

Bioética e reabilitação

Bioethics and rehabilitation

Bioética y rehabilitación

William Saad Hossne*

Vera Lúcia Zaher**

RESUMO: O trabalho discorre sobre a importância de diversos referenciais da bioética ao se focar a reabilitação. Alerta para a discussão das chamadas bioéticas que, de certa forma podem descaracterizar a própria Bioética pois esta, enquanto ética, pressupõe equacionamento de conflitos e opção de valores. As questões e os desafios bioéticos na reabilitação envolvem paciente, equipe de profissionais da saúde, família e sociedade, abrangendo desde problemas técnicos, profissionais, educativos, sociológicos até econômicos e legais. São todos atores e setores importantes, ora preponderando uns, ora outros. Dessa série de ponderações o tema Bioética e Reabilitação implica na discussão das questões éticas seja na formação do profissional da saúde, na organização e na prestação de serviços profissionais, na organização e na prestação de serviços institucionais, seja no sistema econômico-social. Vulnerabilidade, discriminação, estigmatização, equidade, justiça, preconceito, solidariedade e assistencialismo são referenciais que balizam este artigo além da revisão de literatura sobre o tema.

DESCRITORES: Bioética, Reabilitação, Profissional da saúde- ética

ABSTRACT: The work discusses the importance of considering different references of bioethics when we focus on rehabilitation. It calls the attention to the question of bioethical calls that in a way can deprive it of its distinctive characteristics, which, in being ethical, supposes conflict resolution and option for values. Bioethics questions and challenges on the field of rehabilitation involve patients, the team of health professionals, the family and society, including problems that range from the technical, professional, educative, and sociological to econometrical and legal ones. They are all important actors and sectors and sometimes this or that one has a temporary primacy. Stemming from this series of reflections the theme Bioethics and Rehabilitation implies the discussion of ethical questions both in the formation of health professionals, in the organization and the professional supplying of services, the organization and the institutional supplying of services and in the economic-social system. Vulnerability, discrimination, stigmatization, equity, justice, pre-conception, solidarity and assistencialism are references that organize this article beyond the literature review on the subject.

KEYWORDS: Bioethics, Rehabilitation, Health Professional - ethics

RESUMEN: El trabajo discute la importancia de los diversos referenciales de la bioética cuando se enfoca la rehabilitación. Acentúa la cuestión de clamores bioéticos que de cierta forma pueden privar la Bioética de sus características esenciales la cuales, por su condición ética, implica la resolución de conflictos y la opción por valores. Las preguntas y los desafíos bioéticos en la rehabilitación incluyen el paciente, el equipo de profesionales de la salud, la familia y la sociedad, envolviendo desde problemas técnicos, profesionales, educativos, sociológicos hasta económicos y legales. Son todos agentes y sectores importantes, aunque alguno prepondere a ocasiones sobre los otros. Venido de esta serie de evaluaciones el sujeto Bioética y Rehabilitación implica la discusión de preguntas éticas en la formación del profesional de la salud, la organización y la prestación personal de servicios profesionales, la organización y la prestación de servicios institucionales y también en el sistema económico-social. Vulnerabilidad, discriminación, estigmatización, equidad, justicia, preconcepción, la solidaridad y el asistencialismo son los referenciales que caracterizan este artículo más allá de la revisión de la literatura sobre el tema.

PALABRAS-LLAVE: Bioética, Rehabilitación, Profesional de la salud - ética

Médico. Professor emérito da Faculdade de Medicina da Universidade Estadual Paulista, Botucatu. Presidente da Comissão Nacional de Ética da Pesquisa em seres humanos — CONEP — Conselho Nacional da Saúde/Ministério da Saúde. Membro do Comitê Internacional de Bioética da UNESCO. Coordenador do Programa de Pós-Graduação (Mestrado) em Bioética do Centro Universitário São Camilo.

** Médica. Psicóloga. Doutora pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Médica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Coordenadora adjunta do Programa de Pós-graduação (Mestrado) em Bioética do Centro Universitário São Camilo. verazaher@scamilo.edu.br

Por ser bastante jovem, a Bioética acaba sendo adjetivada (ou apelidada) como soe acontecer com os jovens.

Por isso, “Bioeticistas” (aí incluídos todos os que assim se intitulam), são tentados a criar mecanismos semânticos (apelidos) para, dando a impressão de estar criando algo profundo, associar seu nome a uma “nova” bioética.

Assim, cria-se a Bioética disso, a Bioética daquilo; o isso e ou aquilo ou é um “princípio” já batido ou é uma das facetas envolvidas nos conflitos éticos.

Em decorrência, ao lado da “novidade” apela-se para o lugar comum, dito agora de forma associada ao recurso semântico, como se fosse o melhor fruto da maior profundidade de uma elucubração filosófica.

Assim, não seria de se estranhar que, aqui, também fôssemos tentados a utilizar tal mecanismo, criando a “Bioética da Reabilitação” ao lado da “Bioética da vulnerabilidade”, da “Bioética da Solidariedade”, da “Bioética Autonomista”, da “Bioética da Sinceridade”, da “Bioética da Não Estigmatização” e de outras “bioéticas”.

Obviamente, qualquer dessas bioéticas, de certa forma podem descaracterizar a própria Bioética e isso porque a Bioética, enquanto ética, pressupõe equacionamento de conflitos e opção de valores. E aí não há princípio ou faceta soberana, “depende” da situação. Assim, a adesão preliminar ao que quer que seja, não deixa de ser, em sentido mais amplo um “preconceito”, o que não é compatível com o exercício ético, essencialmente pluralista em todos os sentidos.

Assim, não empregaremos a expressão “Bioética da Reabilitação” mas Bioética e Reabilitação.

Obviamente, na reabilitação, com certa frequência, alguns referenciais da Bioética assumem papel preponderante, mas não exclusivo

e nem generalizável; não são nem exclusivos, nem soberanos, podendo ser hierarquizados de acordo com cada situação e com o tipo de conflito.

Da mesma forma, os chamados princípios (preferimos denominar também de referenciais para não configurar adesão incontestada a nenhum deles), serão também considerados dentro, porém, de uma visão de “aquém e além do principialismo”.

As questões e os desafios bioéticos na reabilitação envolvem paciente, equipe de profissionais da saúde, família e sociedade, abrangendo desde problemas técnicos, profissionais, educativos, sociológicos até econômicos e legais. São todos atores e setores importantes, ora preponderando uns ora outros.

Isso significa que no caso de reabilitação estabelece-se abrangente (ao mesmo tempo extremamente variável) rede de inter-relações humanas, carregadas de conteúdo ético.

Por mais profundo que sejam estas inter-relações, envolvendo mais diretamente um ou outro ator, o ponto fundamental que deverá nortear os equacionamentos bioéticos, diz respeito ao próprio paciente. É em função do sujeito da reabilitação que se devem avaliar os desafios éticos, por mais relevante que possa parecer, em cada caso, a problemática ética atingindo os outros atores ou setores.

Outros autores como Cardol, De Jong e Ward (2002) discorrem sobre a importância ética em reabilitação, enfocando a passagem de um modelo biomédico impositivo na realização de técnicas de reabilitação para um modelo centrado na perspectiva do paciente, respeitando a sua autonomia.

O centro de toda a atenção será pois o paciente; em função dele é que se devem hierarquizar os desafios éticos.

Daí decorrem, de imediato, cinco ponderações:

- até que ponto o sujeito está preparado (ou está sendo preparado) para participar dos desafios éticos, definindo e defendendo seus interesses;
- até que ponto o sujeito “está sendo ouvido”, entendido e respeitado em suas definições;
- até que ponto a equipe de profissionais de saúde foi ou está preparada para tal.
- até que ponto os diversos setores e segmentos da sociedade estão “ouvindo” o sujeito da reabilitação;
- até que ponto o sistema social (aí incluídos todos os segmentos envolvidos no caso, desde sistema de saúde, de seguro, de legislação) está disposto a respeitar as definições e os desafios propostos pelo sujeito da reabilitação.

Dessa série de ponderações decorre que o tema Bioética e Reabilitação implica na discussão das questões éticas seja na formação do profissional da saúde, na organização e na prestação de serviços profissionais, na organização e na prestação de serviços institucionais, seja no sistema econômico-social.

Blackmer (2000 e 2002) enfatiza a importância da ética na medicina de reabilitação frente ao avanço tecnológico que, com o aumento da expectativa de vida dos pacientes, abre perspectivas de discussões sobre dilemas éticos que envolvam a funcionalidade dos pacientes, alocação de recursos e seleção dos pacientes. Este mesmo autor como também Sliwa e col., em 2002, discorrem sobre discussões éticas em reabilitação incorporados no treinamento dos residentes de fisioterapia que levam a uma mudança de postura frente aos conflitos éticos que surgem. Outros trabalhos como o de Kirschner e col., (2001) também enfatizam esses pontos.

Tanto na reabilitação física como na psíquica está implícita, em maior ou menor grau, uma reabilitação social.

Na própria reabilitação social pode estar (e freqüentemente está) implícita a necessidade de reabilitação psíquica e ou física (daí com freqüência falar-se em reabilitação psicossocial). No final do séc. XX e no início do século XXI, a reabilitação psicossocial cresceu muito junto aos pacientes terminais como uma atividade dos cuidados paliativos (Olson, Cristian, 2005) como também com pacientes drogaditos ou portadores de alterações de humor, distúrbios psicóticos e outras afecções mentais (Grasset et al., 2004). Por outro lado existem casos de reabilitação quase que genuinamente social, caso dos chamados “excluídos”.

Blackmer (2000 e 2002) enfatiza a importância da ética na medicina de reabilitação frente ao avanço tecnológico que, com o aumento da expectativa de vida dos pacientes, abre perspectivas de discussões sobre dilemas éticos que envolvam a funcionalidade dos pacientes, alocação de recursos e seleção dos pacientes. Este mesmo autor como também Sliwa e col., em 2002, discorrem sobre discussões éticas em reabilitação incorporados no treinamento dos residentes de fisioterapia que levam a uma mudança de postura frente aos conflitos éticos que surgem. Outros trabalhos como o de Kirschner e col., (2001) também enfatizam esses pontos.

A expressão reabilitação (com ênfase no “re”) está fortemente associada, como aliás registram os dicionários, a duas idéias: a da “restituição” e a de normalização — restituir ao “normal”, ao “estado anterior”.

Há casos em que a situação não é a de “restituir” ou de “readquirir” mas a de simplesmente “adquirir” — adquirir o que se deve ter, como ser humano — não se trata da idéia

de “devolução” (do que não se tinha) mas do reconhecimento do direito ético à aquisição.

Aqui se situam, por exemplo, os excluídos da sociedade, aqueles que não usufruem ou possuem os direitos básicos de todo cidadão e de todo ser humano. Vivem em condições sub-humanas e para as quais nem sempre a sociedade sente ser de sua responsabilidade qualquer esforço para correção de situação eticamente injustificável e insustentável. Não cabe aqui como, aliás, em toda reflexão bioética, nenhum maniqueísmo e à guisa de “Ética de Conveniência” (Hossne, 2003) apelar-se para paradigmas rígidos.

Da mesma forma, os referenciais básicos da Bioética (que para alguns são *princípios*) como autonomia, não maleficência, beneficência e justiça poderão estar em conflito, prevalecendo, em cada situação, um ou outro desses referenciais, em nossa opinião.

As considerações feitas até aqui, a nosso ver, permitem privilegiar alguns elementos importantes, por serem comuns a toda situação de reabilitação, que têm fortes implicações éticas: vulnerabilidade, discriminação, estigmatização, preconceito, equidade, justiça, solidariedade.

1. Vulnerabilidade

No sentido amplo da palavra todos nós somos vulneráveis, em qualquer sentido e a todo o momento.

Nem a invulnerabilidade física os deuses mitológicos conseguiram oferecer: Aquiles, banhado no rio Stix, seguro pelo pé, tinha o “corpo fechado”, mas não no calcanhar.

Se todos somos vulneráveis, por que falar-se, então na discussão bioética (sobretudo na pesquisa), em indivíduos ou grupos vulneráveis?

É que se parte do princípio de que tais indivíduos e ou grupos

estão sujeitos a maior vulnerabilidade, além daquela que é comum a todos nós.

E para que não restem dúvidas, alguns textos de bioética, como por exemplo, as diretrizes éticas da pesquisa envolvendo seres humanos (Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde) vinculam a vulnerabilidade à possibilidade de, em qualquer medida, ocorrer redução e ou limitação da capacidade de auto determinação; em última análise, redução da capacidade de, por qualquer motivo, o ser humano ter limitadas ou diminuídas suas capacidades de “defender-se” e “defender” seus interesses.

Obviamente, não se quantifica a vulnerabilidade, como também não se quantifica autonomia ou auto determinação.

Neste sentido, portanto, vulnerabilidade é um referencial teórico e prático de utilidade ética.

O sujeito de reabilitação está submetido a uma série de fatores que levam a maior vulnerabilidade — a dependência é um dos fortes componentes. A vulnerabilidade (e sobretudo a dependência) pode atingir graves extremos, nem sempre verbalizados pelo sujeito e, com certa freqüência não devidamente avaliados pela equipe, pela família e pela sociedade.

A vulnerabilidade atinge e é própria do sujeito de reabilitação, mas envolve, atinge e compromete também os demais atores.

Espera-se desses atores, primeiro do mais nada, que reconheçam e identifiquem o estado de vulnerabilidade, o que impõe eticamente o compromisso ou o dever de saber elaborar essa vulnerabilidade. O processo de elaboração implica, sem dúvida, no estabelecimento de proteção a essa vulnerabilidade.

E aqui, a nosso ver, entra um forte componente de ordem ética: o equacionamento da proteção. Qual proteção?

Proteção cômoda do paternalismo, que reconhece a vulnerabilidade e sua implicação na autonomia do sujeito, mas que, paradoxalmente, sufoca mais ainda a capacidade de auto-determinação sob o manto de “proteção”?

Proteção há que se fazer no sentido de fomentar, estimular (sobretudo, saber respeitar) a auto-determinação do sujeito.

Proteção que reduz ou limita mais ainda a capacidade de auto-determinação não é proteção do sujeito, pode ser apenas um “tipo de proteção”, do ator ou atores envolvidos. Proteger é saber elaborar e permitir que o sujeito da reabilitação elabore sua vulnerabilidade.

A adequada elaboração da vulnerabilidade, em conjunto com o sujeito, é um passo e um processo importante na reabilitação, no sentido de incremento da autonomia e daí, redução da própria vulnerabilidade.

Disposição para reconhecer a vulnerabilidade e disposição para elaboração são elementos éticos fundamentais.

2. Discriminação

É obvio que, do ponto de vista ético, no que se refere à atenção e cuidados de saúde, não cabe nenhum tipo de discriminação no sentido de segregação pejorativa, de nenhum sujeito de reabilitação.

Na prática diária, porém, não são raras atitudes de discriminação nesse sentido, seja na prática da assistência à saúde, seja nas práticas sociais.

Vale lembrar que discriminar também significa distinguir, discernir.

Distinguir, discernir para o melhor exercício da autonomia e de proteção à vulnerabilidade poderia até ser aceito e até mesmo desejável.

Infelizmente, porém, o sujeito da reabilitação está sempre sob o risco de ser discriminado no senti-

do de segregação, de afastamento, de separação.

Ora, segregar, separar, afastar é um ato incompatível com os preceitos éticos, atentando contra a dignidade do ser humano.

Do ponto de vista da bioética é consenso que separação ou segregação (asilo, internação, prisão), afastamento (exílio) é fator, de per se, capaz de reduzir a capacidade de autodeterminação (autonomia) de todo ser humano.

Tanto é assim que, na pesquisa em seres humanos consideram-se tais situações como de vulnerabilidade.

Reconhecendo a possibilidade da discriminação (no sentido de separação ou segregação) com prejuízos ao atendimento médico ao sujeito de reabilitação, o Código de Ética Médica (1988) estipula (e o faz emblematicamente em seu 1º artigo):

Artigo 1º — A Medicina é uma profissão a serviço da saúde do ser humano e da coletividade e deve ser exercida sem *discriminação de qualquer natureza*. (grifo nosso).

E, no capítulo referente a Direitos Humanos volta a afirmar:

Art. 47 — É vedado ao médico *discriminar* o ser humano de qualquer forma ou sob qualquer pretexto. (grifo nosso)

A questão da discriminação, no Código de Ética Médica, é também focalizada para o lado do médico (artigo 20) quando diz:

Art. 20 — É direito do médico exercer a medicina sem ser *discriminado* por questões de religião, sexo, raça, necessidade, cor, opção sexual, idade, condição social, opinião pública ou de *qualquer outra natureza*. (grifo nosso).

É claro que existem situações especiais em que a separação se impõe, seja para melhor proteção do sujeito seja para a adequada prevenção e proteção da sociedade. É o caso da reabilitação em doenças ou em situações clínicas em que

está indicado o “isolamento” do sujeito. Mas sempre tal medida deve ser devidamente avaliada quanto à sua real indicação.

O que não cabe e, infelizmente, ocorre nas práticas sociais é a segregação sem sentido, apenas porque o sujeito está em reabilitação (aqui estamos falando de todo e qualquer tipo de reabilitação).

3. Estigmatização

Quase sempre associada à discriminação, a estigmatização pode ocorrer, porém sem discriminação no sentido de segregação. No entanto, sempre será uma segregação, ainda que simbólica.

O estigma pode assumir diferentes feições e se fazer por diversos mecanismos mas sempre estará associado ao próprio significado da palavra estigma: marca ou sinal infamante, qualificação pejorativa.

Os próprios dicionários registram estigmatizar como “marcar com ferrete por pena infamante, acusar como autor de ação infame, censurar, condenar... (Holanda, 1986).

O ato de estigmatizar atinge justamente o sujeito que está com sua vulnerabilidade exacerbada e, que, pelo ato de estigmatizar, esta vulnerabilidade aumenta mais.

O ato de estigmatizar é, portanto, do ponto de vista ético, sempre absolutamente inaceitável, contrariando e prejudicando a própria essência da bioética.

No entanto, o ato de estigmatizar, infelizmente, ocorre não raras vezes e o mais grave, é praticado por alguém que é capaz de jurar que não estigmatiza ninguém.

Há também um tipo de “estigma” sub-reptício: gritar ou falar alto porque o sujeito da reabilitação é cego (não surdo) ou explicar a uma pessoa medianamente capaz de entender qualquer explicação sobre uso de uma prótese como se

fosse deficiente mental por ter que utilizar muleta.

Recentemente um professor universitário em fase final de recuperação de uma fratura de fêmur foi desalojado de seu assento no avião pela comissária por “ser aleijado”, não pode sentar-se próximo à saída de emergência. O estigma aí foi “aleijado”.

Discriminar e estigmatizar na área da saúde é um fenômeno que vem de há muito tempo. Assim, os primeiros hospitais e asilos sempre eram localizados nas áreas periféricas da cidade para “escondê-los” do resto da sociedade.

Isso ocorreu com os tuberculosos, os portadores de hanseníase, de perturbações mentais.

A propósito vale transcrever as seguintes frases do livro do Levítico “O Senhor falou a Moisés e Aarão dizendo: *“Quando alguém tiver na pele do seu corpo alguma inflamação, erupção ou mancha branca com aparência do mal da lepra, será levado ao sacerdote Aarão ou a um de seus filhos sacerdotes. “Se o homem estiver leproso, é impuro, e como tal o sacerdote o deve declarar. O homem atingido por este mal andarà com as vestes rasgadas, os cabelos em desordem e a barba coberta gritando: “Impuro! Impuro”. Durante todo o tempo em que estiver leproso será impuro, e, sendo impuro, deve ficar isolado e morar fora do acampamento”.*

A história da humanidade oferece vários exemplos de discriminação e de estigmatização.

O trecho do livro do Levítico foi, porém, escolhido, como exemplo para demonstrar que se não se extinguiu a discriminação e ou estigmatização, muita coisa mudou.

Assim, transcreve-se o seguinte trecho escrito por Pe. Virgílio, SS.P. (2006):

“É inútil negarmos: estamos sempre de prontidão para, escandalizados, rasgar nossas vestes perante a violência das leis antigas, que enxota-

vam o hanseniano para fora da convivência social. Ao mesmo tempo, porém, deveríamos ficar envergonhados da maneira pela qual tratamos os “diversos de hoje”.

Vale assinalar, a propósito, que o lema da CNBB para 2006 é “Levanta-te e vem ao meio” focado no deficiente físico.

4. Equidade

Freqüentemente se usa a expressão equidade em conjunto com igualdade. Há, inclusive, textos em que de maneira confusa se considera equidade como igualdade.

Na realidade, equidade pode ser totalmente diferente de igualdade, embora, aparentemente de modo paradoxal a equidade possa ser maneira, modo ou meio para se atingir determinada igualdade.

Explico-me: quem necessita da reabilitação nem sempre pode ser tratado de modo igual àquele que não necessita de reabilitação. Ou até mesmo pode haver situações em que todos os sujeitos necessitam de reabilitação, mas encontram-se em situações desiguais e, por isso devem ser tratados com equidade.

Isto é, as desigualdades devem ser cuidadas e tratadas de maneira desigual para se atingir igualdade.

A equidade exige pois que se trate de maneira igual o que for igual e de maneira desigual o que for desigual para atingir a melhor igualdade, isto é, a almejada, e desejável.

Nem sempre, mesmo quando se reconhece a necessidade ética de tratar de maneira desigual os desiguais, se aplica o preceito.

É mais “cômodo”, e atende melhor à burocracia, o tratamento igual para a desigualdade, mesmo sabendo que, com isso, aumenta a desigualdade.

É mais fácil assumir o que dá menos “trabalho” do que, corajosamente, enfrentar as desigualdades.

Somos iguais enquanto a igualdade nos dignifica como seres humanos e somos desiguais apenas quando as diferenças nos descaracterizam como seres humanos.

A equidade exige em primeiro lugar a identificação das diferenças, das desigualdades; segue-se a devida avaliação de tais desigualdades e, em seguida, o planejamento e a adoção das medidas para equacionamento e obtenção da igualdade desejada.

Isso é muito mais complexo do que o comodismo de aplicar, “*tout court*”, medidas de “igualdade”; aí não há nem a busca de identificação das desigualdades com todas as suas conseqüências. Em tudo e, mais ainda na reabilitação, esse “comodismo” aparentemente correto, é um paradoxo pois não “reabilita” e pode “desabilitar” ainda mais.

5. Justiça

É extremamente rica a literatura filosófica, jurídica e social a respeito do conceito de justiça e sua relevância nas relações humanas.

Demócrito, há 25 séculos, já deixara registrado que “aquele que comete injustiça é mais desgraçado do que aquele que a sofre” e “belo é conter o homem injusto; ou ao menos não participar de sua injustiça”.

Justiça é também o tema central de uma das peças mais instigantes da filosofia grega, a “República de Platão”. Justiça como referencial ético vem sendo analisada e discutida através dos tempos.

Importa aqui assinalar e comentar alguns aspectos da justiça distributiva referente à alocação de recursos na atenção à saúde e às responsabilidades sociais decorrentes do espírito da justiça.

Quando se fala em justiça distributiva de recursos sempre aflora a questão do individualismo e do comunitarismo e ou o utilitarismo.

Na concepção liberal prevalece sempre o individualismo e na concepção digamos socialista, o comunitarismo.

Creio que, mormente em bioética, sempre há riscos no maniqueísmo levado ao extremo: ou isso ou aquilo. O mesmo vale para esta questão.

Ao individualismo se associa sempre a “beneficência” como ato de caridade e ao comunitarismo, como ato de justiça, a solidariedade.

Assim posta a questão, a tendência maior é para o lado do comunitarismo.

A já clássica idéia da “loteria biológica” também se presta a uma interpretação ambivalente.

Com certa frequência colocam-se as seguintes questões:

- 1) investir na reabilitação de um paciente, com possibilidade de recuperação de, digamos 30% das deficiências ou utilizar os recursos (de valor elevado) para atendimento de necessidades de saúde de grupo maior de pessoas;
- 2) se a possibilidade for de 10%, qual seria a opção;
- 3) se, nos dois casos acima, a reabilitação fosse de um grupo de pessoas (x) e os recursos necessários para isso poderiam atender às necessidades básicas de um grupo maior de pessoas (y), sendo $y = 3x$. Em outras palavras, o que deve pesar na opção? O grau de reabilitação? Os interesses individuais ou os interesses comunitários?

Eticistas já manifestaram sua opinião no sentido de não investir em pessoas que necessitem de reabilitação, com poucas chances de recuperação, utilizando, ao invés, os recursos financeiros para a comunidade. Outros autores também seguem a mesma opinião como Basta (2003) que discute a questão do investimento de recursos em reabilitação quando o paciente não

tem mais expectativa de vida. Já Simonds (2003) questiona o baixo custo de algumas intervenções em reabilitação como a pulmonar mas que nem todos os pacientes têm acesso.

Nas situações acima o que está em discussão é a escolha de prioridades: o indivíduo ou a comunidade, a comunidade menor versus a comunidade maior. Em última análise, quem atirar ao mar?

Será que se deve colocar as questões nos termos acima e aceitar as premissas referentes à alocação de recursos? Será que se deve discutir “prioridades internas” ou se deve colocar uma premissa geral: a saúde é prioridade. Do ponto de vista ético, a colocação desta questão, de uma ou outra forma, faz uma grande diferença.

Eqüidade, igualdade e justiça estão fortemente imbricados entre si.

Assim, por exemplo, até na linguagem leiga, eqüidade pode significar (Holanda, 1986) “sentimento de justiça avesso a um critério de julgamento” ou na linguagem filosófica (Durozoi, 1996) “eqüidade é a preocupação de ultrapassar a justiça teórica para se interessar no que convém a cada caso particular. Recomenda igualmente respeitar o espírito e não o literal das leis”.

A propósito considera-se válido e oportuno, transcrever o belo trecho da *Ética a Nicomaco* (Aristóteles, Livro V-10):

“O assunto que se segue é a eqüidade e o eqüitativo e respectivas relações com a justiça e o justo. Porquanto essas coisas não parecem ser absolutamente idênticas nem diferir genericamente entre si; e, embora louvemos por vezes o eqüitativo e o homem eqüitativo, em outras ocasiões, pensando bem, nos parece estranho que o eqüitativo, embora não se identifique com o justo, seja digno de louvor; porque, se o justo e o eqüitativo são

diferentes, um deles não é bom; e se são ambos bons, têm de ser a mesma coisa”.

E, prossegue: “Em certo sentido, todas elas são corretas e não se opõem umas às outras; porque o eqüitativo, embora superior a uma espécie de justiça, é justo e não é como coisa de classe diferente que é melhor do que o justo. A mesma coisa, pois, é justa e eqüitativa, e, embora ambos sejam bons, o eqüitativo é superior”.

O que faz surgir o problema é que o eqüitativo é justo, porém não é legalmente justo, e, sim uma correção da justiça legal”.

A razão deste é que toda lei é universal, mas a respeito de certas coisas não é possível fazer uma afirmação universal que seja correta”.

E, continua Aristóteles “– quando a lei se expressa universalmente e surge um caso que não é abrangido pela declaração universal, é justo, uma vez que o legislador falhou e errou por excesso de simplicidade – corrigir a omissão – em outras palavras, dizer o que o próprio legislador teria dito se estivesse presente, e que teria incluído na lei se tivesse conhecimento do caso.

Por isso o eqüitativo é justo, superior a uma espécie de justiça, não à justiça absoluta, mas do erro do caráter absoluto da disposição legal”.

E essa é a natureza do eqüitativo: uma correção da lei quando ela é deficiente em razão da sua universalidade”.

Ética e moral lidam com valores humanos com uma diferença: moral, refere-se a valores humanos consagrados pelos usos e costumes; pode, pois variar de uma sociedade para outra e também na mesma sociedade através dos tempos.

Tais valores devem ser interiorizados pelo cidadão daquela sociedade; são valores que nos atingem “vindo de fora para dentro de nós”, não escolhidos individualmente por nós. (Segre, 1995).

Ao passo que a ética é muito mais uma reflexão e um juízo crítico sobre valores, não raramente em conflito, e que implica, por parte de cada um de nós, em opção de valor. É um processo que vem de “dentro para fora” e que põe em jogo nossa racionalidade, e nossas emoções, nosso patrimônio genético e nossos valores morais.

O exercício ético pressupõe algumas condições essenciais, (*sine qua non*): liberdade (sem ela não há como se falar em opção), não preconceito, não coação, não coerção, humildade para respeitar a opinião do outro e grandeza para alterar a opção se ela se mostrar equivocada.

Assim, ao se falar em justiça, em particular no caso da Bioética e Reabilitação é preciso proceder à análise dos interesses, em cada caso, do “reabilitando” e de modo ativo aplicar a equidade para atingir a igualdade e a justiça social.

6. Preconceito

Preconceito está fortemente associado a estigmatização e discriminação.

Como diz Saad (2003), referindo-se aos portadores de síndrome de Down, o preconceito é germe da exclusão.

Diz a autora: “Atitudes preconceituosas são observadas nos mais variados contextos: entre os adultos, pais de crianças e adolescentes, quando começam a se tornar mais críticos; nos transportes, em lanchonetes e restaurantes e até entre diretores de escolas que se dizem educadores quando, em contrapartida, rejeitam alunos com a síndrome (Down)”.

No exercício da bioética, ao avaliar conflito de valores levando à melhor opção, é fundamental que o agente se disponha, tanto quanto for humanamente possível, de qualquer tipo de preconceito.

O preconceito não só é fator de exclusão como é fator extre-

mamente debilitante no processo de reabilitação. O preconceito impede a adequada avaliação e o devido diagnóstico das dificuldades a superar, bem como as potencialidades que o sujeito da reabilitação possa ter e desenvolver.

Sem diagnóstico, por preconceito obscurecedor, não há como planejar a reabilitação de qualquer tipo.

Uma forma especial de preconceito é o conceito que o reabilitador e ou de quem cuida do reabilitando tem sobre “qualidade de vida”. Não importa a escala de avaliação utilizada para “quantificar”: avaliar a qualidade de vida do sujeito de reabilitação baseado no que o profissional pensa que o sujeito da reabilitação deseja e não no que ele, sujeito da reabilitação pensa e ou não deseja pode ser temerário.

Determinadas medidas (por exemplo estomias) em pessoas idosas, com doenças graves, deixam de ser tomadas porque na avaliação do profissional da saúde, deterioram a qualidade de vida, qualidade de vida julgada pelo profissional sem a devida avaliação do próprio sujeito.

Ou em extremo oposto, o profissional insiste em obstinação terapêutica, onde a “beneficência” que ele procura impor é “maleficência” e, freqüentemente, o mais grave, sem a devida anuência do sujeito.

São julgamento unilaterais, fruto de pré-conceitos e ou de visões pré-formadas.

7. Solidariedade e assistencialismo

Solidariedade ao pé da letra (Holanda, 1996) significa “laço ou vínculo recíproco de pessoas ou coisas independentes” ou “relação de responsabilidade entre pessoas unidas por interesses comuns, de maneira que cada elemento do

grupo se sinta na obrigação moral de apoiar o(s) outro(s): solidariedade de classe ou ainda vínculo jurídico entre os credores (ou entre os devedores) de uma mesma obrigação.”

A expressão solidário pode significar: “que responsabiliza cada um dos muitos devedores pelo pagamento total de uma dívida” ou “que partilha o sofrimento alheio ou se propõe mitigá-lo”.

A expressão é empregada com várias acepções.

Há que se analisar porém, a expressão solidariedade à luz da Bioética.

Assim, antes do mais nada, utilizando os preceitos socráticos, algumas indagações devem ser feitas: o que é solidariedade? É direito ou dever? É sentimento (pulsão) ou ato? É diluição de responsabilidades? Solidariedade é inata ou cultivada? É altruísta ou deve ser imposta? É causa ou consequência de contrato social ou da justiça social?

Por outro lado, solidariedade no quê? e para quê?

O que é solidariedade no sentido da Bioética?

Do ponto de vista conceitual e doutrinário o tema merece reflexão a parte; não está ao nosso alcance nesse momento.

Contudo, tentaremos abordar, em termos práticos, a questão da solidariedade no contexto da reabilitação.

Entendemos que, no caso, solidariedade implica em pulsão mas também em atos, implica em assumir e ou compartilhar deveres e ou compromissos, implica, porém em respeitar e desenvolver autonomia e não em sufocá-la, implica em assistência mas não em “assistencialismo”, implica em individualismo mas também em comunitarismo, implica em reconhecer limitações mas não em cerceamentos, implica em avaliação de responsabilidades

mas não em resignação, implica em proteção mas não em inibição do desenvolvimento.

O importante, porém, é que a solidariedade deve ser exercida em nome dos interesses e valores do outro, respeitando, no mais alto grau, a dignidade do reabilitando.

Legislando a favor da ética

Sob influência da sociedade civil, os poderes constituídos acabam promulgando dispositivos legais e ou administrativos de “proteção ao portador de deficiência, dentro desta ótica da “Ética Social”, se assim podemos denominar (Santos, 2004).

Sem dúvida, alguns desses dispositivos devem ser recebidos favoravelmente.

Contudo, sempre se corre um risco: o de considerar que o dispositivo “resolveu a questão”, que os “problemas éticos estariam sanados”.

Não só isso freqüentemente não ocorre, como também se corre o risco da “acomodação”, com arrefecimento das justas reivindicações. A lei ou a norma pode “entorpecer” segmentos da sociedade civil frente à problemática.

Queremos crer, sempre, que a conquista de um determinado dispositivo, legal ou administrativo, deve ser encarada não como ponto final, mas como ponto (concreto e importante) de um processo a

ser implantado, com espírito constante de aperfeiçoamento e efetivo resultado.

No mundo do trabalho a reabilitação profissional é uma necessidade importante frente ao grande número de acidentes de trabalho assim como os de trajeto. Embora seja parte das obrigações trabalhistas brasileiras e já ratificada a Convenção 161 da OIT há sérias discussões éticas sobre o apoio que é dado a estes trabalhadores

Pode-se exemplificar com o que ocorreu com a Lei 8.213 de julho de 1.991, a qual estabeleceu cotas para a contratação (emprego) de portadores de deficiência física. Regulamentada em 1999 pelo Decreto 3298, a norma ainda está longe de ser cumprida mas estabelece que as empresas com mais de 100 funcionários deverão admitir trabalhadores com deficiências de 2 a 5%

Aparentemente, a promulgação da lei teria resolvido parte dos problemas que atingem o “reabilitando” mas somente 8 anos após se iniciou um “movimento de trabalhadores e fiscais de trabalho a favor do cumprimento da legislação”. Ainda de acordo com esta fonte, as empresas buscam ainda cumprir as disposições legais para fugir às multas.

De acordo com os jornais (Folha S.P. 19/03/06, B2) “O Ministé-

rio do Trabalho, em parceria com a OIT (Organização Internacional do Trabalho) e o Ministério Público do Trabalho, deve elaborar uma cartilha ou manual para orientar as empresas e os órgãos públicos na contratação de portadores de deficiência”.

Assim, nosso ver, normas ou leis são conquistas sociais, mas quase sempre, significam a implantação de um processo a atingir sua máxima (ou devida) eficiência de forma evolutiva.

Pretender que sua simples existência teria resolvido as questões, além de utópico, pode ser “perigoso”, dados os riscos de acomodação.

Considerações Finais

As considerações feitas aqui suscitam, como aliás vem sendo considerado por vários autores, a importância da formação em Bioética no processo de graduação e de pós graduação dos profissionais que atuam na reabilitação. Da mesma forma há que se equacionar o processo de formação bioética no exercício profissional seja nos fenômenos do cotidiano seja na área da pesquisa.

Tema palpitante a ser trabalhado cada vez mais é “Bioética: a equipe de saúde, o paciente, a família, a sociedade e o poder público”.

REFERÊNCIA

- Aristóteles. *Ética a Nicomaco*. [S. l.] Abril; [19-?].
- Basta LL. Ethical issues in the management of geriatric cardiac patients. *Am J Geriatr Cardiol*. 2003;12(4):263-4.
- Bíblia Sagrada livro do Levítico – LV. 13.1 – 2.44-46.
- Blackmer J. Ethical issues in rehabilitation medicine. *Scand J rehabil med*. 2000;32(2):51-5.
- Blackmer J. Medical-ethics teaching in Canadian physical medicine and rehabilitation residency trainin programs. *Ann R Coll Physicians Surg Can*. 2002;35(8 Suppl):574-8.
- Cardol M, De Jong BA, Ward CD. On autonomy and participation in reabilitation. *Disabil Rehabil*. 2002;24(18):970-1004.
- Fernandes F, Rolli CF. *Folha de São Paulo* 2006; Mar 19. p.B1-2.
- Durozoi G. Roussel : *Dicionário de filosofia*. São Paulo: Papyrus; 1996. p. 158.
- Grasset et al. Phychosocial rehabilitation at the dawn of the 21st century. I: principles, population targets and pathologic causes. *Rev Med Suisse Romande*. 2004;124(4):187-91.
- Holanda AB. *Novo dicionário da Língua Portuguesa*. 2ª ed. São Paulo: Nova Fronteira; 1986.
- Hossne WS. Poder e injustica na pesquisa com seres humanos. In “*Bioética: Poder e Injustiça*. São Paulo: Loyola; 2003. pp. 221-286.
- Kirschner et al. Ethical issues identified by rehabilitation clinicians. *Arch Phys Med Rehabil*. 2001;82(12sppl 2):S2-8.
- Olson E, Cristian A. The role of rehabilitation medicine and palliative care in the treatment of patients with end-stage disease. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2005;16(1):285-305.
- Saad SN. *Preparando o caminho da inclusão*. São Paulo: Vetor; 2003. p.246 – 2003.
- Santos NR. Ética social e os rumos do sistema único de saúde. *Mundo Saúde*. 2004;28:239-245.
- Segre M. Definição de bioética e sua relação com a ética, deontologia e diceologia. In: Segre M, Cohen C. *Bioética*. São Paulo: EDUSP; 1995. p.23-9.
- Simonds AK. Ethics and decision making em end stage lung disease. *Thorax*. 2003;58(3):272-7.
- Sliwa. Clinical ethics in reabilitation medicine:core objectives and algorithm for resident education. *Am J Phys Med Rehabil*. 2002; 81(9):708-17.
-

Recebido em 23 de novembro de 2005
Aprovado em 17 de dezembro de 2005