita a realização de exames rotineiros nesses materiais¹⁶. Esse entendimento não se coaduna ao direito do paciente de conduzir seu cuidado em saúde conforme sua vontade e preferência, pois ele pode não desejar realizar determinado exame naquele momento da sua vida. Mesmo quando se tratam de exames rotineiros, é direito do paciente ser informado sobre esses exames e as consequências de realizá-los.

Argumenta-se que intervenções que carregam algum risco exigem consentimento informado expresso e que se os testes de HIV não fossem por amostras de sangue, mas por procedimentos que envolvem maior cooperação do paciente, como rastreamento para câncer de cólon e mamografias, seria inequívoca a necessidade de consentimento^{16,27}. Ou, no cenário do pronto-socorro, um exame invasivo, como uma punção lombar ou um acesso venoso central. Essencialmente, o risco físico na obtenção de uma amostra de sangue necessária para a testagem para o HIV é muito baixo e os benefícios de um diagnóstico já são amplamente conhecidos²⁷.

Como visto, o consentimento informado do paciente para a realização de testes para diagnóstico de HIV não guarda relação com o fato de ser menos invasivo, mas com seu direito de manejar a condução de sua vida conforme lhe aprouver. Isso implica escolher quando e como fazer a testagem para HIV, pois o resultado de tal teste apresenta impacto significativo na vida do paciente. Assim, quem pode decidir se está apto ou não a receber tal impacto é tão somente o próprio paciente. Um teste positivo de HIV pode

levar à perda de suporte familiar ou por amigos, depressão, fim de relacionamentos e uma série de outros problemas que podem impactar profundamente a vida dos pacientes²⁷.

O argumento de que há benefícios na testagem não é suficiente para afastar o direito do paciente de decidir quando e como quer realizar a testagem para o HIV. Os benefícios do diagnóstico devem ser informados ao paciente para que ele tenha elementos ao tomar uma decisão. A avaliação do que venha a ser benefício para o paciente adulto capaz compete apenas a ele.

Em consonância com os DHP, há pesquisadores que rejeitam o uso do termo “de rotina” para justificar uma testagem sem que o paciente saiba. O exame para diagnosticar HIV não deveria ser realizado sob condições de consentimento presumido, que governa vários exames médicos¹⁶. Se a testagem para o HIV for tornada completamente rotineira, sem nenhum conhecimento prévio do procedimento, as exigências éticas não seriam cumpridas, violando os direitos dos pacientes⁴⁶.

Consentimento informado pela enfermagem ou outros profissionais de saúde

Apesar da educação continuada, do *feedback* e outros métodos inovadores de se alertar os médicos sobre a solicitação de testagem para o HIV em prontos-socorros, existem problemas de adesão em alguns programas. Enquanto há casos de não solicitação do exame por discordância com relação à adequação do rastreamento nesse cenário, a maioria dos médicos relata apenas esquecimento da solicitação no ambiente movimentado³¹. Outro motivo seria a dificuldade de convencer os médicos a priorizarem cuidados preventivos frente a outras necessidades mais urgentes³⁰.

Uma alternativa seria a solicitação do teste pela enfermagem. Os profissionais de enfermagem executam diversas tarefas de cuidado nos diferentes cenários clínicos dos sistemas de saúde. Assim, a responsabilidade de realização da testagem para HIV por esses profissionais faz bastante sentido³⁰. Existem experiências internacionais exitosas de programas de rastreamento do HIV em prontos-socorros em que a enfermagem obtém o consentimento informado, em geral na triagem inicial, e realiza a solicitação do exame³¹ para o laboratório, ou até mesmo já executa um teste rápido à beira do leito³⁰.

Mesmo em locais historicamente bastante restritivos quanto à flexibilização da testagem para HIV, legislações mais recentes autorizam profissionais de saúde, além dos médicos, a obterem

consentimento informado para a testagem, como é o caso da cidade de Nova York⁴⁷.

Desse modo, verifica-se que a testagem para o HIV realizada pela enfermagem ou por outros profissionais de saúde consiste em uma medida eficaz para se assegurar o consentimento informado do paciente, possibilitando a ampliação da testagem sem desconsiderar o paciente como ator central do seu cuidado.

Consentimento informado na triagem

A triagem do pronto-socorro é um local onde todos os pacientes são abordados, tornando-se uma boa opção para se incorporar um programa de rastreamento para o HIV. Existem iniciativas internacionais exitosas em que o consentimento informado para o exame do HIV passa a ser dissociado da consulta clínica, sendo obtido pela enfermagem no momento da triagem inicial. O exame pode ser realizado nessa própria área física, em modalidade de teste rápido, antes do atendimento médico³². Ou então, caso seja solicitado algum outro exame de sangue durante o atendimento médico, automaticamente já estaria autorizada a realização do teste para o HIV nessa amostra³¹. Como foi dito, esse consentimento amplo para exames de sangue não atende ao conteúdo do direito ao consentimento informado que pressupõe a informação adequada e precisa ao paciente acerca do que está sendo consentido. Da mesma maneira, o consentimento informado na triagem deve ser cuidadosamente ponderado, pois o paciente que se dirige a tal ambiente provavelmente se encontra em situação de estresse acentuado e necessita de cuidados em saúde com urgência. Assim, caso se adote a obtenção do consentimento informado na triagem, há que se ter uma ambiência adequada e acolhedora para que o paciente seja devidamente informado acerca dos exames que estão sendo solicitados

Consentimento no ato da coleta de outros exames de sangue

Vários estudos internacionais recentes trazem a experiência de prontuários eletrônicos que automaticamente sugerem a testagem para o HIV em pacientes sendo avaliados em prontos-socorros ou internados, tanto durante as avaliações médicas^{25,34} quanto em outros momentos da rotina de outros profissionais de saúde, por exemplo na triagem inicial e na coleta de exames^{25,33}.

Em um programa de rastreamento implementado em pronto-socorro, o prontuário eletrônico analisava a presença de testagem prévia para HIV. Caso não encontrasse, gerava automa-

ticamente um pedido do exame no momento da solicitação de um hemograma, exame de sangue mais frequente. O enfermeiro responsável pela coleta era instruído a obter o consentimento na modalidade *opt-out* nesse momento²⁵.

Assim como no caso do consentimento na triagem, há que se ter uma ambiência adequada e acolhedora para que o paciente seja devidamente informado acerca dos exames que estão sendo solicitados.

Autoteste

Os testes rápidos podem ser utilizados em todos os cenários anteriores: *in loco*, seja na triagem, em pacientes em observação ou internados – geralmente executados por profissionais de enfermagem –, assim como em amostras de sangue enviadas ao laboratório, sendo executados pelo próprio pessoal do laboratório. Apresentam a vantagem da rapidez dos testes, mas a desvantagem de tomar mais tempo do profissional que o realiza e a consequente maior necessidade de pessoal.

O uso de testes rápidos para HIV quando o próprio paciente executa o exame, denominado autoteste, é uma estratégia utilizada por vários países⁴⁸. Os autotestes podem ser entregues para as pessoas se testarem em casa ou também podem ser realizados *in loco* na triagem, com o apoio de profissionais de enfermagem, enquanto aguardam o atendimento⁴⁹.

A questão ética em relação à estratégia do autoteste permanece divergente. Argumentos contrários seriam de que existem locais em que o tratamento não está disponível, ou em que existe a possibilidade de serem aplicados de maneira coercitiva por parceiros, ou ainda de que a testagem à parte do sistema de saúde pode ter consequências negativas, como no direcionamento e retenção para o tratamento⁵⁰. Outros argumentos contrários incluem os custos, que podem limitar o acesso quando não são fornecidos pelo sistema de saúde, e os resultados falso-negativos durante a janela imunológica, que também podem dar uma enganosa sensação de segurança⁵¹.

No entanto, os autotestes podem promover a autonomia pessoal do paciente, por permitirem que os mesmos ditem as circunstâncias de sua testagem, não havendo uma objeção ética robusta a essa estratégia⁵². O autoteste é uma modalidade de ótima aceitação, especialmente entre indivíduos de maior risco. Ele pode empoderar os indivíduos, ajudando a normalizar a testagem⁵¹. Além da alta aceitação e acurácia, existe a possibilidade de se testar de forma anônima, diminuindo a barreira do estigma⁵¹.

No marco dos DHP, a questão essencial do acesso oportuno ao cuidado inclui necessariamente a oferta dos serviços de tal maneira que o acesso não seja passível de discriminação e estigmatização das populações mais vulneráveis. Assim, a estratégia de autoteste avançaria no sentido de estabelecer relações entre pacientes e o sistema de saúde que concretizariam a efetivação do direito à saúde com respeito à dignidade e à integridade da pessoa.

Consentir e compartilhar decisões: um futuro necessário

O referencial teórico dos DHP reafirma a necessidade de se obter o consentimento informado do paciente visando à realização da testagem para o HIV³³. Com efeito, não se verifica justificativa ético-jurídica para se restringir o direito do paciente de realizar escolhas significativas sobre sua própria vida. Argumentos no sentido do benefício da testagem precoce devem ser sopesados pelo próprio paciente, que após ser adequadamente informado é o decisor único a respeito dos testes que deseja ou não fazer, bem como o momento adequado. Além disso, o reconhecimento da importância de se ampliar a testagem para o HIV nas unidades de pronto-socorro não conduz à conclusão de que o direito ao consentimento informado possa ser reduzido, mas sim de que medidas outras podem ser implementadas, tal como a obtenção do consentimento informado pela enfermagem ou outros profissionais de saúde.

A naturalização da realização de exames e testes “de rotina” sem o consentimento informado do paciente, mesmo que oral, evidencia a cultura paternalista, na qual o profissional toma decisões em nome do paciente alegadamente baseado na ideia de bem. Assim, mesmo diante de um rigoroso referencial teórico da bioética em relação à exigência do consentimento informado, faz-se necessária a referência aos DHP que alicerça a mesma exigência no respeito a direitos humanos fundamentais num marco legal de abrangência universal. Assim, verifica-se que é possível e desejável conciliar uma ampliação da testagem para a detecção da infecção por HIV, ainda que em um ambiente sensível como os prontos-socorros. Certamente, o ato de consentir só alcançará verdadeira legitimidade se os princípios éticos forem respeitados e entendidos no marco mais amplo dos direitos humanos, tanto de pacientes quanto dos profissionais de saúde, que após compartilharem a melhor informação disponível para a tomada de decisão, compartilhem também de forma efetiva a decisão que será consentida.

Colaboradores

RJ Moura e A Albuquerque contribuíram para a concepção/desenho, redação do artigo, revisão crítica do conteúdo e aprovação da versão final. GAS Romero colaborou para a revisão crítica do conteúdo e a aprovação da versão final.

Referências

1. Wynia M. Routine screening: Informed consent, stigma and the waning of HIV exceptionalism. *Am J Bioeth* 2006; 6(4):5-8.
2. Branson BM, Handsfield HH, Lampe MA, Janssen RS, Taylor AW, Lyss SB. Revised recommendations for HIV testing of adults, adolescents, and pregnant women in health-care settings. *MMWR Recomm Rep* 2006; 55(RR-14):2002-2013.
3. Christopoulos KA, Massey AD, Lopez AM, Hare CB, Johnson MO, Pilcher CD. Patient perspectives on the experience of being newly diagnosed with HIV in the Emergency Department/Urgent Care Clinic of a public hospital. *PLoS One* 2013; 8(8):e74199.
4. Cullen L, Grenfell P, Rodger A, Orkin C, Mandal S, Rhodes T. "Just another vial": a qualitative study to explore the acceptability and feasibility of routine blood-borne virus testing in an emergency department setting in the UK. *BMJ Open* 2019; 9(4):9-12.
5. Cohen J, Ezer T. Human rights in patient care: a theoretical and practical framework. *Health Hum Rights* 2013; 15(2):7-19.
6. Founier V. Ética clínica: otra formación de la UNESCO para hacer frente a los dilemas bioéticos. In: Solinis, Germán. *¿Por qué una Bioética Global?* Paris: UNESCO; 2015. p. 39-43.
7. Albuquerque A. *Manual de direito do paciente*. Belo Horizonte: CEI; 2020.
8. Beauchamp TL, Childress J. *Principles of Ethical Biomedical*. New York: Oxford University Press; 2019.
9. Antonio M, Santos D, Albuquerque A. Human rights of patients as a new reference for clinical bioethics. *Rev Redbioética/UNESCO* 2018; 2(16):12-22.
10. Buelens W, Herijgers C, Illegems S. The view of the European Court of Human Rights on competent patients' right of informed consent. *Eur J Health Law* 2016; 23(5):481-509.
11. American Medical Association (AMA). Informed consent [Internet]. [cited 2021 Apr 30]. Available from: <https://www.ama-assn.org/delivering-care/ethics/informed-consent>
12. The California Patients Guide. Chapter II. Your Right to Informed Consent [Internet]. [cited 2020 aug 9]. Available from: <http://calpatientguide.org/ii.html>
13. Albuquerque A. *Direitos humanos dos pacientes*. Curitiba: Juruá Editora; 2016. 288p.
14. Tsampi A. Public health and the European Court of Human Rights: using Strasbourg's arsenal in the COVID-19 Era [Internet]. [cited 2020 sep 12]. Available from: <https://www.rug.nl/rechten/onderzoek/expertisecentra/ghlg/blog/public-health-and-the-european-court-of-human-rights-27-03-2020?lang=en>
15. Advocates for Justice and Human Rights. Human Rights in the time of COVID-19: front and centre. [Internet]. [cited 2020 apr 10]. Available from: <https://www.icj.org/human-rights-in-the-time-of-covid-19-front-and-centre/>
16. Levine C, Bayer R. The ethics of screening for early intervention in HIV disease. *Am J Public Health* 1989; 79(12):1661-1667.
17. Bayer R, Edington C. HIV testing, human rights, and global AIDS policy: exceptionalism and its discontents. *J Health Polit Policy Law* 2009; 34(3):301-323.

18. Bayer R, Philbin M, Remien RH. The end of written informed consent for HIV testing: not with a bang but a whimper. *Am J Public Health* 2017;107(8):1259-1265.
19. Pierce MW, Maman S, Groves AK, King EJ, Wyckoff SC. Testing public health ethics: why the CDC's HIV screening recommendations may violate the least infringement principle. *J Law Med Ethics* 2011; 39(2):263-271.
20. Bayer R, Fairchild AL. Changing the paradigm for HIV testing – the end of exceptionalism. *N Engl J Med* 2006; 355(7):647-649.
21. Traversy G, Austin T, Ha S, Timmerman K, Gale-Rowe M. An overview of recent evidence on barriers and facilitators to HIV testing. *Canada Commun Dis Rep* 2015; 41(41):304-321.
22. Wise JM, Ott C, Azuero A, Lanzi RG, Davies S, Gardner A. Barriers to HIV testing: patient and provider perspectives in the Deep South. *AIDS Behav* 2019; 23(4):1062-1072.
23. Montoy JCC, Dow WH, Kaplan BC. Patient choice in opt-in, active choice, and opt-out HIV screening: randomized clinical trial. *BMJ* 2016; 532:h6895.
24. Cowan E, Leider J, Wexler J, Velloza J, Calderon YL. A qualitative assessment of emergency department patients' knowledge, beliefs, attitudes, and acceptance toward revised HIV testing strategies. *Acad Emerg Med* 2013; 20(3):287-294.
25. Sha BE, Kniuksta R, Exner K, Kishen E, Williams B. Evolution of an electronic health record based-human immunodeficiency virus (HIV) screening program in an urban emergency department for diagnosing acute and chronic HIV infection. *J Emerg Med* 2019; 57(5):732-739.
26. Haukoos JS, Hopkins E, Conroy AA, Byyny RL. Routine opt-out rapid HIV screening and detection of HIV infection in emergency department patients. *JAMA* 2010; 304(3):284-292.
27. Parsa M, Walsh MJ. Ethics seminars: HIV testing, consent, and physician responsibilities. *Acad Emerg Med* 2001; 8(12):1197-1199.
28. Bradshaw D, Rae C, Rayment M, Turner R. HIV/HCV/HBV testing in the emergency department: a feasibility and seroprevalence study. *HIV Med* 2018; 19:52-57.
29. Millett D. Standardised opt-out testing for HIV. *Emerg Nurse* 2011; 19(8):14-18.
30. Anaya HD, Hoang T, Golden JF, Bowman C. Improving HIV screening and receipt of results by nurse-initiated streamlined counseling and rapid testing. *J Gen Intern Med* 2008; 23(6):800-807.
31. McGuire R, Moore E. Using a configurable EMR and decision support tools to promote process integration for routine HIV screening in the emergency department. *J Am Med Informatics Assoc* 2016; 23(2):396-401.
32. Calderon Y, Leider J, Chin R, Ghosh R, Fetting J. High-Volume Rapid HIV Testing. *AIDS Patient Care STDS* 2009; 23(9):749-755.
33. Lin J, Mauntel-Medici C, Heinert S, Baghikar S. Harnessing the power of the electronic medical record to facilitate an opt-out HIV screening program in an urban academic Emergency Department. *J Public Health Pract* 2017; 23(3):264-268.
34. Felsen UR, Zingman BS. Increased HIV testing among hospitalized patients who declined testing in the emergency department. *AIDS Care* 2016; 28(5):591-597.
35. Leblanc J, Hejblum G, Costagliola D, Lert F. Targeted HIV Screening in eight emergency departments: the DICI-VIH Cluster-Randomized Two-Period Crossover Trial. *Ann Emerg Med* 2018; 72(1):41-53.
36. Lifson AR, Rybicki SL. Routine opt-out HIV testing. *Lancet* 2007;369(9561):539-540.
37. April MD. Rethinking HIV exceptionalism: the ethics of opt-out HIV testing in sub-Saharan Africa.. 2010; 88(9):703-708.
38. Burmen B, Mogunde JO, Kwaro DPO. Ethically providing Routine HIV testing services to bereaved populations. *Nurs Ethics* 2019; 26(1):195-200.
39. Shah D, Flanigan T, Lally E. Routine screening for HIV in rheumatology practice. *J Clin Rheumatol* 2011; 17(3):154-156.
40. Cave J, Edwards SG, Miller RF, Lee SM. Should we implement "opt-out" HIV testing for patients with lymphoma? *Clin Med J R Coll Physicians London* 2009; 9(4):320-322.
41. Wallis E, Thornhill J, Saunders J, Orkin C. Introducing opt-out HIV testing in an acute medical admissions unit. *Sex Transm Infect* 2015; 91(3):153.
42. Matulionytė R, Žagminas K, Matulytė E. Routine HIV testing program in the University Infectious Diseases Centre in Lithuania. *BMC Infect Dis* 2019; 19(1):21.
43. Thornhill J, Bath R, Orkin C. Opt-out HIV testing in adult critical care units. *Lancet* 2014; 383(9927):1460.
44. Clifford T. Preoperative screening for MRSA/MSSA. *J Perianesthesia Nurs* 2015; 30(2):164-165.
45. Joska JA, Kaliski SZ, Benatar SR. Patients with severe mental illness: a new approach to testing for HIV. *South African Med J* 2008; 98:213-217.
46. Harris J, Keywood K. Ignorance, information and autonomy. *Theor Med Bioeth* 2001; 22(5):415-436.
47. Birkhead GS, Leung SYJ, Smith LC. Evaluating the New York State 2010 HIV testing law amendments. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2015; 68:S1-S4.
48. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Diretrizes para distribuição do autoteste de HIV*. Brasília: MS; 2020.
49. Kim AS, Patel AV, Gaydos CA, Jett-Goheen M, Latkin CA. "Take an HIV test kit home": a pilot randomized controlled trial among HIV high-risk urban ED patients. *Acad Emerg Med* 2020; 27(10):1047-1050.
50. Johnson C, Baggaley R, Van Rooyen H. Realizing the potential for HIV self-testing. *AIDS Behav* 2014; 18(Suppl. 4):391-395.
51. Wood BR, Ballenger C, Stekler JD. Arguments for and against HIV self-testing. *HIV/AIDS - Res Palliat Care* 2014; 6:117-126.
52. Youngs J, Hooper C. Ethical implications of HIV self-testing. *J Med Ethics* 2015; 41(10):809-813.
53. Frith L. HIV testing and informed consent. *J Med Ethics* 2005; 31(12):699-700.

Artigo apresentado em 17/05/2021

Aprovado em 03/12/2021

Versão final apresentada em 05/12/2021

Editores-chefes: Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva

