



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

MARTA DE SOUZA PINHEIRO

**PERSPECTIVAS PARA A REABILITAÇÃO DE PACIENTES COM SEQUELAS
NEUROLÓGICAS DECORRENTES DE ACIDENTES VASCULARES
ENCEFÁLICOS: UMA ANÁLISE BIOÉTICA**

CURITIBA

2018

MARTA DE SOUZA PINHEIRO

**PERSPECTIVAS PARA A REABILITAÇÃO DE PACIENTES COM SEQUELAS
NEUROLÓGICAS DECORRENTES DE ACIDENTES VASCULARES
ENCEFÁLICOS: UMA ANÁLISE BIOÉTICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética Área de concentração Bioética, Ciência e Sociedade, da Escola de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. José Eduardo Siqueira

CURITIBA

2018

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Edilene de Oliveira dos Santos CRB-9 /1636

P654p
2018
Pinheiro, Marta de Souza
Perspectivas para a reabilitação de pacientes com sequelas neurológicas decorrentes de acidentes vasculares encefálicos : uma análise bioética / Marta de Souza Pinheiro ; orientador, José Eduardo Siqueira. -- 2018
79, [10] f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2018.
Bibliografia: f. 73.79

1. Bioética. 2. Reabilitação neurológica. 3. Cuidadores. 4. Doença crônica. 5. Direito à saúde. I. Siqueira, Jose Eduardo.
II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título

CDD 20. ed. – 174.9574

**ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE Mestrado
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 28/2018
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética**

Em sessão pública às onze horas do dia sete de dezembro do ano de dois mil e dezoito, na sala 2 do Mestrado, 2º andar da Escola Ciências da Vida, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação "**Perspectivas para reabilitação de pacientes com sequelas neurológicas decorrentes de acidentes vasculares encefálicos: uma análise bioética**" apresentada pela aluna **Marta de Souza Pinheiro** sob orientação do **Professor Doutor José Eduardo Siqueira** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professor Doutor José Eduardo Siqueira
Presidente



Professor Doutor Waldir Souza
Membro interno (PUCPR)



Professora Doutora Úrsula Bueno do Prado Guirro
Membro externo (UFPR)



Professora Doutora Carla Corradi Perini
Suplente

Início: 10:50 Término 11:25

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado aprovado.
(aprovado/reprovado).

O(a) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionado (a): (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 60 dias para ao cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGb/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluno: **Marta de Souza Pinheiro**





Professor Doutor Thiago Rocha da Cunha
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

Dedico este trabalho a todas as pessoas
que cruzaram o meu caminho e fizeram
de mim o que sou hoje.

AGRADECIMENTOS

Meu agradecimento especial a Deus, que me conduziu por toda essa jornada colocando na minha vida as pessoas certas e as batalhas, mesmo quando difíceis, que Ele sabia que eu conseguiria ultrapassar.

Agradeço ao meu orientador, Professor Doutor José Eduardo Siqueira, por toda a paciência, empenho e generosa bondade com que sempre me orientou neste trabalho e em todos aqueles momentos de realização do mestrado. Foi uma honra ser orientada por tal Mestre. Faço menção à professora Carla Conradi que me forneceu o primeiro conteúdo para minha referência da dissertação.

Desejo igualmente agradecer a todos os meus colegas do Mestrado que mesmo com pouca convivência, mudaram a minha vida. Em especial à minha amiga de viagens a Curitiba Shirley Yoshie Araki, pelos momentos de grande diversão e aprendizado.

Agradeço a todos os funcionários da Pontifícia Universidade Católica do Paraná que foram sempre prestativos.

Agradecimento à minha equipe de pesquisa de campo as Fisioterapeutas: Tâmara Cagnin, Sandra da Cruz, Emily Fernanda de Melo, Luana Matos, Mirian Pinheiro e Raquel Nagy. Vocês foram essenciais para a realização deste trabalho.

Agradeço também à minha família e amigos pelo apoio incondicional que me deram, especialmente aos meus pais, meus mestres mais sábios. Aos meus sobrinhos Alex Gordia e Teresa Quadros pela prontidão constante na contribuição com a Ciência.

Por último, meu agradecimento especial a todos os pacientes que me foram confiados ao longo da minha vida profissional. Sempre procurei tratá-los como um ente querido merecedor da minha mais profunda dedicação.

"...E que a força do medo que tenho não
me impeça de ver o que anseio".

Oswaldo Montenegro, libreto da peça
"João Sem Nome", 1975.

RESUMO

Introdução: As incapacidades físicas são um insulto enorme à autopercepção de uma pessoa, tornando-a fragilizada, vulnerada e presa à própria angústia e tristeza de suas limitações. Isso faz com que seja tratada como um indivíduo que passa de um ser ativo para ser apenas um problema. A participação da família é fator primordial no desenrolar do tratamento, seja apoiando, estimulando, incentivando ou mesmo respeitando suas escolhas. As sequelas neurológicas modificam a rotina familiar dos pacientes acometidos, alterando suas relações sociais de família, trabalho e convívio com amigos. Expõe ainda a dificuldade financeira gerada pela mudança de *status* profissional e dependência física, levando os mesmos ao isolamento social e à dificuldade de acesso ao melhor e mais precoce tratamento possível. Após o evento neurológico, a reabilitação representada aqui em grande parte pela fisioterapia, mostra-se a maior esperança para a recuperação das incapacidades físicas do paciente. Portanto, cabe ao fisioterapeuta conscientizar o paciente de que existem diversas maneiras de se realizar uma função (estratégias), proporcionando a ele, alternativas para solucionar suas limitações funcionais, mesmo que o resultado final não seja o de recuperação total da sequela. Desta forma, é oferecido ao paciente a possibilidade do cuidar e não somente a do curar. **Objetivo:** Identificar os principais motivos pelos quais os pacientes com sequelas neuromotoras abandonam a reabilitação, iniciam-na tardiamente e/ou se mantêm por longos períodos inseridos nos programas de reabilitação, sem aparentemente realizarem adaptações pertinentes às suas incapacidades físicas. **Metodologia:** Trata-se de pesquisa do tipo transversal, descritiva, analítica, com abordagem quantitativa e com levantamento de dados através da aplicação de questionário contendo dez perguntas, investigação do perfil motor dos pacientes através da Escala de Rankin e informações sociodemográficas. **Resultados:** A análise dos dados foi realizada através do Software de análise Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) e os resultados apresentados em gráficos e tabelas. Através dos resultados evidenciaram-se quatro níveis de limitações na reabilitação neurológica: o paciente, a família, a fisioterapia e a participação do Estado. Identificamos neste complexo cenário variáveis referentes ao abalo no vínculo paciente-família e seu impacto na rotina familiar, longos períodos de reabilitação sem objetivos definidos, que o atual ordenamento jurídico não alcança os pacientes no suporte de sua reabilitação, que a mudança na rotina familiar expôs desarranjos como a carência da ética dos princípios e não se evidenciou a prática de deliberações em todos os cenários. A carência da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, mostraram como a doença neurológica é complexa, abrangente, difícil e estressante por se tratar de tratamento prolongado, oneroso, incerto e de difícil acesso. **Considerações finais:** A repercussão que o evento neurológico proporciona na vida do paciente e ao seu redor é devastadora, tornando-se indispensável criarmos mecanismos que permitam nos aproximar da realidade social dos pacientes, dos efeitos que o não cumprimento de leis constitucionais trazem para os mesmos, suas famílias, para as intervenções dos profissionais de saúde e em suas relações interpessoais traduzidas aqui pela ética dos princípios.

Palavras-chave: Reabilitação Neurológica. Cuidador. Doença Crônica. Bioética Princípalista. Direito à saúde.

ABSTRACT

Introduction: Physical disabilities are a huge insult to a person's self-perception, making them fragile, vulnerable, and subject to their own anguish and sorrow of their limitations. This causes you to be treated as an individual who passes from an active being to just being a problem. Family participation is a key factor in the treatment process, whether it is supporting, stimulating, encouraging or even respecting their choices. Neurological sequelae modify the family routine of patients affected by altering their family relationships, work and socializing with friends. It also exposes the financial difficulty generated by the change of professional status and physical dependence, leading to social isolation and the difficulty of access to the best and most early treatment possible. After the neurological event the rehabilitation, represented here, for the most part, by physical therapy, shows the greatest hope for the recovery of the physical incapacities of the patient. Therefore, it is up to the physiotherapist to make the patient aware that there are several different ways of performing a function (strategies), providing him with alternatives to solve his functional limitations, even if the final result is not the total recovery of the sequel. In this way the patient is offered the possibility of caring and not only the cure. **Objective:** To identify the main reasons why patients with neuromotor sequelae abandon the re-activation, initiate it late and / or remain for long periods inserted in the rehabilitation programs, without seeming to make adaptations pertinent to their physical disabilities. **Methodology:** This is a cross-sectional, descriptive, analytical, quantitative approach, and data collection through the application of a questionnaire containing ten questions, investigation of patients' motor profile through the Rankin Scale and socio-demographic information. **Results:** Data analysis was performed using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS) and the results presented in graphs and tables. The results showed four levels of limitations in neurological rehabilitation: patient, family, physiotherapy and state participation. We identified in this complex scenario variables related to the patient-family link and its impact on the family routine, long periods of rehabilitation without defined objectives, that the current legal system does not reach the patients in the support of their rehabilitation, that the change in family routine exposed such as the lack of ethics of principles and the practice of deliberations in all scenarios was not evidenced. The lack of autonomy, beneficence, not mefelicence and justice, have shown how neurological disease is complex, comprehensive, difficult and stressful because it is a long-term, burdensome, uncertain and difficult to access treatment. **Final considerations:** The repercussion that the neurological event has on the life of the patient and its surroundings is devastating, making it indispensable to create mechanisms that allow us to approach the social reality of patients, the effects that non-compliance with constitutional laws bring to them , their families, the interventions of health professionals and their interpersonal relationships translated here by the ethics of principles.

Keywords: Neurological Rehabilitation. Caregiver. Chronic disease. Principlialism bioethics. Right to health.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 - Total de pacientes selecionados.....	21
Gráfico 2 - Pacientes excluídos.....	22
Gráfico 3 - Distribuição dos participantes referente a sua autopercepção da realidade individual e percussão social.....	25
Gráfico 4 - Decisões nos assuntos da família	28
Gráfico 5 - Realização das atividades fora de casa	32
Gráfico 6 - Tempo desde o início do acompanhamento patológico.....	35
Gráfico 7 - Transporte Móvel.....	41
Quadro 1 - Lista de legislações, ano de publicação e resumo	43
Quadro 2 - Localização, inauguração, capacidade instalada, atendimentos em 2012, função e características por serviços de reabilitação	44
Tabela 1 - Distribuição dos participantes referente aos dados sociodemográficos e evolução da patologia	23

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIVD	Atividade Instrumental da Vida Diária
APS	Atenção Primária em Saúde
AVD	Atividade de Vida Diária
AVE	Acidente Vascular Encefálico
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEETEPS	Centro Estadual de Educação Tecnológica Paula Souza
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CRPM	Centro de Reabilitação da Polícia Militar
CSIC	<i>Consejo Superior de Investigaciones Cientificas</i>
DCNT's	Doença Crônica Não Transmissível
ed.	Edição
ESF	Estratégia Saúde da Família
FENAFISIO	Federação Nacional de Associação dos Prestadores de Serviço em Fisioterapia
GM/MS	Gabinete do Ministro/Ministério da Saúde
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HONPAR	Hospital Norte Paranaense
ICESP	Instituto do Câncer do Estado de São Paulo
MEC	Ministério da Educação e Cultura
MRS	Escala de Rankin Modificada
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleo de Apoio a Saúde da Família
ODM	Objetivo de Desenvolvimento do Milênio
OMS	Organização Mundial de Saúde
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
QV	Qualidade de Vida
SNC	Sistema Nervoso Central
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde

UNESCO Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
1.1	A PESQUISA	15
1.2	OBJETIVOS	16
1.2.1	Objetivo Geral	16
1.2.2	Objetivos Específicos	16
1.3	METODOLOGIA	16
1.4	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	17
1.4.1	Critérios de Inclusão	17
1.4.2	Critérios de Exclusão	17
1.5	PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	18
1.5.1	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	18
1.5.2	Caracterização sociodemográfica	19
1.5.3	Escala de Rankim	19
1.5.4	Questionário	19
1.6	TABULAÇÃO DOS DADOS COLETADOS	20
2	ANÁLISE DOS DADOS	21
2.1	PARTICIPANTES DA PESQUISA	21
2.1.1	Distribuição dos participantes referente aos dados sociodemográficos e evolução da patologia	22
2.1.2	Distribuição dos participantes referente a sua autopercepção da realidade individual e repercussão social	23
3	OS DIFERENTES NÍVEIS DE LIMITAÇÕES IMPOSTAS AOS PACIENTES PORTADORES DE SEQUELAS NEUROLÓGICAS	27
3.1	O PACIENTE	27
3.2	A FAMÍLIA	32
3.3	O FISIOTERAPEUTA E AS CONDUTAS TERAPÊUTICAS	34
3.3.1	A Formação Acadêmica do Fisioterapeuta	36
3.3.1.1	Os Quatro Pilares da Educação	37
3.3.1.2	Aprender a conhecer	37
3.3.1.3	Aprender a fazer	38
3.3.1.4	Aprender a viver com os outros	39
3.3.1.5	Aprender a ser	39

3.4	O ESTADO E AS GARANTIAS CONSTITUCIONAIS	40
3.4.1	Legislações Nacionais	42
3.4.2	Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação	43
3.4.3	Rede de Reabilitação Lucy Montoro	45
3.4.4	Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF)	46
3.4.5	Viver sem Limite	46
3.4.6	Outros Projetos na área de reabilitação descritos na literatura cinza	46
3.5	A VISÃO DA BIOÉTICA DE PROTEÇÃO	48
3.6	O PROCESSO DELIBERATIVO	49
3.7	RESPEITO A ÉTICA DOS PRINCÍPIOS	50
3.7.1	Respeito pela autonomia	50
3.7.2	Princípio da beneficência	51
3.7.3	Princípio da não-maleficência	52
3.7.4	Princípio da justiça.....	52
3.7.5	Princípio da Vulnerabilidade	53
4	DISCUSSÃO	55
4.1	A VISÃO DA ÉTICA DOS PRINCÍPIOS	55
4.1.1	Respeito ao Princípio da Autonomia	57
4.1.2	Respeito ao Princípio da Beneficência.....	60
4.1.3	Respeito ao Princípio da Não-Maleficência.....	62
4.1.4	Respeito ao Princípio da Justiça	63
4.2	A VISÃO DA BIOÉTICA DE PROTEÇÃO	64
4.3	A VISÃO DOS PROCESSOS DELIBERATIVOS	67
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	70
	REFERÊNCIAS	73
	APÊNDICE A – Questionário	80
	APÊNDICE B - Informações sobre a patologia	81
	APÊNDICE C - Perfil sócio-econômico	82
	APÊNDICE D - Termo de consentimento livre e esclarecido	83
	ANEXO A - Dados do projeto de pesquisa	85
	ANEXO B - Escala de avaliação neurofuncional de Rankin	87
	ANEXO C – Autorização de captação de dados	88
	ANEXO D - Autorização para encaminhamento de paciente sujeito de pesquisa	89

1 INTRODUÇÃO

De acordo com Segre e Carvalho (1997, p. 1-6), para a Organização Mundial de Saúde (OMS), o termo saúde é definido como “estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente pela ausência de doença ou enfermidade”, enquanto que o termo qualidade de vida (QV) pode ser definido como a ‘percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações’. Nessa definição fica implícito que o conceito de QV é subjetivo, multidimensional e inclui elementos de avaliação tanto positivos quanto negativos.

Dentre as doenças neurológicas que causam sequelas motoras e definitivas, em alguns casos, a patologia cerebrovascular atinge 16 milhões de pessoas ao redor do globo a cada ano. Dessas, seis milhões morrem. Por isso, a Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda a adoção de medidas urgentes para a prevenção e tratamento da doença. Segundo o Governo do Brasil (2017), no Brasil são registradas cerca de 68 mil mortes por Acidente Vascular Encefálico (AVE) anualmente, sendo a primeira causa de morte e incapacidade no país, o que gera grande impacto econômico e social.

A transição epidemiológica somada à mudança no perfil demográfico trouxe diferenças sobre os índices e o comportamento das doenças, em especial as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT's). Estas são doenças que podem levar a incapacidades, gerando sofrimentos e custos financeiros aos pacientes e suas famílias, além de um importante impacto financeiro sobre o sistema de saúde (MALTA; SILVA JUNIOR, 2013).

De acordo com Zoboli (2013), a prática da medicina caracteriza-se por constantes decisões. Muitas delas envolvem conflitos éticos carentes de elucidação prévia à escolha de conduta e, apenas a intuição ou o bom-senso não são suficientes para a solução de problemas éticos da clínica médica, sendo necessária, para a excelência na assistência, a qualidade da técnica somada à responsabilidade das decisões.

As incapacidades físicas causadas por lesões neurológicas promovem profundas mudanças na vida do paciente e nas suas relações familiares e sociais, bem como seu *status* profissional e a dependência do estado como provedor de seu

tratamento. Para tanto, é necessário refletirmos sobre estas mudanças que acontecem em cenários ligeiramente distintos, porém indissolúveis para o paciente.

O fator paciente não se restringe apenas a ele mesmo. A doença neurológica é mais abrangente, difícil e extremamente estressante por se tratar de tratamento prolongado, oneroso, incerto e de difícil acesso, pois envolve respectivamente: o paciente, a família, o fisioterapeuta e o Estado.

O cuidado prestado ao paciente com sequela pós-AVE, exige uma dedicação quase sempre integral, gerando, por vezes, a sobrecarga pessoal, familiar e social. Essa sobrecarga implica num desgaste emocional e, possivelmente, no desequilíbrio do processo de saúde e doença do cuidador que geralmente é um membro da família.

Ao longo do tratamento, o empenho na busca pela autonomia do paciente passa a ter caráter fundamental devido ao estressante cuidado instituído a ele, bem como, o excesso de atenção que é necessário oferecer ao mesmo, implicando assim, em menos tempo para cuidar de si mesmo (ANDRADE et al., 2009).

Thomson, Skinner e Piercy (2002) afirmam que as avaliações realizadas pelos membros da equipe multiprofissional devem ser unificadas nas reuniões para discutir o caso, de modo a planejar a conduta geral, fato que exige uma formação profunda de neuroanatomia e neurofisiologia. O paciente é a figura central em todo o planejamento e, sempre que possível, deve ser incluído na reunião sobre o caso.

O profissional fisioterapeuta presencia as várias etapas da reabilitação dos pacientes e acompanha suas angústias e sofrimentos ocasionados pela incapacidade física, necessitando, então, possuir alto nível de conhecimento técnico-científico, mas acima de tudo, deve considerar todos os aspectos concernentes à questão humana (MACHADO et al., 2007).

Por conseguinte, a reabilitação não visa exterminar eventuais sequelas ou deformidades quando as mesmas são irremediáveis. Sua função é conscientizar o paciente de que existem diversas maneiras de se realizar uma função e, de acordo com Oliveira e Silva (2010), é devido a essa variabilidade que se dá o desenvolvimento dos grupos humanos.

Porém, a dificuldade envolvendo o acesso à reabilitação neurológica é semelhante ao acesso para tratamento geral em saúde no Brasil, permeado por grandes entraves burocráticos e dificuldades de acessibilidade que se tornam maiores

ainda para os pacientes com limitações físicas e dependentes de ajuda para sua mobilidade.

Segundo o Sistema Único de Saúde (SUS), a assistência ao paciente com doença neurológica está prevista na Portaria GM/MS nº 1.161, de 07/07/2005 e institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Neurológica que determina a sua implantação em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão (BRASIL, 2005).

Entretanto, a falta de profissionais especializados na área, bem como a má remuneração para os mesmos, poucas vagas para atendimento, falta de equipamentos e pouca tecnologia empregada nos centros de tratamentos, afetam o ser humano em sua dignidade e em seu direito a uma vida plena. Em se tratando de paciente neurológico, os seis primeiros meses após a lesão é o período de maior aquisição motora, sendo o tempo fator primordial para a realização da reabilitação (PERLINI et al., 2007).

Baseado em todas essas implicações anteriormente citadas, este estudo se propôs a investigar o impacto das sequelas neurológicas na vida destes pacientes para averiguar a realidade da reabilitação neurológica, bem como, a participação do estado e a atuação do fisioterapeuta. O envolvimento da família e a repercussão desta interação na qualidade de vida destes indivíduos também foi alvo deste estudo.

Tal pesquisa é oportuna devido o objeto de estudo se tratar de doença crônica não degenerativa, devendo assim ser tratada de forma a promover condições de adaptações domiciliares, sociais e pessoais quando se fizerem necessárias.

1.1 A PESQUISA

Dentre as doenças neurológicas que causam sequelas motoras e definitivas, em alguns casos, a patologia cerebrovascular atinge 16 milhões de pessoas ao redor do globo a cada ano. Dessas, seis milhões vão a óbito. Por isso, a OMS recomenda a adoção de medidas urgentes para a prevenção e tratamento da doença.

1.2 OBJETIVOS

Delimitamos o nosso estudo em torno da problemática envolvendo a reabilitação dos pacientes com doenças neurológicas adquiridas ao longo da vida. Por se tratar de um tratamento complexo elencamos os objetivos centrados nas possíveis dificuldades encontradas pelos mesmos e que apresentaremos na sequência.

1.2.1 Objetivo Geral

Identificar os principais motivos pelos quais os pacientes com sequelas neuromotoras abandonam a reabilitação, a iniciam tardiamente e/ou se mantém por longos períodos inseridos nos programas de reabilitação, sem aparentemente realizarem adaptações pertinentes às suas incapacidades físicas.

1.2.2 Objetivos Específicos

- Averiguar a participação das famílias na reabilitação do paciente com sequelas neuromusculares e a influência na sua rotina;
- Expor o impacto da doença neurológica dentro da família;
- Verificar estatisticamente o perfil da reabilitação do paciente neurológico;
- Averiguar a participação do Estado no processo de reabilitação neurológica e seu suporte ao paciente;
- Analisar o impacto dos eventos neurológicos, com sequelas motoras e sensoriais, na vida dos pacientes e seus familiares, através da ética dos princípios com uma proposta do pensamento da bioética deliberativa e o olhar da bioética de proteção.

1.3 METODOLOGIA

Para a presente dissertação optou-se pela pesquisa do tipo transversal, descritiva e analítica, com abordagem quantitativa, em conformidade com as normas éticas, da Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde/MS que regula as pesquisas a serem realizadas em seres humanos

(MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013). O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do HONPAR, sendo aprovado pelo Parecer nº 2.642.175 e liberado através do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 82455718.6.0000.8017 (ANEXO A). As fisioterapeutas participantes, foram informadas do objetivo da pesquisa, da importância de sua participação e da manutenção de sigilo no tocante às suas identificações.

1.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os critérios selecionados para os participantes desta pesquisa foram construídos à partir dos objetivos da mesma e serão descritos a seguir.

1.4.1 Critérios de Inclusão

Foram incluídos neste estudo pacientes da cidade de Araçongas, com sequelas motoras neurológicas adquiridas ao longo da vida, com idade superior a 18 anos, com cognição preservada e usuários exclusivos das Unidades Básicas de Saúde (UBS). Portanto, a captação da amostra de pacientes foi por conveniência, ou seja, os pacientes que rotineiramente faziam uso exclusivo do Sistema Único de Saúde (SUS).

1.4.2 Critérios de Exclusão

Foram excluídos da pesquisa pacientes com idade inferior a 18 anos, com doenças neurológicas congênitas, com afasia e perda de cognição, os que se recusaram a participar da coleta de dados e pacientes que não faziam uso exclusivo do Sistema Único de Saúde.

Como instrumento para a coleta de dados foram utilizados um questionário (APÊNDICE A), elaborado pela autora da pesquisa, a aplicação da Escala de Rankin (ANEXO B), perfil sociodemográfico (APÊNDICE C), seguido de coleta de dados acerca das patologias dos participantes da pesquisa (APÊNDICE B) e utilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D).

A captação dos pacientes foi realizada após firmarmos parceria com a Secretaria de Saúde de Araçongas-PR com autorização para nos dirigirmos às trinta

Unidades Básicas de Saúde daquele município, onde, em posse de documento formal, abordamos os funcionários das instituições de saúde. O objetivo da abordagem era obter o nome e endereço dos pacientes com sequelas neurológicas adquiridas ao longo da vida, que usualmente faziam uso daqueles serviços (ANEXO C).

Como forma de apoio aos participantes da pesquisa, pensando em possíveis transtornos ocorridos pela pesquisa, o HONPAR (Hospital Norte Paranaense), colocou-se à disposição para tal suporte (ANEXO D).

A aplicação do questionário foi realizada pela pesquisadora principal e seis fisioterapeutas voluntárias comprometidas com o projeto. O estudo foi realizado no período de julho de 2017 a setembro de 2018. A coleta de dados ocorreu na linha do tempo de 14 de maio a 15 de julho de 2018.

1.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

O procedimento de coleta de dados foi dividido em duas etapas. Na primeira, os pesquisadores foram treinados na aplicação dos instrumentos que seriam utilizados, até que os níveis de confiabilidade fossem aceitáveis. A segunda etapa consistiu na aplicação dos instrumentos de pesquisa no domicílio dos pacientes acometidos.

1.5.1 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Abordamos o paciente em sua residência, com seu livre consentimento. Apresentamos ao mesmo a pesquisa, seu objetivo, os benefícios oriundos de sua realização e a leitura e explicação do TCLE. Desde então o TCLE é assinado pelo participante da pesquisa para posteriormente iniciarmos o procedimento da coleta de dados.

Salientamos que apesar da abordagem domiciliar, ao nos dirigirmos às famílias inquiridas, o fizemos de forma cordial, sem o intuito do convencimento. Ressaltamos ainda, que por se tratar de um paciente complexo, a equipe de coleta de dados foi composta apenas por fisioterapeutas.

O motivo de tal escolha, baseou-se no fato deste profissional estar familiarizado com as demandas da reabilitação neurológica. Acreditamos que esta experiência

profissional facilitou a abordagem aos pacientes, pelo fato de as fisioterapeutas entenderem as dificuldades de suas limitações motoras.

1.5.2 Caracterização sociodemográfica

Foram investigadas questões relacionadas com idade, sexo, estado civil, escolaridade, situação laboral, profissão e complicações mais comuns pós AVE.

1.5.3 Escala de Rankin

A Escala de Rankin Modificada (MRS) é uma escala comumente usada para medir o grau de incapacidade ou dependência nas atividades diárias de pessoas que sofreram um AVE ou outras causas de incapacidade neurológica. O objetivo foi traçar o perfil motor atual dos participantes da pesquisa.

1.5.4 Questionário

Esta seção foi constituída pela aplicação do questionário para um total de 69 pacientes. Continha 10 questões, sendo direcionado a quatro aspectos distintos: 3 questões relacionadas à acessibilidade a reabilitação, 3 relacionadas à convivência familiar, 3 relacionadas às percepções de qualidade de vida do próprio paciente e 1 questão sobre a fisioterapia. O referido questionário foi elaborado especialmente para esta pesquisa, uma vez que não encontramos estudos com dados semelhantes na literatura, não existindo, portanto, instrumento validado para tal.

A etapa da aplicação do questionário foi realizada apenas com o paciente devido ao fato de algumas perguntas serem de cunho pessoal e envolverem a família, para assim evitar constrangimentos ao respondê-las. Para correlacionarmos com os possíveis resultados, realizamos anotações específicas de alguns termos externados pelos pacientes durante o processo de coleta de dados, que se mantiveram fortemente presentes e/ou foram mencionados mais de uma vez, para que assim pudéssemos corroborar, se necessário fosse, com o resultado da pesquisa.

1.6 TABULAÇÃO DOS DADOS COLETADOS

A análise de dados foi realizada pelo *software* de análise estatística *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), o que possibilitou a análise quantitativa do estudo proporcionando os resultados que foram agrupados em tabelas e gráficos, devidamente anexados ao longo deste trabalho com os dados mais relevantes da pesquisa.

Na sequência desta análise, destacamos os resultados mais relevantes expressos em sua máxima percentual como as respostas mais citadas pelos participantes da pesquisa.

Em posse de tais dados, realizamos uma reflexão acerca da visão da Bioética Principlalista, da Deliberativa de Diego Gracia e da Bioética de Proteção, respectivamente.

Em nossa análise pontuamos os pontos mais relevantes encontrados na tendência da pesquisa que, em nosso entendimento, levaram este doente a um nível de vulnerabilidade maior.

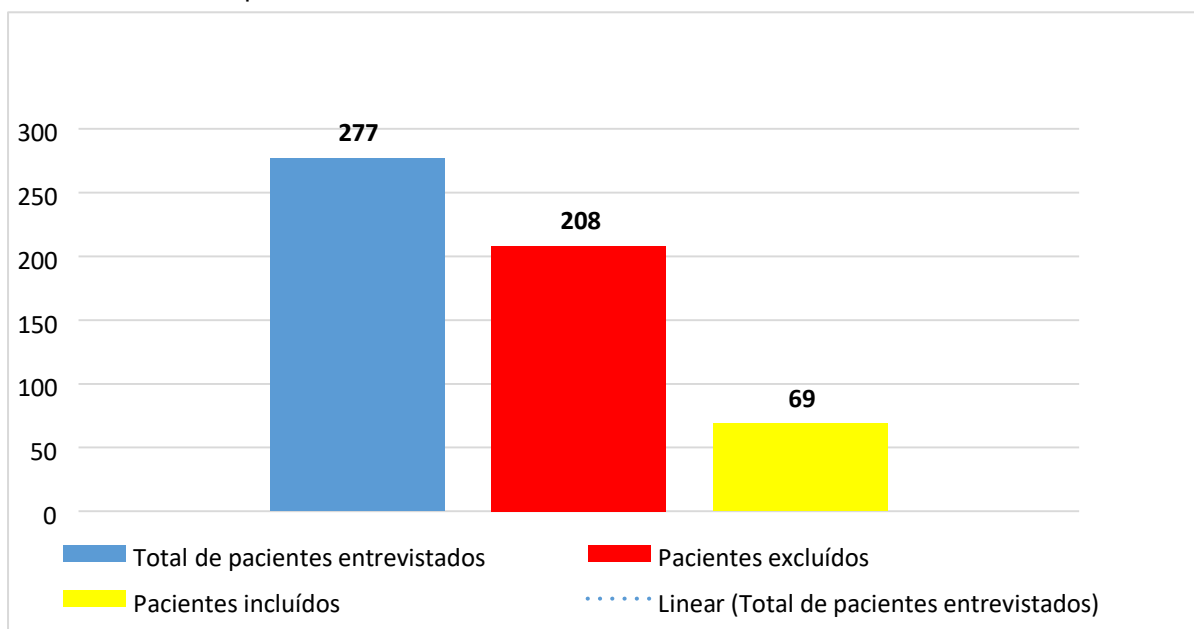
2 ANÁLISE DOS DADOS

Com base no conteúdo da elaboração da pesquisa, e por se tratar de uma grande quantidade de dados coletados, a análise dos dados foi realizada levando em consideração as máximas percentuais absolutas para a corroboração dos resultados.

2.1 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Para a presente pesquisa foram captados 277 pacientes com bases nas informações fornecidas pelas UBS conforme mostra o gráfico 1.

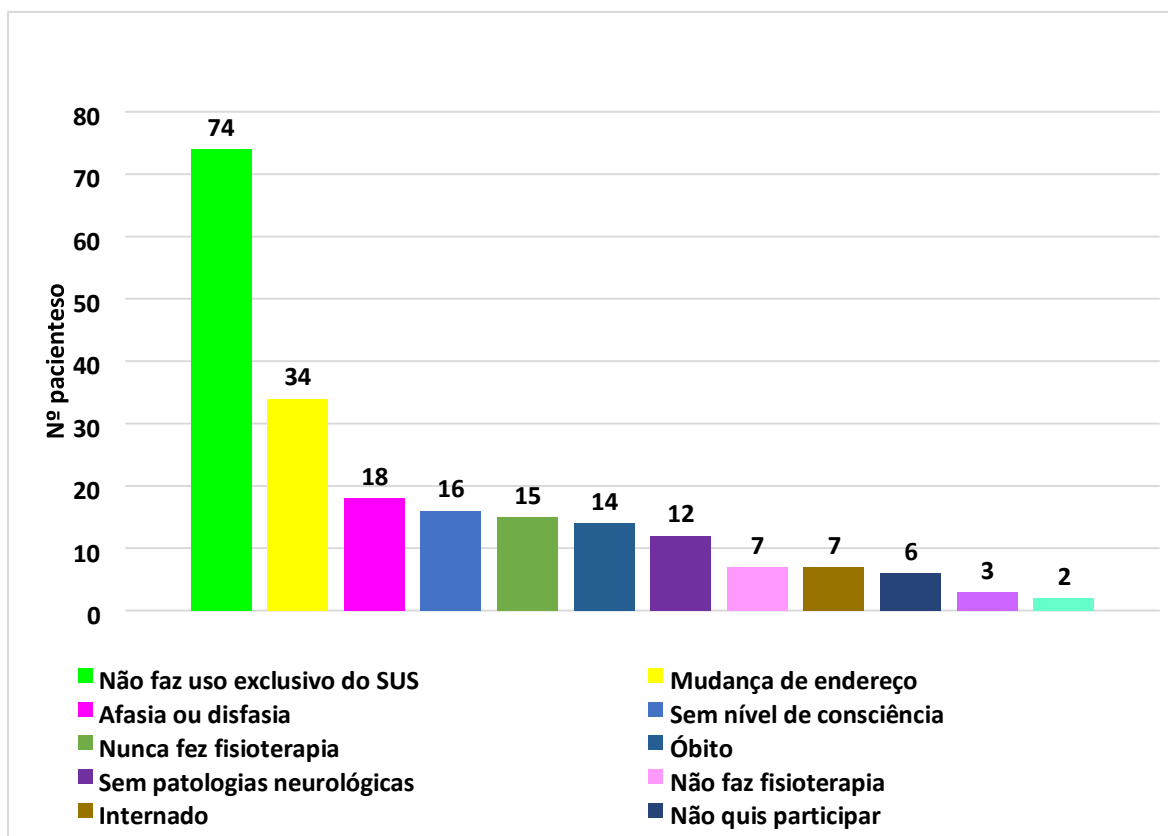
Gráfico 1 - Total de pacientes selecionados



Fonte: o autor, 2018.

Nos gráficos 1 e 2 pode-se observar um número grande de indivíduos excluídos da pesquisa devido causas previamente elegíveis. As mais comuns foram afasia ou disfasia com 8,7%, alteração da cognição 7,7%, mudança de endereço com 16,3% e um dos resultados mais impactantes foram os pacientes que não fazem uso exclusivo do SUS atingindo o valor de 35,6% dos entrevistados. Os pacientes deste último grupo relataram que se organizaram de tal forma a obter recursos financeiros para custear a fisioterapia pois, segundo eles, o mesmo tratamento ofertado pelo SUS não é tão eficaz, o que nos mostra um claro movimento da sociedade em suprir tal necessidade.

Gráfico 2 - Pacientes excluídos



Fonte: o autor, 2018.

2.1.1 Distribuição dos participantes referente aos dados sociodemográficos e evolução da patologia

A tabela 1 mostra os resultados com apresentação de maior percentual tabulados após a análise da pesquisa. Observamos que o sexo masculino foi predominante com 53,6% da amostra, demonstrando uma tendência de diminuição desta prevalência ao compararmos com os dados de Barbosa (2012), em sua pesquisa quantitativa identificou que a média de acometidos da doença foi 55,3% do sexo masculino, expondo que tais patologias estão afetando em número de quase igualdade às mulheres, nesta pesquisa representadas por 46,4%.

Com relação à idade identificamos que 56,5% apresentaram idade superior a 60 anos, resultado que mostra tendência semelhante com Leite, Nunes e Corrêa (2009). A amostra aponta ainda que 59,4% são casados, 49,3% apresentam Ensino Fundamental incompleto, 65,2% não voltaram às suas atividades laborais após o evento neurológico e 49,3% vivem com uma renda familiar de 2 salários mínimos,

resultado corroborado por Scalzo et al. (2010), mostrando ainda que em oito anos não houve uma melhora no perfil econômico nesta faixa da população.

Quanto às atividades laborais, 65,2% não voltaram a trabalhar. O estudo mostrou ainda que 53,6% moram com cônjuges e familiares. A patologia de maior incidência foi o AVE com 71% dos participantes agrupados na mesma. A média de tempo de tratamento fisioterapêutico foi superior há dez anos em 40,5%. Em contrapartida, 53,6% mantêm seu tratamento atualmente. No total da amostra, o tempo de tratamento fisioterápico foi superior a dois anos para 43,5% dos pacientes.

Tabela 1 - Distribuição dos participantes referente aos dados sociodemográficos e evolução da patologia

Variáveis		Frequência Absoluta Nº	Frequência Relativa %
Gênero	Masculino	37	53,6
Idade	Mais de 60 anos	39	56,5
Estado Civil	Casado	41	59,4
Nível Educacional	Ensino Fundamental Incompleto	34	49,3
Atividades Laborais	Incapacidade após a patologia	45	65,2
Renda Familiar	Até 2 salários mínimos	34	49,3
Moradores na mesma residência	Com cônjuge e familiares	37	53,6
Patologia que levou à necessidade de tratamento fisioterápico	AVC	49	71,0
Tempo desde o início do acometimento patológico	Superior a 10 anos	28	40,5
Em tratamento fisioterápico	Sim	37	53,6
Motivo da interrupção do tratamento fisioterápico	Não interromperam	32	46,4
Escala de Rankin	Incapacidade leve	18	26,5

Fonte: O autor, 2018

2.1.2 Distribuição dos participantes referente a sua autopercepção da realidade individual e repercussão social

De acordo com a coleta dos dados do questionário elaborado para esta pesquisa e demonstrado no gráfico 3, pontuaremos os resultados com suas máximas percentuais encontradas na tabulação dos mesmos.

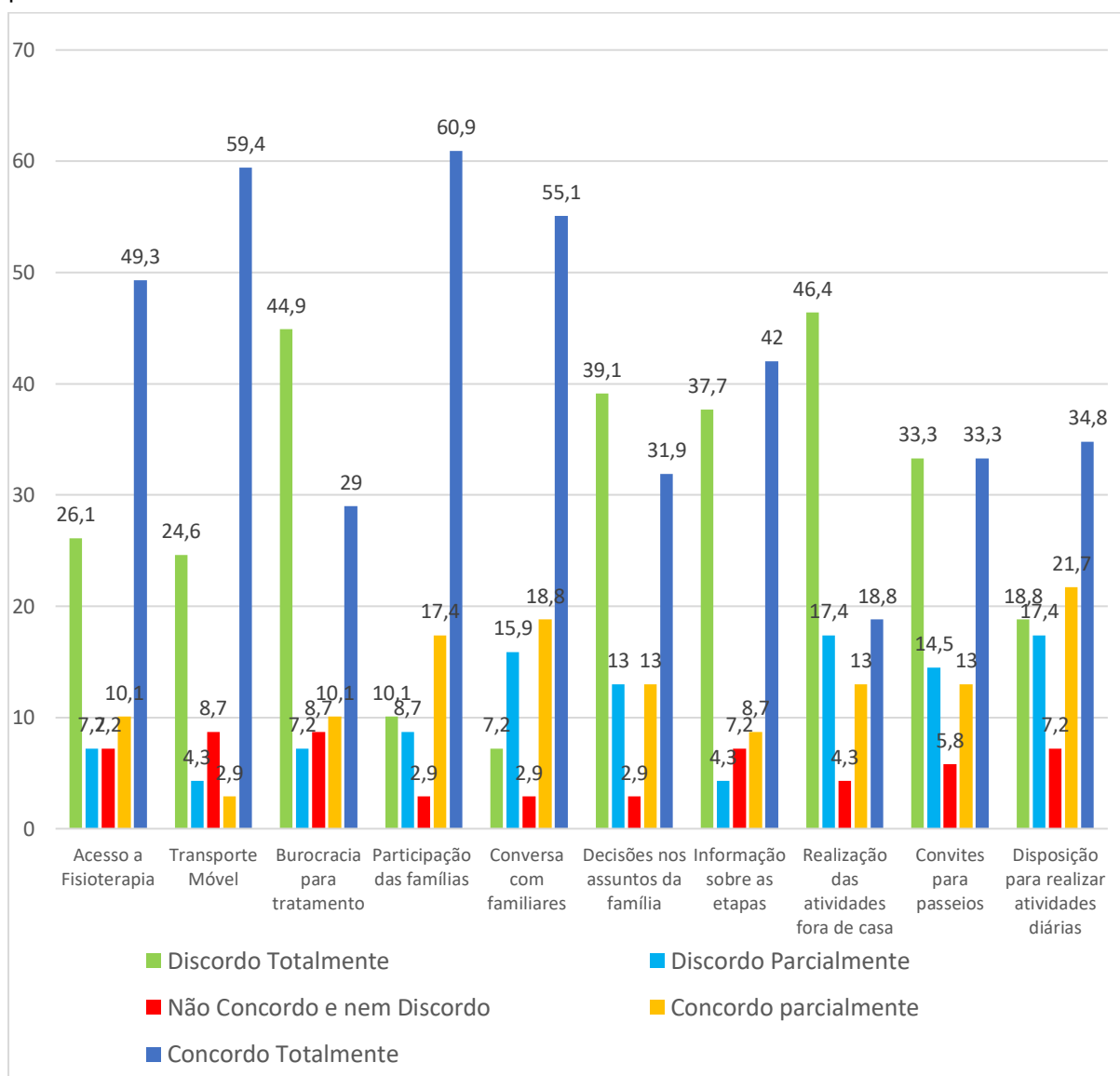
Para 49,3%, o acesso à fisioterapia foi fácil e não demorou para iniciar o tratamento. Porém, para 59,4% dos entrevistados relataram que necessitaram de transporte móvel público para chegarem até o local de realizar a fisioterapia. Com relação à burocracia para a liberação da fisioterapia, 44,9% relataram que a mesma não foi um problema e ocorreu de forma célere.

A participação da família no seu dia a dia esteve presente em 60,9%, apontando que seus aparentados participam de suas atividades diárias, dado este corroborado por 55,1% dos pacientes que afirmaram que conversam sobre sua patologia em suas rotinas.

Porém, tal proximidade em participação da família nas atividades diárias dos pacientes, e, em falar sobre suas patologias é antagônica quando o assunto são decisões nos assuntos de família. Para 39,1% dos participantes da pesquisa, após o AVE, não participam mais das tomadas de decisão em assuntos familiares mais importantes, uma vez que seus aparentados o fazem por ele, provavelmente julgando-o incapaz de fazê-lo. Tal fato nos pareceu acontecer não por negligência, mas outro fator que traz o mesmo resultado: a superproteção. Os pacientes relataram que pela fragilidade da incapacidade física lhes eram também atribuídos, por segunda intenção aparentemente, a incapacidade de deliberar junto aos seus.

Ao serem questionados se foram informados a respeito das etapas do tratamento de reabilitação neurológica, 42% afirmaram terem sido comunicados a respeito do mesmo, porém, esta informação não foi unânime com relação a conversa direta paciente-profissional. Alguns pacientes informaram que o fisioterapeuta conversou com um membro da família sobre o tratamento e o mesmo o informou depois. Com relação à realização de atividades fora de casa, 46,4% afirmaram que as mantêm como rotina em suas vidas. Porém, ao serem questionados sobre convites para saírem de casa houve um empate distinto. Para 33,3%, a resposta foi afirmativa demonstrando que eles aceitavam os convites, mas, 33,3% negaram tal possibilidade. Como último aspecto, indagamos aos participantes do estudo se sentem dispostos a realizar suas atividades diárias e para 34,8%, afirmaram sentirem-se bem-dispostos.

Gráfico 3 - Distribuição dos participantes referente a sua autopercepção da realidade individual e percussão social



Fonte: o autor, 2018.

Após a análise geral dos resultados identificamos situações positivas, como a participação da família em suas rotinas diárias para 60,9% dos participantes. Porém, apesar desta interação, para 39,1% dos pacientes não participam mais das decisões importantes no seio familiar, uma vez que seus aparentados o fazem por ele, provavelmente julgando-o incapaz de fazê-lo. Tal fato nos pareceu acontecer não por negligência, mas outro fator que traz o mesmo resultado: a superproteção. Os pacientes relataram que pela fragilidade da incapacidade física, eram também atribuídos a eles, por segunda intenção aparentemente, a incapacidade de deliberar junto aos seus.

Por outro lado, 59,4%, dos entrevistados precisaram de transporte móvel público para chegarem até o local de realizar a fisioterapia, sendo este um fator determinante para o abandono do tratamento, pois o Estado não proveu tal necessidade. E, o aspecto mais importante, com relação direta à recuperação motora da sequela, foi que para 42% dos pacientes as etapas da reabilitação foram explicadas, mas nem sempre pelo fisioterapeuta, às vezes por um membro da família ou cuidador. Para esses casos a média de tempo de tratamento fisioterapêutico foi, em 40,5% dos entrevistados, superior há dez anos observando-se que a expectativa dos pacientes para tão longo tratamento não era relacionado à manutenção de estruturas articulares ou complicações por imobilidade. Suas expectativas eram da busca pela “cura”, visto que nenhum dos participantes do estudo foi submetido a qualquer tipo de adaptação temporária ou definitiva com intuito de melhorar sua qualidade e sua mobilidade no dia a dia.

Por entendermos serem estes quatro fatores encontrados na pesquisa de grande desequilíbrio para a reabilitação neurológica, abordaremos respectivamente cada um deles analisando seu gráfico correspondente.

3 OS DIFERENTES NÍVEIS DE LIMITAÇÕES IMPOSTAS AOS PACIENTES PORTADORES DE SEQUELAS NEUROLÓGICAS

Para entender como e quais são os diferentes níveis de limitações impostas aos pacientes portadores de sequelas neurológicas, procurou-se realizar uma investigação estratégica a fim de verificar e traçar a realidade da reabilitação neurológica em uma cidade do norte do Paraná. Com isso, o estudo visou fomentar estudos sobre tal tema com o objetivo de encontrar soluções apropriadas para esta população nos parecendo ser a melhor escolha, uma vez que este grupo de pessoas só tende a crescer.

Verificou-se, assim, que o impacto da doença neurológica na vida do paciente e ao seu redor é de intenso sofrimento. O trabalho apontou grandes alterações na vida do paciente como a solidão, perda de autonomia, dependência física e financeira e uma reabilitação com muitos entraves para ser efetivada e com pouco apoio do Estado.

As mudanças na família foram marcadas pela atenção superprotetora, julgando que o paciente com sequela neurológica não mais tem condições, por exemplo, de participar das decisões importantes do seio familiar.

Outro fator observado refere-se a dois aspectos interligados entre si: a oferta da fisioterapia e o custeio da mesma pelo Estado. Na primeira, percebemos a tendência da manutenção do paciente em tratamento por longos períodos, porém, sem efetividade. Na segunda, o Estado mostra-se firmemente presente através de leis adequadas para salvaguarda dos pacientes neurológicos, porém, na prática a tendência mostra o inverso.

Por se tratar de grande impacto nos quatro pilares da relação à presente pesquisa, pontuará individualmente a tendência encontrada.

3.1 O PACIENTE

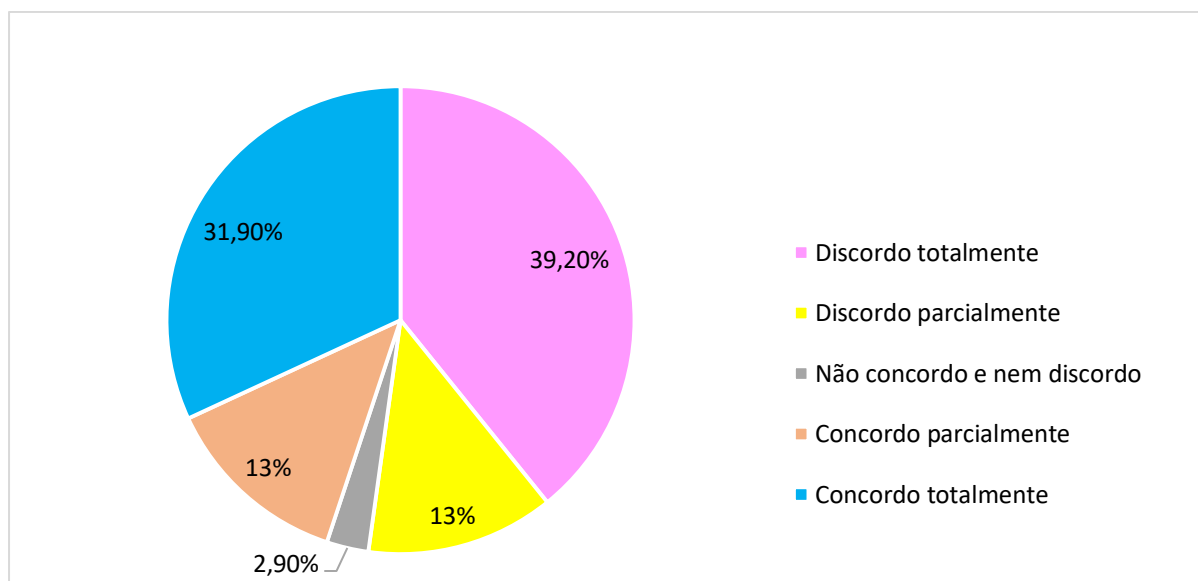
As incapacidades físicas constituem um insulto enorme à autopercepção da pessoa. Um mês, ou mesmo um ano, após a lesão pode não ser tempo suficiente para colocar a incapacidade em perspectiva (UMPHERED, 2004).

Cultivam-se ao longo da nossa vida, vários aprendizados que acabam por nos traduzirem como pessoa humana. Diante de uma situação em que nos é tirada toda a independência, autonomia, dignidade e esperança, parece-nos relevante pensar no motivo pelo qual estes pacientes abandonam seu tratamento.

Os problemas enfrentados pelos pacientes com lesões neuromusculares são inúmeros. Dentre eles: o medo do desconhecido, aprender a vencer as barreiras do desconhecido, lidar com as limitações, se adaptar à interrupção abrupta do curso natural de sua vida, ajustar-se emocionalmente, controlar os desarranjos profissionais e financeiros e, talvez o mais importante e mais difícil, a incerteza de sua pronta recuperação.

Diante do resultado da nossa pesquisa, 39,1% dos pacientes não participam mais das decisões importantes no seio familiar, uma vez que seus aparentados o julgam inapto para tal deliberação como mostra o gráfico 4.

Gráfico 4 - Decisões nos assuntos da família



Fonte: o autor, 2018.

Para Perlini et al. (2007) a consequência do AVE, pode ser dividido em dois grupos de atividades: a capacidade funcional do indivíduo relacionadas à Atividades de Vida Diária (AVDs) e às Atividade Instrumentais de Vida Diária (AIVDs).

O primeiro grupo se relaciona à forma como a pessoa se adapta ao seu meio ambiente, tais como, como realizar sua própria higiene e/ou se alimentar. O segundo

grupo se relaciona a respeito de atividades direcionadas como compras, cozinhar, cuidar da casa, usar transporte, entre outros.

Andrade et al. (2009) sugere que ocorre uma reorganização familiar após AVE, levando a uma redefinição de papéis entre toda a família, surgindo desta dinâmica alguém que assuma a responsabilidade de cuidador. Este cuidador nem sempre é nomeado, sendo atribuída a ele tal tarefa por incremento da nova rotina familiar, desenhando-se sorrateiramente quem ocupará tal cargo.

De acordo com Machado, Jorge e Freitas (2009), os pacientes entrevistados afirmam ressentir-se da limitação para realizar atividades do cotidiano, referindo-se em especial às atividades da vida instrumental. O programa de reabilitação é uma maneira de o sujeito enfrentar a sua doença crônica e assumir novas responsabilidades.

Faria (2014) relata que os sentimentos essenciais como afeto, amizade, incentivo, disponibilidade e esperança facilitam o modo de integração da pessoa após o AVE. A adaptação a esta nova condição física do paciente, principalmente sua dependência, é permeada por sentimentos ambivalentes pela expectativa e incerteza de como será sua vida a partir de então.

Imediatamente após a lesão neurológica, é fato para o paciente que a seqüela instalada promove sentimentos e sensações difíceis de serem aceitas. Diante da realidade imposta pela doença, mudanças ocorrem, e o indivíduo se vê perdendo a independência e a autonomia. Neste momento, mais do que nunca, a participação da família é fator primordial para o desenrolar do tratamento, seja apoiando, estimulando, incentivando ou mesmo respeitando suas escolhas.

A dependência causada pela lesão neurológica leva o paciente a ter de aceitar a existência de tarefas das quais já não consegue mais fazer precisando da ajuda de outrem, ou simplesmente aceitar que as mesmas não serão realizadas (PERLINI et al., 2007). Outro fator importante é o sentido do trabalho como valor individual e fator determinante como inclusão tanto na sociedade quanto na família.

Diante de um cenário tão complexo é pertinente realizarmos uma reflexão sobre a autonomia do paciente. A autonomia é um desejo e uma aspiração do ser humano, sendo também um valor fundamental ao desenvolvimento moral da sociedade.

Para Baptista (2012) validar tal conceito exige racionalidade e consciência das suas escolhas e decisões, livre de interferências ou coações externas que possam

moldar a sua forma de pensar e agir racionalmente. A incapacidade física muda sua condição de vida da família e do seu meio social, promovendo um desempenho diferente gerando alterações das funções familiares, sociais e profissionais.

Este complexo cenário piora a situação trazendo sobrecarga aos membros da família, dificultando assim, a melhoria do bem-estar do paciente que vivencia sentimentos os quais variam entre a motivação, coragem e fé e a apatia, sofrimento, depressão, vergonha, culpa e remorsos. Compreender como estes pacientes vivenciam sua transição de autonomia para a dependência é importante para que recebam o apoio necessário ao ultrapassarem as fases do processo de reabilitação, o qual tem uma duração média de dois anos.

Ter esta situação em perspectiva faz com que o paciente perceba que ele pode estabelecer critérios e fazer planos para si e outrem, mesmo dentro desta situação adversa. A pessoa doente se encontra envolta em todo o processo da doença, perdendo, às vezes momentaneamente, suas capacidades cognitivas, emocionais e sociais, tornando-se vulnerada e fragilizada (BAPTISTA, 2012). Encontramos, então, dois paralelos com relação à participação familiar.

O primeiro desenhou-se através do fato de o paciente não ter mais autonomia em decisões importantes da família, fato já pontuado nos resultados da pesquisa.

O outro paralelo, atrelado ao primeiro, foi o fato de a família apresentar uma postura superprotetora, fazendo várias funções e atividades para o paciente, por julgá-lo incapaz, e estendendo tal entendimento à sua cognição, tirando-lhe a autonomia de participar das decisões importantes no seio familiar.

Porém, ao colocarmos em perspectiva esta visão da situação, para o paciente e sua família, é difícil contemplar tal raciocínio devido ao grande impacto causado pelo evento neurológico e sua repercussão no momento.

Ao que nos parece, tais atitudes familiares acontecem por precedentes no tratamento hospitalar, onde existem poucas estimativas de conversas deliberativas e/ou esclarecedoras, tanto para o paciente, quanto para a família em conjunto com a equipe multidisciplinar.

Este estado de anomia induz o paciente e a família a se reorganizarem da melhor maneira possível, o que na maioria das vezes não é a desejada pelo paciente. Porém, devido a sua incapacidade física, algumas vezes transitórias, o mesmo a toma

por verdade absoluta e aceita determinadas situações as quais fazem com que se julgue um grande fardo a todos.

As sequelas neurológicas fazem parte do grande grupo de doenças crônicas a nível mundial, e atualmente se configuram como um grande desafio à saúde pública. Por se tratar de doenças sem possibilidade de cura e apenas manutenção básica de vida, as mesmas devem ser assistidas com um enfrentamento de proporcionar qualidade de vida ao paciente dentro de suas próprias limitações.

Usar tal argumento para deliberar com o paciente sequelado pode ser uma forte arma no processo de reabilitação, uma vez que dentro de suas atuais capacidades é possível, sim, estabelecer um novo padrão de vida, com novas rotinas e perspectivas e dessa maneira alcançar qualidade de vida.

Com o passar do tempo, a rotina, que é cansativa fisicamente e desgastante emocionalmente, afeta as relações familiares, fazendo com que a falta de deliberação sobre questões importantes como alternar cuidadores, como uma forma de manter o equilíbrio da família e preservar a saúde física e mental do paciente, é vencida pelo estressante trabalho integral de suporte ao paciente sequelado. A manutenção de tal situação fica evidente ao paciente, geralmente, quando aparecem mudanças na dinâmica familiar relacionada, principalmente quanto ao humor, traduzidas por irritabilidade, impaciência e aparente falta de vontade por parte do familiar em lhe proporcionar determinado cuidado ou atenção.

Ao longo do tratamento, o empenho na busca pela autonomia do paciente passa a ter caráter fundamental devido ao estressante cuidado imposto, bem como o excesso de atenção que é necessário oferecer ao mesmo, implicando assim em menos tempo para cuidar de si mesmo. O ideal é que medidas sejam tomadas com o objetivo de possibilitar ao paciente ser incluído no meio autônomo e independente como uma pessoa capaz de se integrar à sociedade que está em constante mudança.

Dessa forma, a qualidade de vida da pessoa após AVE deve ir além das várias definições literárias existentes. Consiste em dotá-la de características que possibilite ao paciente ser incluído no meio social dentro de suas características individuais.

Respeitar e defender o direito à dignidade, é preservar na essência da sua própria definição. Para tanto, dignidade se manifesta como um valor espiritual e moral inerente a cada um, de forma individual e com responsabilidade pela própria vida, trazendo consigo a pretensão ao respeito por parte das outras pessoas.

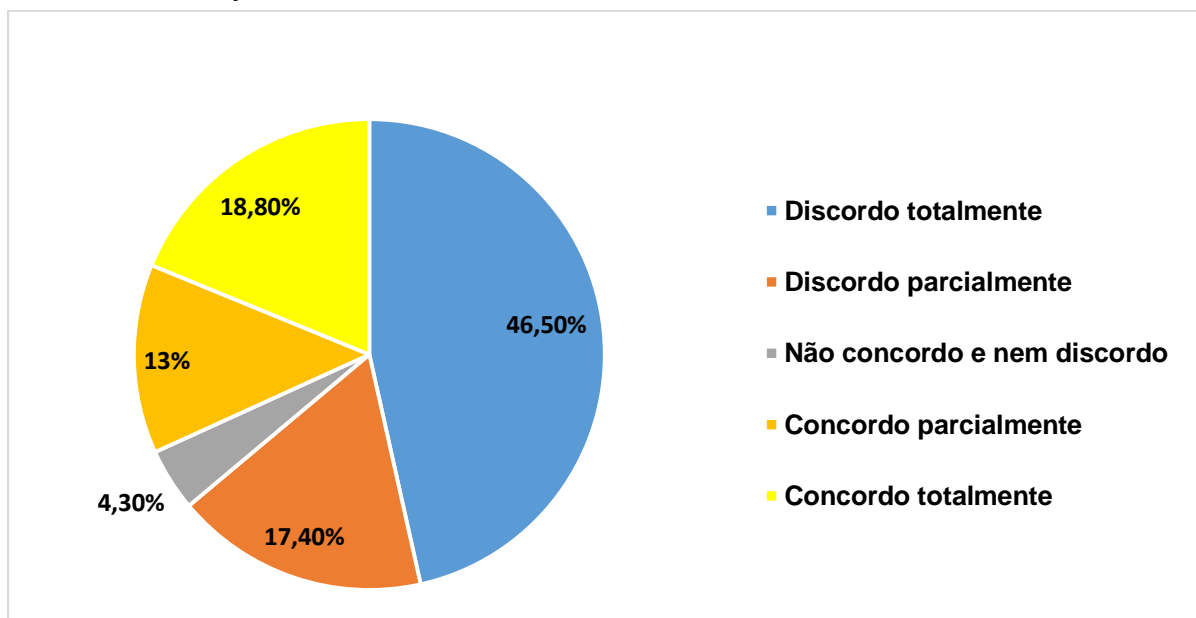
3.2 A FAMÍLIA

Assim como afirma Amaral (2005), a família é o primeiro grupo no qual o homem está inserido. Assim sendo, é a trama originária de relações de um indivíduo, que funciona como uma fonte de identidade, dando-lhe a viabilidade de sentir-se pertencente a um grupo específico e também de ser separado e ter participação em subsistemas e grupos sociais externos.

No doente, em especial no neurológico, a angústia da separação causa a necessidade da presença e apoio familiar. Podem provocar futuramente ansiedades que estimulam o paciente ao instinto primitivo de apego aos familiares (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014).

Diante do impacto da doença, a família se reajusta, em busca de uma nova identidade na tentativa de manter-se em equilíbrio, provocando muitas vezes, uma resignação por parte do paciente em “não querer dar mais trabalho”, e em outras, por parte da família em “realizar o que dá menos trabalho”. Esta tendência foi encontrada em nossa pesquisa, conforme o gráfico 5, onde 46,5% dos pacientes entrevistados afirmaram que não realizam atividades fora de casa com frequência.

Gráfico 5 - Realização das atividades fora de casa



Fonte: o autor, 2018.

A participação da família é fator primordial no desenrolar do tratamento, seja apoiando, estimulando, incentivando ou mesmo respeitando suas escolhas.

O fator dessocializante no tratamento das doenças neurológicas, em especial do AVE (por ser a patologia de maior incidência), é a quantidade de sequelas. Quanto maior a quantidade de sequelas, tanto maior serão os cuidados e tanto maior tende a ser o tempo de tratamento.

A dependência causada pela lesão neurológica leva o paciente a ter de aceitar que existem tarefas que já não consegue mais fazer, precisando da ajuda de outrem, ou simplesmente aceitar que as mesmas não serão realizadas (PERLINI et al., 2007). Outro fator importante é o sentido do trabalho como valor individual e fator determinante como inclusão tanto na sociedade quanto na família.

Após um evento neurológico a família desenvolve uma maneira de cuidar a partir das possibilidades e da crença de que devem se integrar ao processo de reabilitação do indivíduo, considerando-o sujeito participativo e ativo de sua recuperação (BOCCHI; ANGELO, 2005). Andrade et al. (2009) sugere que ocorre uma reorganização familiar após AVE, levando a uma redefinição de papéis entre toda a família, surgindo desta dinâmica alguém que assuma a responsabilidade de cuidador.

Este cuidador nem sempre é nomeado, sendo atribuída a ele tal tarefa por incremento da nova rotina familiar, desenhando-se sorrateiramente quem ocupará tal cargo. Por não se tratar de cuidador remunerado e sim de um familiar, a convivência do seio familiar e a falta de diálogo parecem aumentar seu desgaste físico e mental. A convivência, a responsabilidade e a abnegação de “servir” o paciente passa a ser exclusivamente do cuidador, tolhendo assim sua própria vida.

Em nível pessoal poderão existir implicações negativas na sua vida tais como ansiedade, restrição de tempo para si e mudanças de hábitos de vida. Cuidar de um paciente com incapacidade física é cansativo, estressante, solitário e com pouca perspectiva de mudança da situação. Por isso, o resultado da nossa pesquisa sugere que ao longo do tempo, os pacientes escolhem ficar em casa para não “perturbar mais ninguém”, supostamente sentindo-se um fardo.

Para Faria (2014) a consciência da mudança e a diferença pela dependência após o AVE é visível nos discursos dos doentes, uma vez que uns aceitam e vão à luta por melhorias, outros negam e aceitam a doença e a dependência. Dentro de um quadro tão complexo, identificar os pontos de fragilidade não é tarefa fácil, uma vez que implica na forma como as relações familiares já se desenvolviam antes do evento neurológico.

Porém, a tendência da pesquisa nos mostrou que há um claro desgaste e cansaço por parte do familiar cuidador e uma resignação irrefutável por parte do paciente em “não querer dar mais trabalho”, conduzindo-o a um quadro de visível depressão e negação para realizar atividades fora de casa.

3.3 O FISIOTERAPEUTA E AS CONDUTAS TERAPÊUTICAS

Mesmo diante do grande avanço da medicina, as sequelas neuromotoras se mostram como um grande desafio por se tratarem, ainda, de doenças de incerta cura total e que demandam longos períodos de tratamento, os quais, em grande parte dos casos, não se concluem devido ao abandono do tratamento por parte do paciente. Diante de uma situação em que é tirada toda a independência, autonomia, dignidade e esperança, parece-nos relevante pensar sobre como estes pacientes realizam sua reabilitação na busca de alguma recuperação de normalidade em sua vida.

As sequelas neurológicas modificam a rotina familiar dos pacientes acometidos, alterando suas relações sociais de família, trabalho e convívio com amigos. Expõe ainda, a dificuldade financeira gerada pela mudança de *status* profissional e dependência física, levando o mesmo ao isolamento social e a dificuldade de acesso ao melhor e mais precoce tratamento possível (HOLANDA et al., 2015).

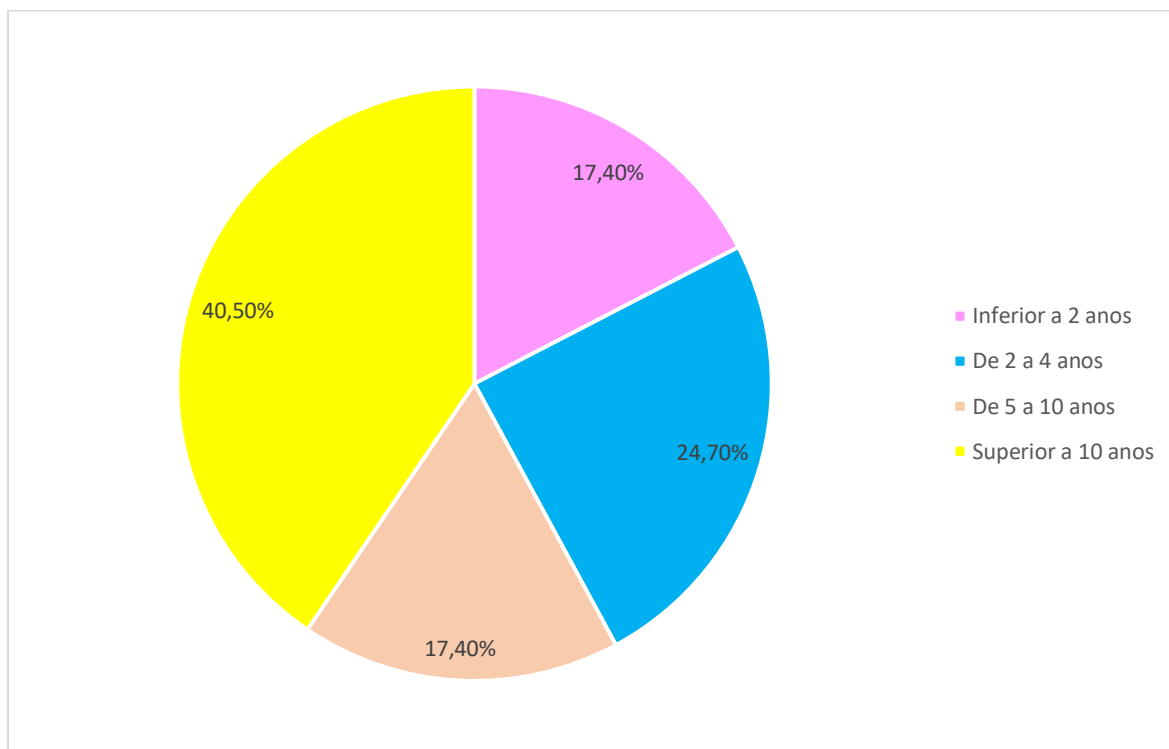
As habilidades motoras são o principal marco para a independência do ser humano. Desde criança somos estimulados a comer, andar, ir e vir sozinhos como grande conquista de autonomia e independência em nosso meio social.

Os pacientes com lesões ou doenças neurológicas criam problemas complexos de conduta. As avaliações pelos membros da equipe multiprofissional devem ser unificadas nas reuniões para discutir o caso, de modo a planejar a conduta geral (THOMSON; SKINNER; PIERCY, 2002), fato que exige uma formação profunda de neuroanatomia e neurofisiologia. O paciente é a figura central em todo o planejamento e sempre que possível deve ser incluído na reunião sobre o caso.

Este plano de tratamento, em nossa realidade, geralmente acontece isoladamente, apenas com o fisioterapeuta, a família e o paciente, provavelmente devido à forma como o nosso sistema de saúde funciona. De acordo com o resultado da nossa pesquisa, 40,5% dos pacientes se mantêm em tratamento fisioterápico por

mais de dez anos. Como mostra o gráfico 6, no resultado da nossa pesquisa, 40,5% dos pacientes se mantêm em tratamento fisioterápico por mais de dez anos.

Gráfico 6 - Tempo desde o início do acompanhamento patológico



Fonte: o autor, 2018.

Este resultado é mais impactante quando percebemos que em nenhum momento deste longo período de tratamento os pacientes foram submetidos a qualquer ação de adaptação de suas limitações. Ficou evidente em conversa com os mesmos que suas expectativas a respeito do prolongado tratamento foi a busca pela cura de suas lesões.

Em posse destes dados o pensamento preliminar é o de que os fisioterapeutas não mostraram empenho suficiente na recuperação motora destes doentes, uma vez que os mesmos não têm a exata noção do por que se manter tanto tempo em tratamento sem resultados significativos. Cabe ao fisioterapeuta gerenciar este processo como responsável principal pela forma como se determinará todo o ciclo do tratamento.

Tal modelo de reabilitação parece estar entrelaçado em dois paradigmas: a baixa remuneração oferecida pelo Estado e a capacitação profissional especializada.

De acordo com a fisioterapeuta Marlene Izidro Vieira, presidente da Federação Nacional de Associações de Prestadores de Serviço de Fisioterapia (FENAFISIO), o valor pago pelos planos por um atendimento fisioterapêutico de 50 minutos varia de R\$ 5,60 a R\$ 23, sendo que o do SUS é de R\$ 6,35 enquanto a consulta particular custa, em média, R\$ 100. (GRILLO, 2013). A disparidade relevante destes valores é um dos motivos para tal desempenho no atendimento a estes pacientes, embora, não deveria ser motivo de justificativa para tal fato.

Se compararmos o SUS com outros sistemas de saúde de outros países perceberemos a significativa diferença entre tais fatores. No Canadá a reabilitação neurológica é custeada pelo Estado, porém, os serviços de reabilitação são remunerados por meritocracia.

Se a clínica que presta assistência possui mais equipamentos e tecnologia receberá remuneração melhor por ser capaz de proporcionar um atendimento mais completo. O mesmo acontece com o fisioterapeuta. Quanto mais especializado o profissional se mostrar, como especialista, mestre ou doutor, tanto mais receberá pelo seu trabalho (PEDROSA, 2015).

3.3.1 A Formação Acadêmica do Fisioterapeuta

As Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Fisioterapia, de 19 de fevereiro de 2002, em seu Art. 3º, através do Conselho Nacional de Educação determinaram um alto padrão para o perfil do formando egresso/profissional. O fisioterapeuta, a partir de uma formação generalista, humanista, crítica e reflexiva, é capacitado a atuar em todos os níveis de atenção à saúde, com base no rigor científico e intelectual. O Ministério da Educação e Cultura (MEC) estabelece ainda que o curso de Fisioterapia deve ter uma carga mínima de 4.000 horas. Isso é o equivalente a cinco anos de formação. Em contrapartida o Art. 3º das Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Fisioterapia mostra-se ambicioso na expectativa de contemplar o perfil do egresso/profissional Fisioterapeuta em tão exíguo tempo se, concomitantemente, contemplarmos o Art. 4º que tem por objetivo dotar o profissional dos conhecimentos requeridos para o exercício das mais variadas competências e habilidades gerais com atenção especial para a Atenção à Saúde (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2002).

Neste raciocínio vale ressaltar que dentro da educação permanente para o recém-formado, a possibilidade de melhor desempenho e preparo profissional para o mercado de trabalho, concentra-se nos programas de especializações ou residências. Estes variam de 1 a 2 anos, das mais variadas procedências e custos, seguindo as diretrizes básicas do MEC. Entretanto, em buscas diretas sobre informações em suas plataformas *on-line*, o acesso ao conteúdo oferecido pelos mesmos não é possível ser realizado, deixando pouca opção de escolha ao profissional que geralmente opta por instituições mais conhecidas ou com melhor *marketing* como fator de escolha e não necessariamente a qualidade da mesma.

A atual formação acadêmica, visando tecnicidade, parece não ser mais suficiente para atender a demanda da população que hoje se encontra com maior acesso à informação e, conseqüentemente, outro perfil sócio demográfico. Buscando contemplar esse novo perfil demográfico, parece ser apropriado analisar a possibilidade da recomendação da Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) a respeito dos Quatro Pilares da Educação.

3.3.1.1 Os Quatro Pilares da Educação

Buscar por excelência em tratamento de saúde é o primeiro pensamento de quem necessita tal assistência. Porém, diante de um mundo globalizado e cercado por milhares de informações é difícil determinar qual é o melhor tratamento e qual é o melhor profissional para realizá-lo. Pensando nesta temática, a Comissão Internacional Sobre Educação para o Século XXI emitiu relatório para Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura (UNESCO), a respeito dos quatro pilares da Educação. A proposta do relatório é a de uma educação direcionada para os quatro tipos fundamentais de educação: aprender a conhecer, aprender a fazer, aprender a viver com os outros e aprender a ser (SILVA, 2008).

3.3.1.2 Aprender a conhecer

A educação deve ter um meio e uma finalidade na vida humana, pretendendo que cada um aprenda a compreender o mundo que o cerca com a finalidade de conhecer, descobrir e encontrar prazer neste processo. Incentivar a experiência e a

prática torna a aprendizagem mais significativa, pois aprendemos ao mesmo tempo em que experimentamos e fazemos novas associações.

O ensino conteudista, que valoriza grandes quantidades de informações sem a preocupação do desenvolvimento da assimilação, não privilegia a quem este conhecimento será aplicado.

À medida que os conhecimentos são adquiridos ocorre uma maior compreensão do ambiente, fomentando sempre o interesse por saber mais. Desenvolve-se também o senso crítico a partir da realidade em busca da aquisição da autonomia, discernimento e da maneira como esses conhecimentos serão aplicados, ou seja, para o paciente.

O processo de aprender a conhecer é, antes de tudo, desenvolver a atenção, a memória e o pensamento, associando não só o ensino, mas a pesquisa.

Contempla-se assim o método dedutivo e intuitivo.

3.3.1.3 Aprender a fazer

Aprender a conhecer e aprender a fazer são ações indissociáveis. Todavia, o “fazer” está diretamente ligado à questão da formação profissional, logo, este não deve ser encarado como uma ação definida. Deve-se estimular que as qualidades humanas sejam exaltadas, como um meio para propiciar relações estáveis e eficientes entre as pessoas.

Privilegiar a inteligência lógico-matemática é necessário, especialmente no atual mundo globalizado, porém, não é suficiente e nem ao menos interessante reduzir o paciente a uma doença ou a um laudo de exame. O grande avanço da medicina tecnológica mostrou uma nova face de conhecimento no trabalho humano acentuando assim o caráter cognitivo das ações.

As tarefas intelectuais, como o comando de máquinas são substituídas por tarefas de relação direta profissional de saúde/paciente. Este processo é complexo para os profissionais de saúde que atualmente rodeados por aparelhos de alta tecnologia necessitam preocupar-se e capacitar-se para usá-los, muitas vezes esquecendo que os mesmos foram criados para beneficiar o paciente e não simplesmente gerenciar os aparelhos.

Resgatar a capacidade de comunicação, de trabalhar com os outros e para os outros, parece ser o equilíbrio entre o saber fazer e aplicar tal conhecimento.

3.3.1.4 Aprender a viver com os outros

Diante da magnitude de diversidades que vivenciamos atualmente, este é o maior desafio de todos. Proporcionar experiências, conhecimentos sobre outras culturas, credos, ideologias e até mesmo profissões.

Isto proporciona ao indivíduo a ferramenta correta para que ele possa assimilar o conhecimento de si mesmo em detrimento de como o outro se conhece e vive evitando assim, possíveis conflitos desnecessários no futuro. Dividir esta vivência não é tarefa fácil, especialmente no momento cultural que passamos com informações rápidas e frágeis, relacionamentos superficiais e descartáveis e até mesmo a ilusão de si próprio frente ao mundo virtual.

Para os pacientes com sequelas neurológicas, a aproximação do ser e estar junto é fundamental. Diante de sua limitação física, o profissional de saúde é a referência de suporte de vida neste momento aonde lhe foi tirado sua rotina, sua autonomia e encontra-se perdido e na incerteza do que vai acontecer.

Mais do que ser o provedor de seu tratamento, o profissional de saúde tem o dever moral e ético de seu acolhimento, colocar-se no lugar dele e de forma clara e sensível ajudá-lo a passar por essa fase. Comprometer-se com o paciente, talvez seja a medida ideal para que todos os profissionais de saúde possam dizer de fato que estão realizando o tratamento do paciente.

3.3.1.5 Aprender a ser

Ao longo da vida o ser humano está em constante aprendizado sendo extremamente importante estimular a aquisição da autonomia e discernimento, indissociável da responsabilidade pessoal na condução de um destino coletivo. Conhecer a si mesmo é o primeiro passo para conhecer e se relacionar com o outro.

Nesse sentido, aprender a ser é uma relação dinâmica e essencial da pessoa em toda sua complexidade. Esse desenvolvimento global envolve conhecimento intrapessoal, maturidade nas relações sociais, inteligência, senso estético,

responsabilidade individual, espiritualidade e reafirma o reconhecimento do outro dentro da diversidade de personalidades, de estilos, valores e ideias que são próprias de cada ser humano.

No exercício profissional, nossa prática sempre nos remete à procura do bem do paciente. Para a Bioética, a igualdade e a liberdade do ser humano, podem ser traduzidas nos quatro princípios fundamentais: Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 1994).

3.4 O ESTADO E AS GARANTIAS CONSTITUCIONAIS

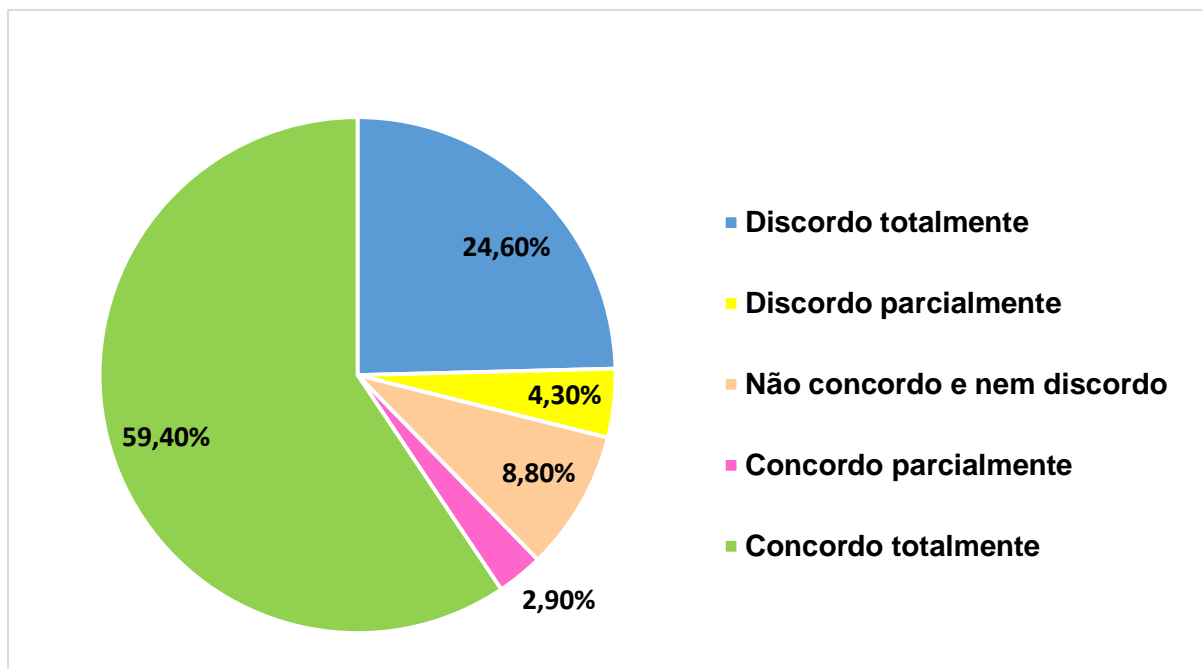
A Constituição Brasileira em seu artigo 196 afirma que a saúde é um direito de todos e dever do Estado e que seu custeio é garantido mediante políticas sociais e econômicas, visando a redução do risco de doença e acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 2017).

A transição epidemiológica somada à mudança no perfil demográfico trouxe diferenças sobre os índices e o comportamento das doenças, em especial as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT's). São doenças de tratamento prolongado e curso lento, que muitas vezes necessitam de cuidados paliativos e/ou adaptações para suporte de vida, bem como, dentro do possível, recuperar ou preservar a autonomia e qualidade de vida do paciente. Este é o motivo da inclusão dos pacientes com sequelas neurológicas neste grupo.

Para Veloso et al. (2007) as principais dificuldades que os pacientes encontraram na realização da fisioterapia foram: a distância das clínicas de fisioterapia, o transporte para se deslocarem até a clínica, a autorização do visto da requisição de fisioterapia e a quantidade de sessões liberadas.

No referente ao acesso à reabilitação e de acordo com o gráfico 7, nosso estudo mostrou que 59,4% dos pacientes necessitaram de transporte móvel público, porém, o mesmo não foi providenciado pelo Estado.

Gráfico 7 - Transporte Móvel



Fonte: O autor, 2018.

De acordo com Mendes et al. (2016), referente ao acesso à fisioterapia pós AVE, 66,7% dos pacientes apresentavam deficiência classificada de moderada a grave e destes somente 30,8% tiveram acesso aos serviços de fisioterapia. Dentre os demais, 66,7% realizaram a fisioterapia em domicílio e 58,3% pagaram pelo serviço e realizaram duas a três sessões semanais. Entretanto 50% realizaram entre 11 e 20 sessões. No momento da entrevista, apenas 50% estavam em tratamento.

Segundo o Sistema Único de Saúde (SUS), a assistência ao paciente com doença neurológica está prevista na Portaria GM/MS nº 1.161, de 07/07/2005. Instituiu a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Neurológica sendo implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão (BRASIL, 2005). Entretanto, diante de tão falho programa de reabilitação local aos pacientes neurológicos, o Estado possui em sua legislação uma lei, quatro Portarias e dois Decretos, garantindo assistência integral a estes doentes. Descreveremos abaixo cada uma delas.

Às vistas da lei, o Governo Federal atende a todos os requisitos ensejados, tanto pelos profissionais da reabilitação, quanto pelos pacientes usuários do sistema. De acordo com a Portaria n.º 818/GM, o atendimento e assistência à pessoa portadora de deficiência física deve abranger serviços hierarquizados e regionalizados com base nos princípios da universalidade e integralidade das ações de saúde (BRASIL, 2001).

As Redes Estaduais de Assistência à Pessoa Portadora de Deficiência Física, descritas nesta Portaria, são compostas por:

- A. Serviços de Reabilitação Física – Primeiro Nível de Referência Intermunicipal;**
- B. Serviços de Reabilitação Física – Nível Intermediário:** é composto por serviço de média complexidade para o desenvolvimento de um conjunto de atividades individuais e/ou em grupo;
- C. Serviços de Referência em Medicina Física e Reabilitação:** é composto por serviço de maior nível de complexidade e equipe multiprofissional e multidisciplinar especializada, para o atendimento de pacientes que demandem cuidados intensivos de reabilitação física;
- D. Leitos de Reabilitação em Hospital geral ou Especializado:** por indicação médica, se o regime de internação hospitalar for o mais adequado ao paciente;
- E. Intermitente ou contínua:** no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

De acordo com dados do Ministério de Saúde disponibilizados *on-line*, existem 136 Serviços de Reabilitação Física habilitados no Brasil para garantir às pessoas com deficiência uma atenção à saúde nos vários níveis de complexidade. Os dispositivos legais seguem abaixo demonstrados sendo as principais publicações neste âmbito (YONEKURA; ACHURY; NEGRI, 2013).

3.4.1 Legislações Nacionais

A garantia do tratamento ao paciente portador de sequelas neurológicas é assegurado pela constituição e posteriormente por leis específicas, portarias e decretos, elaborados para garantir tal tratamento. A seguir descreveremos este ordenamento jurídico (Quadro 1).

Quadro 1 - Lista de legislações, ano de publicação e resumo

Título	Ano de publicação	Resumo
Lei N.º 7.853	1989	Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiências e a sua integração social, no que se refere à saúde, atribui ao setor a promoção de ações preventivas; a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; a garantia de acesso aos estabelecimentos de saúde e do adequado tratamento no seu interior, segundo normas técnicas e padrões apropriados; a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado; e o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiências, desenvolvidos com a participação da sociedade (Art. 2º, Inciso II)
Portaria N.º 818/GM	2001	Criação de mecanismos para a organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Pessoa Portadora de Deficiência Física
Portaria N.º 1.060/GM	2002	Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência
Decreto N.º 7.612	2011	Lançamento do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite
Portaria N.º 793/GM	2012	Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.
Portaria N.º 835/GM	2012	Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.
Decreto N.º 58.050/ SP	2012	Dispõe sobre a Rede de Reabilitação “Lucy Montoro”

Fonte: Yonekura, Achury e Negri, 2013.

O atendimento ao paciente neurológico deveria ser sempre realizado por profissionais especializados, porém, os centros de reabilitações existentes no Brasil com atendimento pelo SUS são escassos e encontram-se localizados em apenas em algumas capitais, onde os pacientes padecem ainda de longas filas para serem atendidos.

Para entendermos tal situação, descrevemos abaixo os programas existentes e mantidos pelo governo até o momento.

3.4.2 Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação

A Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação é administrada pela Associação das Pioneiras Sociais, entidade de serviço social autônomo, de direito privado e sem

fins lucrativos, criada pela Lei nº 8.246, de 22 de outubro de 1991. Realiza atendimento gratuito na área de reabilitação.

A Rede é constituída por nove unidades hospitalares localizadas em Brasília (DF), com um hospital e um Centro Internacional de Neurociências e Reabilitação, Salvador (BA), São Luís (MA), Belo Horizonte (MG), Fortaleza (CE) e Rio de Janeiro (RJ), Macapá (AP) e Belém (PA) (Quadro 2). Estes hospitais não atendem urgências e emergências.

Quadro 2 - Localização, inauguração, capacidade instalada, atendimentos em 2012, função e características por serviços de reabilitação (continua)

Localização	Inauguração	Capacidade Instalada	Atendimentos em 2012	Funções e características
Brasília	1980	248 leitos	433.950	Hospital Centro de administração e de Gestão Hospitalar, Centro de Ensino e Pesquisas, Centro de Pesquisas em Educação e Prevenção, Centro de Controle de Qualidade e Centro de Formação de Recursos Humanos.
São Luiz	1993	100	188.687	É centro de referência da Rede para a Região Norte e vem ampliando seus serviços gradativamente. Assim, foram implementados, progressivamente, programas de ortopedia, lesão medular e lesão cerebral. Dispõe de um Centro Comunitário, cujo objetivo é promover ações de educação e maior integração entre paciente e comunidade. Conta com biblioteca, salas de leitura (adequadas a pesquisas escolares), brinquedoteca, anfiteatro e salão comunitário.
Salvador	1994	157	271.564	É um hospital horizontal, adequado à reabilitação, possibilitando uma total integração entre seus espaços interno e externo.
Belo Horizonte	1997	125	240.115	Implantados os programas de reabilitação do lesado medular, do lesado cerebral adulto e do lesado cerebral infantil; de genética médica e de distúrbios neuromusculares assim como o programa complementar ortopédico clínico e cirúrgico.

Quadro 2 - Localização, inauguração, capacidade instalada, atendimentos em 2012, função e características por serviços de reabilitação (continuação)

Fortaleza	2001	86	128.959	Dedica-se especificamente à reabilitação de crianças e adultos, contando com atendimento ambulatorial e unidades de internação.
Brasília - Lago Norte	2003	Dado não disponível	104.384	Importante centro de apoio a pesquisas avançadas na área de reabilitação e a intensificação dos programas de tratamento de pacientes, visando reintegrá-los ao meio de origem.
Macapá	2005	Dado não disponível	19.386	É o primeiro da Região Norte. Atende crianças e adolescentes, de zero a 16 anos, com alterações no desenvolvimento neuropsicomotor ou patologias de caráter não progressivo. Dispõe de uma equipe interdisciplinar especificamente qualificada em ciências de reabilitação, de serviços de apoio, como laboratório e oficina ortopédica, hidroterapia e um amplo ginásio poliesportivo.
Belém	2007	Dado não disponível	14.475	Atende a crianças e adolescentes entre 0 e 16 anos, que nasceram em situação de risco ou têm problemas no desenvolvimento motor ou neuropsicológico
Rio de Janeiro	2009	Dado não disponível	135.379'	Voltado ao tratamento de doenças neurológicas. O usuário já deve ter recebido a alta do hospital onde se encontrava internado.

Fonte: Yonekura, Achury e Negri, 2013.

3.4.3 Rede de Reabilitação Lucy Montoro

A Rede de Reabilitação Lucy Montoro foi criada pelo Decreto 52973/08, regulamentada pelo Decreto 33739/10 e alterada pelo Decreto 58050/12, pelo Governo do Estado de São Paulo, por meio das Secretarias de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência e da Saúde, em parceria com renomadas instituições de assistência, ensino e pesquisa. O atendimento é realizado por equipe multiprofissional de especialistas em reabilitação (SÃO PAULO, 2012).

3.4.4 Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF)

Através da Portaria GM nº 154 de 2008, o Ministério da Saúde criou o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) com o objetivo de apoiar a inserção da Estratégia de Saúde da Família na rede de serviços, além de ampliar a abrangência e o escopo das ações da Atenção Primária em Saúde (APS), e aumentar a resolutividade dela, reforçando os processos de territorialização e regionalização em saúde (BRASIL, 2008).

As ações dos NASF envolvem atuação intersetoriais e interdisciplinares em (BRASIL, 2008): - Promoção da saúde e prevenção de doenças - Reabilitação da saúde e cura. Em relação à reabilitação, o NASF favorece intervenções no processo saúde/doença fortalecendo a Estratégia Saúde da Família (ESF).

3.4.5 Viver sem Limite

O Viver sem Limite foi construído com base na Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Organização das Nações Unidas. Foi lançado por meio do Decreto 7.612, de 17 de novembro de 2011 (BRASIL, 2011).

Denominado de Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Programa Viver Sem Limite - tem como proposta a articulação de políticas governamentais de acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade.

3.4.6 Outros Projetos na área de reabilitação descritos na literatura cinza

A literatura cinza é um tipo de informação e/ou resultados da investigação produzida pelas organizações, fora dos canais de publicação e distribuição comerciais ou acadêmicos.

- ✓ Projeto “Unidade de Internação do Instituto de Medicina Física e Reabilitação do HCFMUSP”;

- ✓ Programa de Reabilitação Simplificada do Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo;
- ✓ Centro de Reabilitação do ICESP – Ação Civil Pública;
- ✓ Centro de Reabilitação da Polícia Militar do Estado de São Paulo (CRPM);
- ✓ Tecnólogos em Cuidados de Pessoas com Deficiência - Curso Formativo baseado em Teleeducação Interativa;
- ✓ Núcleo de Produção e Desenvolvimento de Produtos Ortopédicos e Meios Auxiliares de Locomoção;
- ✓ Convênio de Cooperação Técnico-Educacional com o Centro Estadual de Educação Tecnológica Paula Souza (CEETEPS).

Embora a reabilitação seja comprovadamente benéfica, a acessibilidade aos serviços de reabilitação não é uma realidade para todos os indivíduos com sequelas neurológicas.

Ao nos depararmos com os programas de reabilitação, verificamos que o processo não funciona como é determinado pelas leis existentes. Apesar de o SUS ser operacionalizado em todo o país, nos serviços hospitalares existem regras mais claras sobre critérios de funcionamento destas instituições, primando por mão de obra especializada, garantia de atendimento e equipamentos mínimos necessários para o funcionamento. Por outro lado, quando buscamos entender como funciona a reabilitação neurológica ambulatorial e sua demanda pelo SUS, o cenário é bem diferente.

Ordinariamente, os profissionais fisioterapeutas que prestam serviços às prefeituras, apresentam apenas contratos de trabalho diretamente com o secretário de saúde do momento. Não há requisitos preliminares como especialização em fisioterapia neurológica. Os requisitos são apenas para equipamentos mínimos para realizar esses atendimentos (PARANÁ, 2018).

É necessário realizar uma reflexão tanto sobre o acesso à saúde quanto a inércia do estado perante o abandono da população adoecida como forma de iniciar o resgate do direito e da dignidade humana. Apesar de a saúde ser um direito resguardado ao cidadão e a manutenção de sua dignidade, no Brasil, o acesso do

cidadão a um tratamento digno e respeitoso está longe do ideal estipulado pela Constituição.

Em uma situação de total inversão de valores sobre o que é previsto nas leis federais e o tipo de atendimento ofertado pelo estado, a falta de atenção do governo para com os profissionais de saúde e os pacientes na atual conjuntura, mostra que não há espaço por parte dos governantes em se realizar qualquer tipo de deliberação.

A falta de profissionais na área e o baixo salário oferecido aos mesmos, aliado às más condições de trabalho impostas pelo atual Sistema Único de Saúde (SUS), fazem com que a ação dos profissionais na rede pública de saúde seja ineficaz e extremamente demorada, colocando o estado como o responsável por não cumprir a lei através de políticas ineficazes e leis que não oferecem retorno na melhoria de vida destes pacientes.

3.5 A VISÃO DA BIOÉTICA DE PROTEÇÃO

Ainda que não associado explicitamente à palavra “bioética”, o termo “proteção” já existe no léxico contemporâneo da ética aplicada pelo menos desde a publicação, nos EUA, do Relatório Belmont, feita pela Comissão nacional para a proteção dos sujeitos humanos das pesquisas biomédicas e comportamentais, que pretendia desenvolver os “princípios éticos básicos” que deveriam ser observados na pesquisa envolvendo seres humanos e que permitiriam proteger seus direitos e bem-estar (SCHRAMM, 2017). A bioética de proteção tem suas raízes filosóficas na própria origem da palavra ética, a qual advém do grego *ethos*, que quer dizer o modo de ser, caráter.

Consiste em uma corrente de pensamento recente, decorrente das contingências latino-americanas, disseminando princípios morais aos problemas globais. Seu foco principal está centrado nos indivíduos e populações vulneráveis e excluídas do processo de globalização (SIQUEIRA et al., 2013).

Siqueira et al. (2013) fazem uma pontuação quanto à bioética de proteção num sistema de saúde não muito eficiente, que é o Sistema Único de Saúde. Os autores afirmam que no contexto de saúde brasileiro, as necessidades de saúde superam os investimentos neste setor, tornando-se necessário trabalhar com a estratégia de estabelecer prioridades para racionalizar os custos.

Priorizar e racionalizar envolvem inicialmente, limitar as ações e cuidados à saúde, em outras palavras, escolher quem vai ter oportunidade e acesso. Priorizar necessidades sem ferir os princípios éticos será uma missão complexa.

Quando se trata de saúde pública ou de atenção médica individual, estamos tratando de um tema bastante amplo e com implicações diferenciadas. As vantagens da medicina centrada no paciente em relação ao modelo biomédico tradicional, são muitas, incluindo maior satisfação do paciente, maior adesão ao tratamento e melhor resposta à terapêutica (RIBEIRO; AMARAL, 2008).

Há ainda uma maior satisfação dos profissionais de saúde envolvidos, menor número de processos por erro médico, maior eficiência do cuidado, com necessidade de menor número de exames complementares e frequência menor de encaminhamentos a especialistas, com conseqüente custo menor para o sistema de saúde e para o paciente.

Portanto, a Bioética da Proteção é um subconjunto da bioética, constituída por ferramentas teóricas e práticas que visam compreender, delinear e deliberar conflitos de interesses entre quem tem os meios que o capacitam para realizar sua vida e quem não os tem (SCHRAMM, 2008).

3.6 O PROCESSO DELIBERATIVO

A deliberação moral é o acatamento dos valores e deveres integrantes nos fatos concretos para dirigir a situação de maneira coerente e sensata. Possui uma racionalidade que não visa a uma decisão ideal, certa ou que potencialize os resultados, parte em busca de soluções prudentes (ZOBOLI, 2012).

Em bioética clínica, a cautela, sensatez e prudência se manifestam na capacidade de enaltecer o que está envolvido em determinada situação clínica, viabilizando a tomada de decisões razoáveis. Nela, 'problema ético' é um caso em que convergem valores e deveres igualmente obrigatórios e os profissionais não sabem como agir.

Para Gracia (2004) a proposta deliberativa é pautada em algumas fases particularmente seguidas como processo natural de um raciocínio abrangente e prudente de todos os fatos que envolvem o problema podendo ser didaticamente vivenciada.

Os processos deliberativos mostram-se os mais apropriados para a área da saúde, por possuírem objetivos mais amplos capazes de estimular o debate, melhorando a compreensão de problemas complexos e estimulando o consenso sobre as prioridades dos serviços de saúde (ACOSTA; OELKE; LIMA, 2017).

Porém, aplicar toda a metodologia da Bioética de Diego Gracia neste estudo não seria possível por se tratar de resultados de múltiplos pacientes, não sendo possível a realização de tal análise para esta população, dentro do objetivo geral da pesquisa.

Para tanto, diante das vertentes encontradas nos resultados desta pesquisa e seus conflitos, corroboramos com o autor sobre a prudência e a importância de saber quais são os valores do paciente para, não só preservá-los, conhecê-lo melhor e, assim, estabelecer um laço profissional com uma visão mais humanista.

Acreditamos que o diálogo deliberativo é uma boa estratégia na busca de solução para dilemas nos relacionamentos cotidianos, e, também uma maneira de sempre descobrir os valores do paciente e manter sua autonomia. Uma vez estabelecido o diálogo diário com o mesmo, o profissional será capaz de conhecê-lo melhor e assim escolher de forma mais eficaz o melhor tratamento para o mesmo.

3.7 RESPEITO A ÉTICA DOS PRINCÍPIOS

Beauchamp e Childress (1994) defendem a ideia da ética dos princípios, no qual as seguintes obrigações ou deveres devem ser sempre avaliados nas condutas éticas médicas e relação médico-paciente: respeito pela autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Ademais, o princípio da vulnerabilidade vem para complementar os conceitos, estando interligado, principalmente, com o conceito da autonomia.

3.7.1 Respeito pela autonomia

Autonomia é a capacidade de uma pessoa com razão, compreensão e capacidade de deliberação decidir ou julgar o que acredita ser melhor para si diante das alternativas que lhe são apresentadas. Para tanto, a mesma deve estar livre o suficiente para não ser influenciada externamente na sua decisão (MAIA, 2017).

O respeito a autonomia é, portanto, o reconhecimento desses direitos humanos e respeitá-los, aceitando a variabilidade ético-social, ou seja, a dignidade humana (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 1994). É neste conceito que se envolve a praticabilidade da relação médico-paciente para diagnósticos e terapêuticos e, conseqüentemente, a aplicabilidade do consentimento informado.

A autonomia define o ser humano pela liberdade de suas escolhas e ações, formando assim, o ser biográfico incluso na sociedade e dono de sua história única. Várias são as possibilidades de perda da autonomia, porém, a maioria delas está ligada à doença, situação onde o indivíduo apresenta-se fragilizado, solitário, inseguro, dependente e angustiado.

Na incerteza de sua recuperação, o doente encontra-se dependente de várias situações e pessoas. A dependência das situações se referem mais especificamente ao estado de sua doença e fatores como: o tipo de doença, seu tratamento e o tempo de recuperação. Porém, a dependência de pessoas é mais complexa por estar entrelaçada à relacionamentos interpessoais e seus permeios.

Este doente encontra-se vulnerável por dependências físicas, por conseqüências da doença, e, emocionais, resultado de suas relações familiares e sociais. Respeitar e/ou manter a autonomia para estes pacientes nem sempre é tarefa fácil. Determinar qual o melhor caminho para tal êxito é igualmente difícil, por se tratar de uma situação de grandes decisões e conflitos.

Porém, buscar preservar, dentro do possível, a autonomia do doente é a escolha mais prudente, pois o mantém em um estado de preservação de sua dignidade.

3.7.2 Princípio da beneficência

Este princípio baseia-se no Juramento de Hipócrates, quando ele assume o compromisso de, mediante o seu conhecimento científico, usá-lo, habilmente na busca da cura do paciente, ou em suas palavras: “Usarei o tratamento para ajudar os doentes, de acordo com minha habilidade e julgamento e nunca o utilizarei para prejudicá-los” (LOCH, 2002, p. 12-19).

Fazer o bem, dessa forma, seria a obrigação moral de agir em benefício do outro. Imprescindível na prática médica por envolver a necessidade de utilizar dos

conhecimentos e habilidade profissionais na tomada de decisão dos procedimentos, minimizando os riscos e maximizando os benefícios.

Para Kipper (1998) a benevolência apresenta três características: demonstra a disposição emocional que todo homem tem para fazer o bem ao seu semelhante, é uma virtude intrínseca a todo ser humano e ressalta a disposição que todos têm para agir de maneira correta, qualidade esta, que supostamente todos possuem. O autor afirma que para tanto, é necessário reconhecer o valor moral do outro e decidir priorizar o seu bem, diminuindo assim o mal.

Diante de tal fato, os profissionais de saúde devem comprometer-se em avaliar os riscos e benefícios envolvidos no tratamento de seus pacientes, buscando sempre o máximo de benefícios.

3.7.3 Princípio da não-maleficência

O princípio da não-maleficência é considerado uma exigência moral na prática médica ao buscar não causar danos e/ou mal ao paciente, de acordo com Beauchamp e Childress (1994). A não praticabilidade deste princípio na prática da área de saúde está diretamente relacionada à negligência.

Portanto, para que um procedimento seja eticamente correto, quanto maior as chances de causar danos, maior a necessidade de justificativas coerentes para tal.

3.7.4 Princípio da justiça

Este conceito fundamenta-se na premissa de que as pessoas têm o direito de ter suas necessidades de saúde atendidas livres de preconceitos ou segregações sociais. O princípio da justiça fortalece-se na Lei 8.080 que dispõe: “a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o estado prover condições indispensáveis ao seu pleno exercício” (BRASIL, 1990, p. 1).

Este princípio busca, ao relacionar as diferentes classes sociais, o mérito na distribuição de bens e recursos. Ele prioriza o termo equidade, na tentativa de facilitar o acesso a estas oportunidades, objetivando a minimização da segregação e discriminação. Alguns conceitos são determinantes para o auxílio na decisão:

igualdade, meritocracia, necessidade, contribuição e esforço. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 1994).

No entanto, tem-se encontrado dificuldades na aplicabilidade na área de saúde devido as desigualdades quanto ao acesso e alto custo de procedimentos, no sistema público e privado. Portanto, este é o princípio que implica na igualdade, liberdade e equilíbrio nas relações humanas, e que, todo o sistema de saúde deve ser justo, funcional e eficiente (CAMPOS; OLIVEIRA, 2017).

O princípio da justiça mostra a consciência da cidadania e a luta pelo direito à saúde como um direito constitucional. Os recursos devem ser equilibradamente distribuídos, com o objetivo de alcançar, com melhor eficácia, o maior número de pessoas assistidas. Isto mostra o que não acontece na saúde do Brasil, em especial na reabilitação, que será demonstrada logo mais neste trabalho.

3.7.5 Princípio da Vulnerabilidade

Na tentativa de ampliar os princípios bioéticos e torná-los não somente deveres e direitos surge a chamada "Teoria dos Referenciais", na qual engloba os quatro princípios básicos de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça; e acrescenta equidade, integridade, dignidade, privacidade, confidencialidade, responsabilidade, alteridade, altruísmo, prudência, solidariedade e vulnerabilidade (HOSSNE, 2009).

Em 1947, as primeiras percepções do conceito de vulnerabilidade apontam no Código de Nuremberg. No entanto, foi na Declaração de Helsinque I, em 1964 que o termo vulnerabilidade foi defendido (ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL, 1964).

Quanto ao conceito da vulnerabilidade, estar vulnerável significa estar sujeito a ameaças externas ou ferimentos de qualquer natureza. E, para proteção do ser ameaçado, existe o instinto. Há uma vulnerabilidade social, defendida na Bioética de Proteção tendo como representante Scharramm.

Outras formas de defesa seriam as leis, direitos e deveres, de protecionismo para acalantar a angústia da vulnerabilidade. De acordo com Hossne (2009), no sistema de saúde, a vulnerabilidade pode estar presente nos profissionais da saúde ou em todo o sistema, podendo ser considerada uma síndrome com seus sinais e sintomas.

No caso do paciente, ele se torna vulnerado caso sua consciência ou poder de autonomia estejam prejudicados, não podendo, portanto, defender-se. Sendo assim, para tomada de condutas, terapêuticas, prognósticos é essencial sua análise no aspecto bioético, sendo imprescindível o reconhecimento de que o ser humano nem sempre está vulnerado, mas sempre é vulnerável.

4 DISCUSSÃO

O ser humano estrutura sua vida através dos meios sociais com outros seres nos mais variados cenários. Seja em vida social ou privada, sua história é construída por suas livres escolhas proporcionando ao mesmo, ao longo de sua vida, transformar-se no ser biográfico característico de cada um. Após a análise dos dados obtidos e buscando destacar os resultados mais relevantes, pontuaremos a interpretação dos mesmos através da bioética principialista.

Suas relações sociais são permeadas por condutas éticas consideradas legítimas para a sociedade que busca zelar pelo bem-estar de todos. O princípio da ética se aplica também a valores positivos em suas relações e sentimentos como compaixão, perdão, compreensão e respeito, qualidades que supostamente devem estar na conduta do homem.

Nas ciências da saúde é igualmente necessário um meio norteador na busca pelo respeito à individualidade e dignidade ao ser humano, surgindo então a bioética (UGEDA, 2016). A autora afirma ainda que os estudos mostram a indissociabilidade dos valores éticos dos fatos biológicos.

Ao analisarmos o resultado desta pesquisa é necessário que a atenção esteja voltada para os indivíduos do cenário encontrado e a forma como suas relações aconteceram. Para tanto, pautar considerações a respeito de tão complexo tema como a reabilitação neurológica, se faz necessário observar os integrantes e buscar informações através dos resultados do estudo para entendermos e discutirmos a atual situação. Pontuaremos a seguir os pontos mais relevantes dos resultados da pesquisa na visão da ética dos princípios, da bioética de proteção e dos processos deliberativos, respectivamente.

4.1 A VISÃO DA ÉTICA DOS PRINCÍPIOS

Ao observarmos o resultado da distribuição sociodemográfica da pesquisa, é possível traçar um perfil deste paciente com relação a estas variáveis. Trata-se, portanto, de um indivíduo padrão do sexo masculino, com mais de 60 anos, casado, que vive em sua residência com mais de duas pessoas, que tem o ensino fundamental incompleto, com uma renda média de dois salários mínimos, sua patologia foi o AVE,

não voltou às atividades laborais após o evento neurológico e que a média de tratamento fisioterapêutico foi superior a dez anos.

Somente por estas informações preliminares é possível observar parte da história deste paciente, descrita em variáveis absolutas que definem o seu perfil imutável. Este perfil é mensurável e o classifica como parte de um grupo específico dentro de uma sociedade organizada. Porém, este paciente não é apenas um número.

Trata-se de um cidadão comum, integrante da sociedade que o acolheu, onde esteve inserido com os demais até o acometimento pelo AVE. Com este cidadão comum está toda a construção de sua vida, desde o nascimento até o evento neurológico.

Pensemos que todo ser humano ao nascer, como um ciclo natural da vida, tem suas expectativas geralmente semelhantes ao meio em que está inserido. Marcar esta linha do tempo se faz necessário pelo fato de que os sessenta anos anteriores da vida deste paciente se modificaram radicalmente por ocasião do AVE (SILVA, 2011).

O pensamento comum é o de escrever sua própria história, com planos similares ao das pessoas de sua convivência, traçando um caminho pré-estabelecido de forma simples como: nascer, crescer, arrumar um trabalho, se casar, ter filhos, se aposentar e serenamente, após todos os seus deveres cumpridos e morrer.

Este paciente tem sua trajetória interrompida de forma drástica, sem opção, e se vê obrigado a conviver com sua nova condição de incapacidade física, tendo que criar novas histórias e, irrefutavelmente, conviver com a lembrança marcante de sua vida totalmente autônoma antes do AVE.

De acordo com a tendência da pesquisa, surgiram no cenário da reabilitação neurológica, quatro variáveis que se apresentaram estatisticamente com maior percentual de citações: as limitações do paciente, a participação da família, o fisioterapeuta e as condutas fisioterapêuticas e a participação do estado como provedor do tratamento.

Para realizarmos esta discussão escolhemos a ética dos princípios por se tratar dos fatores mais elementares e mínimos incutidos ao ser humano. Abordaremos o respeito à autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça, de forma a identificar, através dos resultados da pesquisa, fragilidades e vulnerabilidades em cada um dos cenários supracitados.

4.1.1 Respeito ao Princípio da Autonomia

O AVE é uma doença crônica, que na maioria das vezes tem como consequência a incapacidade física, alterando a mobilidade dos envolvidos, resultando em limitações funcionais e dependências físicas, de acordo com a gravidade da lesão no sistema nervoso central. Estas incapacidades podem ser temporárias ou permanentes e também podem afetar a capacidade do paciente em tomar decisões, desde situações simples às mais complexas e elaboradas. É possível que esta alteração de cognição passados alguns dias do início da lesão, seja recuperada completamente, dependendo de cada caso.

Assim como afirmam Ugarte e Acioly (2014), o exercício da autonomia do paciente só é possível caso o profissional cumpra com o dever de informar com clareza e com o dever de auxiliar no processo de tomada de decisão. Alguns indivíduos valorizam o aspecto comercial da relação médico-paciente e associam o direito de participar ao fato de estarem pagando pelo tratamento.

Da mesma maneira, pacientes do Sistema Único de Saúde podem sentir-se obrigados a concordar de maneira irrestrita por acreditarem que, ao discordar, perderão o direito ao acompanhamento médico. A autonomia é a busca incessante do ser humano.

Desde o nascimento a autonomia é almejada como uma forma de mostrar a sociedade à independência por suas escolhas e atos. Tal liberdade nos define como seres dignos e participantes de conviver em sociedade.

Deste modo, a autonomia é a capacidade de uma pessoa com razão, compreensão e capacidade de deliberação decidir ou julgar o que acredita ser melhor para si diante das alternativas que lhe são apresentadas. Para tanto, a mesma deve estar livre o suficiente para não ser influenciada externamente na sua decisão.

O respeito a autonomia é, portanto, o reconhecimento desses direitos humanos e respeitá-los, aceitando a variabilidade ético-social, ou seja, a dignidade humana. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 1994). Dentro deste pensamento, o indivíduo com a seqüela neurológica pode ver-se restrito em si mesmo, com dificuldade de escolher ir e vir sozinho. Entretanto a dependência física nem sempre está associada a perda total de autonomia.

A dependência física causada pelo AVE modifica a auto percepção do paciente, deixando-o consciente de que sua autonomia motora foi afetada, mas nem sempre sua capacidade autonômica de pensar e decidir sobre dilemas foi comprometida. Dentro desta perspectiva, a tendência do resultado da pesquisa evidenciou que a autonomia do paciente no seio familiar sofreu de carência. Para 39,2% dos entrevistados, relataram que não mais participam das decisões importantes com relação aos assuntos da família.

A incapacidade física, que agora faz parte da rotina destes pacientes, sorrateiramente é acompanhada pela impossibilidade de discutir assuntos importantes para toda a família, por uma aparente associação equivocada entre a lesão motora e sua cognição. Portanto, o fato de o “chefe de família” não mais ser arrimo para tais argumentações gera imensa tristeza no paciente, uma vez que o mesmo já é dependente de um cuidador familiar, e, à medida que o tempo passa, faz com que o paciente escolha, “dar menos trabalho”, resignando-se a tal situação.

Os efeitos da dependência física e da exata noção de que é um “fardo” a ser carregado, pode conduzir o paciente a um estado de maior vulnerabilidade e fragilidade, fazendo com que este deixe de receber estímulos verbais e/ou motores que poderiam implicar em uma melhor qualidade na sua vida (PERLINI et al., 2007). Deste modo, com relação à família, o paciente não conseguiu manter sua autonomia defendida perante os seus, devido aos mesmos associarem sua incapacidade física com uma incapacidade de cognição.

Ao responderem a esta pergunta no questionário, é perceptível sua tristeza acompanhada de resignação. Em contrapartida a família exerceu sua autonomia no momento de escolher o cuidador familiar, bem como, apoiá-lo física e emocionalmente, agindo de maneira superprotetora.

Ugarte e Acioly (2014) salientam que para que uma ação possa ser considerada autônoma é preciso que seja executada sem qualquer tipo de manipulação ou influências que reduzam a liberdade de decisão do protagonista (no caso o paciente). A autonomia da família deve ser respeitada desde que ela respeite a autonomia do paciente e assuma a responsabilidade sobre a tomada de decisões.

As ações exercidas pela família no início do tratamento, momento em que provavelmente o paciente estava mais fragilizado, se perpetuaram ao longo do mesmo, refletindo nas tomadas de decisões posteriores. Tal fato sugere que a

intenção dos familiares foi a de oferecer o melhor apoio ao paciente em um momento tão difícil.

Porém, tal escolha, acabou por interferir no seu desempenho motor e emocional, uma vez que atitudes superprotetoras tendem a estimular menos os pacientes, seja mentalmente, ou em sua aptidão física, fato este já relatado anteriormente (PERLINI et al., 2007).

Apesar da tendência da pesquisa identificar este resultado, a decisão da família em agir desta maneira, provavelmente está ligada ao fato de não terem recebido as devidas orientações por parte dos profissionais da saúde, tendo então, que se reorganizarem da melhor forma possível para todos.

Ao falarmos sobre o exercício da autonomia do fisioterapeuta, identificamos que suas escolhas, de acordo com a pesquisa, foram autênticas, porém não respeitaram a autonomia do paciente, uma vez que o mesmo sequer explicou as etapas da fisioterapia, deixando tal informação ser dada pelo familiar. A falta de diálogo relacionado ao longo período de tratamento sem aparentes adaptações de ambiente e/ou nas sequelas, expõe este distanciamento.

Entretanto, ao fisioterapeuta, profissional este que deveria ser virtuoso, por conta de seu dever de ofício, a impessoalidade e a total ausência do exercício da alteridade com que demonstrou tratar o paciente foi imperiosa (SANTOS; GIACOMIN; FIRMO, 2015).

Ao falarmos da autonomia do Estado, esta foi simples e direta, através do ordenamento jurídico que garante a este paciente o tratamento necessário para se recuperar de sua doença. Não existe nesta relação nenhuma perspectiva de negociação com o Estado, por nenhum dos sujeitos envolvidos neste processo.

O respeito à autonomia, portanto, é uma ação que se dá quando o direito da autonomia das pessoas é assegurado, reconhecido e promovido. Infelizmente a tendência da nossa pesquisa evidenciou que tal fato não ocorreu neste estudo.

A forma como a autonomia do paciente foi tratada dentro deste cenário reflete diretamente nas outras virtudes da ética dos princípios. Ações beneficentes são todas aquelas que beneficiam as pessoas. Já o princípio da beneficência tem caráter imperativo, expressa uma obrigação moral de agir em benefício das pessoas (PETRY, 2005).

4.1.2 Respeito ao Princípio da Beneficência

Para Kipper (1998) a beneficência é a ação de praticar o bem sendo inerente ao ser humano e mostrou-se presente nas relações familiares. O autor ressalta ainda que é necessário reconhecer o valor moral do outro e decidir priorizar o seu bem, diminuindo assim o mal.

Os familiares estiveram presente em todo o período do tratamento fisioterapêutico e nos cuidados domiciliares. Porém a exaustiva doação integral do cuidador familiar e a carência na atenção ao respeito da autonomia do paciente fez com que este princípio ocorresse de forma bem particular.

Ao se reorganizar após o AVE, a família traçou uma nova rotina a todos os seus integrantes. Devido à incapacidade física do paciente e a forma como cada membro da família foi se readaptando ocorreu de forma a beneficiar excessivamente o doente desenvolvendo um relacionamento de superproteção com relação ao mesmo (SILVA, 2011).

A partir desta nova realidade e a quantidade de mudanças impostas ao cuidador, fez com que o paciente buscasse uma forma de “dar menos trabalho” e, sorratamente, para 36,9% dos entrevistados, relataram que preferem ficar em casa em vez de sair para passear quando convidados, pois “dava muito trabalho”.

Para Subtil, Goes e Gomes (2011) a adesão na fisioterapia envolve questões ligadas ao cuidado integral, cercado de uma abordagem terapêutica e avaliação multifatorial; ao desenvolvimento e aperfeiçoamento continuado da comunicação e da relação que se estabelece em todos os níveis interpessoais do tratamento; e à consideração dos fatores socioeconômicos de cada paciente.

Portanto a falta de diálogo, de se estabelecerem novas perspectivas na relação familiar e o distanciamento do fisioterapeuta em fornecer informações sobre a fase de reorganização de uma nova rotina, deixou uma clara lacuna na efetividade de fazer o bem. Não apenas por não se comunicar com o paciente, mas pelo fato de para 40,5% dos entrevistados estarem inseridos em um programa de reabilitação há mais dez anos, sem um objetivo definido.

Este longo período de manutenção em tratamento é questionável pois a fase em que existe possibilidade de recuperação efetiva do AVE varia de seis a dois meses a partir da lesão (PERLINI et al., 2007). Outro fato que demonstra a carência do

princípio da beneficência por parte do fisioterapeuta, é que nenhum dos participantes da pesquisa apresentaram sinais de terem sido orientados com relação às adaptações, seja no ambiente, ou na região do corpo lesionada.

É fato a falha na preservação deste princípio, porém, nos parece que a mesma pode ter ocorrido por despreparo profissional e não simplesmente intencional. Na rede pública de prestação de serviços do SUS, não é exigido currículo mínimo para o credenciamento, portanto um profissional recém-formado é habilitado para prestar tal serviço, mesmo sem uma especialização ou residência (PARANÁ, 2018).

Nos reportamos então para a formação acadêmica deste profissional que se encontra enraizada em disciplinas que contemplam a tecnicidade e padecem de disciplinas humanistas. Estas sim, essenciais para o desenvolvimento do fisioterapeuta, uma vez, que este profissional é o principal responsável pela recuperação deste doente.

É necessário proporcionar a este profissional a vivência de suas próprias experiências e assimilá-las com as das pessoas de sua convivência. Desta forma inicia-se um ciclo onde há espaço para o exercício da alteridade, fator fundamental na relação fisioterapeuta-paciente.

Para Scherer e Scherer (2012) o desafio para a formação é incorporar propostas de ensino que estejam inseridas no paradigma da complexidade, que discute a realidade da globalização e absorva a construção da subjetividade do futuro profissional. Os autores afirmam ainda ser consenso, portanto, a necessidade de trabalhar valores e habilidades no educando para o aprender durante toda a vida e não somente na escola.

Nos parece difícil criar laços nesta relação se o elo mais forte dela, no caso o fisioterapeuta, não tiver a sensibilidade de se colocar no lugar do seu paciente para tentar entendê-lo. Compreender suas angústias, expectativas e suas perdas, estreita esta relação e diminui o seu sofrimento.

Estabelecer uma rotina de diálogos abertos e francos entre as partes é essencial uma vez que para os pacientes, muitas vezes, o fisioterapeuta é a pessoa que pode esclarecer muitas dúvidas e, também é a pessoa com quem ele pode falar de maneira mais confortável sua incapacidade física, supondo que o mesmo o entenderá pela natureza de sua formação profissional.

Portanto nos reportamos ao pensamento de processos deliberativos no sentido de estabelecer diálogos rotineiros com o paciente para então, mesmo nas decisões mais simples, privilegiar e respeitar seus valores e sua autonomia. Ainda com relação a beneficência por parte do Estado, a mesma esteve minimamente presente, novamente, através de seu ordenamento jurídico, não contemplando em toda sua essência a assistência que o paciente necessitava.

4.1.3 Respeito ao Princípio da Não-Maleficência

O princípio da não maleficência nos remete ao Juramento Hipocrático seguido por todos os médicos de em primeiro lugar nunca causar o dano. Para tanto é um princípio de relevância na prática moral, especialmente na prática biomédica servindo como orientação efetiva aos profissionais da saúde.

Na ética dos princípios, o imperativo negativo da não maleficência é predominante, pois o dever de não causar dano parece ter maior peso moral do que um imperativo de beneficência devendo-se primeiro prevenir um dano para, depois, promover um bem (LOCH, 2002). Dentro da tendência dos resultados da pesquisa é necessário analisarmos o efeito das ações realizadas pelos integrantes do cenário da reabilitação neurológica.

A família ao que nos parece privilegiou a não maleficência, uma vez que sua reorganização após a doença neurológica trouxe alguns desarranjos ao paciente, porém, suas ações traduzidas pela carência da autonomia do paciente aconteceram de maneira inconsciente e involuntária, uma vez que lhes foram negadas informações importantes sobre o real significado de reabilitar. O fisioterapeuta, porém, apresentou atitudes profissionais questionáveis e de difícil interpretação/compreensão por falta de informações específicas com relação ao tratamento fisioterapêutico.

De acordo com Clotet (2006) o problema na sociedade brasileira é que há pessoas com enorme dificuldade para poder discernir sobre o seu bem e a sua saúde. O autor afirma ainda que sem interesses paternalistas, mas sim de solidariedade, o verdadeiro profissional de saúde não pode deixar de ajudar as pessoas menos favorecidas, contribuindo assim para o bom exercício da cidadania e da profissão.

Analisamos então o fato de os pacientes se manterem por mais de dez anos em reabilitação com a aparente perspectiva de “cura” e não manutenção de seu

quadro clínico. Neste item, por falta de mais informações específicas, a impressão que temos é a de que existiu omissão por parte do fisioterapeuta, mas, mais uma vez, o despreparo profissional parece ter sido imperativo.

Apesar da evidente lacuna deixada pela inapropriada formação acadêmica do fisioterapeuta, outros pensamentos nos suscitam, uma vez que tal profissionalização é pautada em tecnicidade, porém, as relações interpessoais entre estes dois sujeitos, é uma relação exclusivamente humana.

Esta interação deveria ser pautada em comunicação, respeito mútuo, colaboração, compaixão e tomadas de decisões compartilhadas. É preciso que fiquem claras as obrigações implicadas para cada um deles para que as ações morais possam ser realizadas adequadamente.

4.1.4 Respeito ao Princípio da Justiça

Outrossim, não apenas houve carência do princípio da beneficência e não maleficência por parte do estado, como também houve carência do princípio da justiça.

Para Beauchamp e Childress (1994, p. 226) é a partir da justiça distributiva que se relaciona à “distribuição igual, equitativa e apropriada, determinada por normas justificadas que estruturam os termos da cooperação social”.

Geralmente a distribuição na sociedade se dá, muitas vezes, em meio à escassez de recursos, não sendo possível contemplar a toda população. Desse modo, a formulação do princípio da justiça deveria possibilitar a formulação de regras que garantissem o cumprimento de ações em benefício dos pacientes, como, por exemplo, a garantia com qualidade da prestação de serviços.

Os direitos constitucionais aos pacientes com doenças neurológicas são assegurados por uma lei, quatro portarias e dois decretos (YONEKURA; ACHURY; NEGRI, 2013). Porém, tal ordenamento jurídico não alcança os pacientes, e sequer abre leques de negociação para que o tratamento seja possível de ser realizado.

Para o paciente, que está passando por momentos tão difíceis, não deveria ter de se preocupar com tais mazelas. Se a saúde é um direito constitucional, partimos do pressuposto que este direito será respeitado e contemplado na integralidade, ou seja, de maneira eficaz.

De acordo com o resultado da pesquisa, o ordenamento jurídico atual não beneficiou os pacientes, uma vez que 59,5% necessitaram de transporte público móvel e o mesmo não foi providenciado, sem maiores explicações. Os pacientes precisaram se organizar de outra maneira para se conduzirem aos locais de fisioterapia, o que retardou o início do tratamento.

Ao falarmos em justiça distributiva e equidade nos parece evidente a carência deste princípio ao corroborarmos os resultados da pesquisa com a ação do Estado. Parece justo que todas as pessoas sejam tratadas de forma igual tanto perante a lei quanto em relação à assistência sanitária (PETRY, 2005).

4.2 A VISÃO DA BIOÉTICA DE PROTEÇÃO

De acordo com Schramm (2017), cabe à bioética de proteção, como a própria palavra diz, proteger os pacientes morais frente às possíveis consequências nocivas dos feitos de agentes morais que podem acometer os mesmos, violando então o princípio moral geral de evitar o sofrimento evitável a todos os seres sencientes.

Os indivíduos em questão nesse estudo são, em muitos casos, pessoas que perderam a capacidade do autogoverno, deixando de ter autonomia. Isso não por conta de incapacidade cognitiva, mas por isolamento (ou excesso de proteção da família por exemplo), exclusão social e até mesmo na dificuldade em manifestar o próprio desejo. Assim como descreve Gabardo (2013), a sensação de estagnação e de inadequação também está presente para estas pessoas.

Tão logo, a autonomia deve ser respeitada sempre que o indivíduo possa ser responsável por suas decisões, caso contrário medidas de proteção devem ser tomadas, em favor do sujeito que está sem condições de exercê-la. Para a Bioética de Proteção assegurar que o paciente seja respeitado em sua autonomia e ter seu tratamento garantido, parece ser o objetivo principal.

Seria prudente, então, assimilar que o ensejo da mesma, seja o de observar para que a lei seja cumprida, e, por consequência, a reabilitação neurológica realizada.

Os familiares dos pacientes em questão gastam muito tempo e energia mentalizando em como agir e, como consequência, o episódio neurológico mobiliza toda a dinâmica familiar.

Ocorre em conjunto o adoecimento da família que, muitas vezes se sente impotente em relação ao estado do seu ente querido. A vulnerabilidade familiar surge no desamparo das mesmas por parte da equipe de saúde (SCHNAIDER; SILVA; PEREIRA, 2009).

Frente ao desconhecimento da doença há um sentimento de abandono por parte dos familiares por não saber a quem recorrer para obter respostas para suas dúvidas sobre o que acomete o paciente (GABARDO, 2013). Quanto à família, a percepção é a de que existe a falta de uma clara política de inclusão sistemática da família nos projetos terapêuticos dos usuários do SUS.

A preocupação particular da bioética de proteção é com os riscos e a fragilidade, que as pessoas vulneráveis correm de serem prejudicadas pelas consequências das ações realizadas por profissionais da saúde (SCHRAMM et al, 2005). Logo, o fisioterapeuta, o profissional “ponto-chave” na reabilitação do paciente com acometimento neurológico, deve se policiar para não ser o desencadeador dessas ações.

De acordo com Mota (2016), une-se a bioética à Fisioterapia quando colocados em questão os problemas contemporâneos decorrentes dos avanços da ciência e da tecnologia no campo da atenção e do cuidado com a vida e com a saúde humana. Portanto ao fisioterapeuta, sob o olhar da Bioética de Proteção, cabe zelar pelo cumprimento das leis de seu exercício profissional, e, pela premissa moral do comprometimento de servir ao seu semelhante.

Esta última de valor totalmente humanitário, permeada por valores pessoais, morais e sociais. Para o profissional fisioterapeuta, cabe a ressalva de proteção legal existente nas leis do exercício profissional.

Entretanto, para este profissional, ao relacionar-se com entraves burocráticos no seu exercício profissional e garantias de remuneração, as leis existentes, também se mostram ineficazes em viabilizar estes direitos, como por exemplo um piso salarial mínimo (BRASIL, 2015).

A bioética de proteção considera ainda que o governo tem o compromisso de proteger todos os membros da sociedade, diante de qualquer intervenção que não seja estável, independente da estrutura de Estado, a consciência da vulnerabilidade enquanto condição humana e de quaisquer tipos de violação aos direitos humanos (SCHRAMM et al., 2005).

É também escopo de sua preocupação a moralidade das atividades práticas da Saúde Pública que tem em conta a proposta do Sistema Único de Saúde (SUS) que, em princípio, deveria garantir o acesso integral, universal e gratuito para toda a população do país. Por outro lado, enfrenta diversas críticas por conta das contradições e impasses envolvidos na ação governamental efetiva no campo da saúde (SCHRAMM, 2017).

À despeito da reabilitação neurológica, tal tratamento é amplamente assegurado por leis específicas para esta população em particular, porém, evidencia-se o contrário no momento em que o doente necessita do mesmo.

Em contrapartida, ao olharmos a situação da fisioterapia devemos atentar para dois aspectos distintos. O primeiro é o fato da total falta de alteridade e comprometimento por parte do fisioterapeuta com o paciente.

O segundo fato é mais difícil de ser contemplado pois trata-se da atual legislação de honorários do SUS, uma vez que atualmente, independentemente do tipo de tratamento o valor pago ao profissional é o mesmo.

Trata-se, portanto, o de equidade salarial profissional, ou seja, remunerar melhor os procedimentos mais especializados e de alta complexidade, como os pacientes neurológicos.

Assim, parece-nos que, apesar da visão da bioética de proteção apontar para uma linha de possíveis soluções, sabemos que apenas novas políticas públicas de saúde contemplariam tal disparidade.

No caso específico da população da nossa pesquisa, todos vivem com suas famílias, porém, com baixa renda familiar, o que os faz usuários exclusivos do SUS, como sua principal fonte de tratamento. Dentro da perspectiva da bioética de proteção, utilizando todos os seus recursos ao aplicá-la no cenário do resultado da nossa pesquisa, com relação à problemática dos pacientes que não foram contemplados pelo transporte público móvel, é provável que o caminho mais lógico para tal solução seria a judicialização do problema.

A problemática de tal reivindicação é o tempo médio destes processos variam em média de dois anos e quatro meses (CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA, 2017). Tempo este, que o paciente neurológico não dispõe, uma vez que sua margem de possibilidade de recuperação é de seis meses a dois anos após a lesão neurológica (PERLINI et al., 2007).

Ao falarmos em deliberação nosso pensamento é o do exercício da comunicação aberta no sentido de coletar informações necessárias, atentar para o valor e importância da situação para o paciente, para então, encontrar a decisão mais prudente respeitando sua autonomia.

Entretanto, a problemática encontrada nos relacionamentos fisioterapeuta/paciente suscita estar relacionada à formação acadêmica deste profissional que no momento se apresenta órfão de conteúdos humanistas e, especificamente, dos bioéticos.

4.3 A VISÃO DOS PROCESSOS DELIBERATIVOS

A deliberação é a capacidade de relativizar a própria perspectiva acerca dos fenômenos, levando em consideração as perspectivas dos outros, discutindo racionalmente os seus pontos de vista e modificando progressivamente a visão do processo. Em relação ao paciente, a deliberação mostra-se como um modo de conhecimento, porque durante a mesma, todos os envolvidos (paciente, família e equipe) se encontram em um contínuo processo, pacífico e não-coercitivo, de avaliação e mudança de seus próprios pontos de vista.

Estabelecer uma relação de deliberação parecer ser a escolha mais prudente para estes doentes, uma vez que seu tratamento depende de decisões diárias, que deveriam advir desta relação de confiança mútua.

Nos parece que por situações multifatoriais, este diálogo paciente-fisioterapeuta encontra-se em segundo plano, expondo assim uma imperícia do profissional em conduzir a reabilitação neurológica pautada em condutas de deliberações em conjunto, sendo assim, as mais prudentes. Neste caso, a solução final adotada em comum não irá coincidir com as posições assumidas pelos participantes no início do processo (SCHNEIDER, 2010).

Uma vez que deliberar é baseado no respeito mútuo, no anseio de expandir a própria compreensão dos fatos, a família está inclusa nesse processo. O processo deliberativo dentro da família necessita de muitas possibilidades, tais como a ausência de restrições externas, boa vontade, capacidade de dar razões, respeito pelos outros quando estão em desacordo, desejo de entendimento, cooperação e colaboração.

Este é o marco para um processo de deliberação verdadeiro. A deliberação não se apoia na decisão, mas no compromisso (SCHNEIDER, 2010). Portanto, deliberar com a família torna-se importante, não só para tomadas de decisões, como para proporcionar ao paciente a sensação do pertencimento a todo o seu tratamento.

Por outro lado, a habilidade de tomar decisões nos problemas éticos é essencial para a excelência profissional e para a qualidade da atenção à saúde. Logo, o profissional da reabilitação, o fisioterapeuta, deve estar ciente em não apenas invocar a intuição ou o bom-senso, pois, assim como afirma Zoboli (2013), a incerteza é característica dessas situações e suas soluções são prováveis e revisáveis.

Por conseguinte, o melhor é estimar o contexto particular, com o uso de procedimentos sistematizados para a tomada de decisão em ética – os quais auxiliarão o profissional fisioterapeuta na apreciação minuciosa das situações, diminuindo as áreas de incerteza e ambiguidade, capacitando-o para decidir de maneira prudente e responsável (SIQUEIRA et al., 2013). Este exercício deliberativo nos pareceu estar ausente de acordo com o resultado desta pesquisa.

Este fato expôs a falta de diálogo entre o profissional e o paciente ao serem fornecidas informações sobre a reabilitação para os familiares, e, não diretamente ao sujeito do tratamento. Mostrou ainda a longa permanência dos mesmos no processo de reabilitação, em uma média de dez anos, sem, aparentemente, adaptações pertinentes aos mesmos, que poderiam implicar em uma melhor qualidade de vida.

Para Gomes e Aparisi (2017), a bioética social brasileira procura seguir referenciais bioéticos que sofrem fortes exigências dos contextos em que se inserem. Ainda assim desequilibra-se na corda bamba da desigualdade social e na falta de garantias mínimas de direitos humanos. Os autores ainda descrevem:

...a bioética brasileira adquire papel preponderante para transformação da excelência profissional em coletivos de deliberação pautados numa solidariedade crítica — que considere a qualidade de vida da população — e no comprometimento com o público-social. Uma condição que é acrescida, no Brasil e na América Latina, de um forte componente de desigualdade social que sustenta, na prática, um separatismo socioeconômico e cultural refletido na saúde como uma duplicidade de sistemas, para pobres e para ricos (GOMES; APARISI, 2017, p. 354-355).

É portanto, difícil estabelecer critérios de deliberação com o Estado pela sua atuação formal e coletiva de agir. Porém, a tendência do resultado da pesquisa nos mostrou que existem várias leis que asseguram o tratamento aos pacientes

neurológicos, mas, na prática as mesmas não são bem executadas e não alcançam seus objetivos para com este grupo de pessoas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença neurológica é devastadora para a família. Nossa pesquisa evidenciou que a família passou a ter condutas de superproteção para com o paciente conduzindo-o sutilmente a uma situação de carência da sua autonomia. Entendemos que tais atitudes do cuidador familiar, de maneira a fazer tudo pelo doente, desconsiderando-o como sujeito participativo e ativo de sua recuperação, mostrou-se como uma forma de ajudá-lo a superar este momento tão difícil. Porém, na prática e, inconscientemente, o que produz é uma falha na preservação de um dos princípios bioéticos mais importantes para o paciente: a sua autonomia.

O impacto das sequelas neurológicas na rotina familiar transformou a vida de todos. A família toda necessitou a se reorganizar para se adaptar às prioridades do paciente. A incapacidade física do paciente mudou sua condição de vida, bem como da família e do seu meio social, promovendo um desempenho diferente de sua própria percepção e capacidade em conjunto com alterações das funções familiares, sociais e profissionais.

O olhar do fisioterapeuta para o paciente como um ser único, pleno de suas experiências, credos, valores e toda sua história escrita naturalmente, como consequência natural de sua existência aceitando-o e respeitando-o na sua totalidade de pessoa humana, nos parece não estar presente na realidade do referido estudo. As deliberações acerca deste olhar para o paciente, supostamente, foram equivocadas ou negligenciadas, por motivos que não foram explorados, porém, pela tendência da pesquisa e pela percepção dos pacientes, tal fato ocorreu pela inobservância do olhar para o paciente como ser biográfico.

Infelizmente, a tendência dos resultados da nossa pesquisa mostrou que este profissional ignorou sua relação com o paciente, bem como seu tratamento, ao mantê-lo por longo período atrelado ao sistema de reabilitação sem aparente eficácia que tivesse oferecido uma aquisição de melhoria em sua qualidade de vida.

Tal conduta aponta sua falha em respeitar o princípio de autonomia do paciente, bem como primar pela aplicação da beneficência e não maleficência, uma vez que, ao não praticar a primeira, automaticamente a segunda também não acontecerá.

O fisioterapeuta como principal responsável pela recuperação do paciente, deveria primar por tal responsabilidade, porém, nos parece que a funcionalidade do

sistema de saúde somada à sua formação acadêmica, tem conduzido a reabilitação neurológica a este caos atual.

Nas últimas décadas a fragilidade na gestão das políticas públicas de saúde vem proporcionando um distanciamento considerável entre os direitos constitucionais e a capacidade de realmente garanti-los na vida prática.

Em nosso estudo constatamos a presença da falha na seguridade ao tratamento neurológico a estes pacientes. A maioria dos doentes necessitaram de acesso à fisioterapia por meio de transporte móvel público, para chegarem ao local do tratamento, porém, o mesmo lhes foi negado pelo Estado.

Apesar de o Estado possuir várias leis garantindo assistência integral a os doentes neurológicos o acesso a um nível de reabilitação não é igualitário para todos, haja visto que todos os centros de reabilitação neurológica são localizados somente em algumas capitais, mostrando desta forma que a lei não contempla a equidade neste acesso.

O Estado foi ausente com relação aos profissionais de saúde inviabilizando a possibilidade de gerenciar a negociação da remuneração da reabilitação dos pacientes oferecendo maior valor financeiro aos processos de reabilitação neurológica, por se tratarem de ações profissionais especializadas e o atendimento primordialmente individual.

O que parece suscitar atualmente é a dificuldade em providenciar regras, a partir do princípio de justiça e equidade, que possam, por exemplo, estabelecer a aplicação de políticas de justiça social na saúde.

Ficou claro em nosso estudo a repercussão que o evento neurológico proporciona na vida do paciente e ao seu redor. A doença neurológica interrompeu um ciclo de vida, considerada normal por todos, expondo desarranjos nas relações em todos os setores da vida do paciente e em todos ao seu redor.

Em situações de intenso estresse, como é o caso, a tendência é que as pessoas tomem as decisões que julgam as melhores no momento, porém, nem sempre são as que trarão mais benefícios a todos.

O evento neurológico mostrou que a autonomia do paciente foi a mais afetada com relação a ética dos princípios. Entretanto esta carência foi resultado da forma como foram criadas as novas rotinas para estas famílias, não sendo portanto,

desarranjos intencionais. Expôs também a falta de preparo profissional que padecem os fisioterapeutas provocando repercussão direta na recuperação dos pacientes.

Outra evidência da pesquisa foi que não encontramos sinais de práticas de deliberações em nenhum dos cenários citados. A falta de diálogo nos pareceu imperativa em todos os cenários, em especial com o fisioterapeuta e o paciente.

No mundo individualizado em que vivemos e pleno de desigualdades, torna-se indispensável criarmos mecanismos que permitam nos aproximar da realidade social dos pacientes, dos efeitos que o não cumprimento de leis constitucionais trazem para estes pacientes, suas famílias e às intervenções dos profissionais de saúde.

Diante de todos estes fatos, acreditamos que a ação esperada seja a de disseminar este pensamento promovendo intensa discussão para então traçarmos um novo rumo ao tratamento destes pacientes e ao reconhecimento dos fisioterapeutas.

Acreditamos que aos profissionais fisioterapeutas cabe a responsabilidade de consolidar sua atuação na atenção básica de saúde, contemplando sua performance de forma eficaz e competente, para então, extrair subsídios que sejam consistentes para um enfrentamento frente às políticas públicas de saúde, na busca por valorização profissional financeira.

No que concerne à formação deste profissional, há que se estabelecer intenso debate a despeito do mesmo, buscando novos engajamentos no meio educacional de tal forma que resulte em uma nova reformulação de suas grades curriculares privilegiando disciplinas humanísticas, em especial, as da bioética.

REFERÊNCIAS

- ACOSTA, A. M.; OELKE, N. D.; LIMA, M. A. D. Considerações teóricas do diálogo deliberativo: Contribuições para prática, política e pesquisa em enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 26, n. 4, p. 1-10, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017000520017>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n4/0104-0707-tce-26-04-e0520017.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2018.
- AMARAL, L. I. O. **A doença de Alzheimer: impactos na família**. 2005. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Psicologia) – Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2005. Disponível em: <http://repositorio.uniceub.br/bitstream/123456789/3070/2/20074695.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2017.
- ANDRADE, L. M. *et al.* A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 37-43, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000100005>.
- ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Helsinki I**. [Finlândia], 1964. Adotada na 18a. Assembleia Médica Mundial. Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/helsin1.htm>. Acesso em: 17 jan. 2017.
- BAPTISTA, B. M. M. M. **Autonomia do Doente - dos Fundamentos Teóricos às Diretivas Antecipadas de Vontade**. 2012. 45 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Universidade da Beira Interior, Covilhã, Portugal, 2012. Disponível em: <https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/1179/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Baptista.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2017.
- BARBOSA, K. A. Q. **Acidente Vascular Encefálico (AVE): acessibilidade à reabilitação**. 2012. 41 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Fisioterapia) – Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2012. Disponível em: <http://dspace.bc.uepb.edu.br/jspui/bitstream/123456789/850/1/PDF%20-%20Kamila%20Adriane%20Queiroz%20Barbosa.pdf>. Acesso em: 18 jun. 2017.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of Biomedical Ethics**. 4. ed. New York: Oxford University Press, 1994.
- BOCCHI, S. M.; ANGELO, M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. **Ciência & Saúde Coletiva**, [Rio de Janeiro], v. 10, n. 3, p. 729-738, 2005. DOI: 10.1590/S1413-81232005000300029.
- BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 27 out. 2017.

BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. **Diário Oficial da União**, Brasília, p. 12, 18 nov. 2011. Seção 1. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm. Acesso em: 18 out. 2018.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Congresso Nacional, [1990]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm. Acesso em: 22 mar. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.161, de 7 de julho de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Neurológica, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2005. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1161_07_07_2005.html. Acesso em: 20 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 154, de 24 de janeiro de 2008. Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF. **Diário Oficial da União**, Brasília, n. 43, p. 38-42, 4 mar. 2008. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt0154_24_01_2008.html. Acesso em: 12 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 818, de 5 de julho de 2001. Resolve criar mecanismos para a organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Pessoa Portadora de Deficiência Física e dá providências correlatas. **Diário Oficial da União**, Brasília, n. 110-E, p. 28-29, 7 maio 2001. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0818_05_06_2001.html. Acesso em: 12 set. 2018.

BRASIL. Projeto de Lei nº 7.827, de 2017 (da Câmara dos Deputados) PL 988/15. Acrescenta artigo à Lei nº 8.856, de 1º de março de 1994, que Fixa a Jornada de Trabalho dos Profissionais Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional, para dispor sobre o piso salarial dos fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais. **Diário da Câmara dos Deputados**, Brasília, Seção I, 7 jun. 2017. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2140583>. Acesso em: 12 nov. 2018.

CAMPOS, A.; OLIVEIRA, D. R. A relação entre o princípio da autonomia e o princípio da beneficência (e não-maleficência) na bioética médica. **Revista Brasileira de Estudos Políticos**, Belo Horizonte, v. 115, p. 13-45, 2017. DOI: 10.9732/P.0034-7191.2017V115P13.

CLOTET, J. **Bioética**: uma aproximação. 2. ed. Porto Alegre: EdPUCRS, 2006. 248 p. ISBN 978-85-7430-578-3.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Câmara de Educação Superior. **Resolução nº 6/2002, de 19 de fevereiro de 2002**. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Terapia Ocupacional. Brasília: Câmara de Educação Superior, 2002. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CES062002.pdf>. Acesso em: 20 set. 2018.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. **Justiça em números 2017**: Ano-base 2016. Brasília, DF: CNJ, 2017. Disponível em: <http://www.cnj.jus.br/files/conteudo/arquivo/2017/12/b60a659e5d5cb79337945c1dd137496c.pdf>. Acesso em: 22 nov. 2018.

ENCARNAÇÃO, J. F.; FARINASSO, A. L.C. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, Londrina, v. 35, n. 1, p. 137-148, jan./jun. 2014. DOI: 10.5433/1679-0367.2014v35n1p137.

FARIA, A. C. A. **A pessoa após AVC**: Transição da autonomia para a dependência. 2014. 202 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem da Reabilitação) – Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal, 2014. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9514/1/tese%20Ana%20Faria.pdf>. Acesso em: 02 mar. 2017.

GABARDO, R. M. **Leitura bioética sobre a inserção da família no tratamento da pessoa com depressão no contexto do sistema público**. 2013. 157 f. Tese (Doutorado em Bioética) – Programa de Pós Graduação em Bioética, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2013. Disponível em: http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/13681/1/2013_RoseclerMachadoGabardo.pdf. Acesso em: 24 abr. 2017.

GOMES, D.; APARISI, J. C. S. Deliberação Coletiva: uma contribuição contemporânea da Bioética brasileira para as práticas do SUS. **Trabalho, Educação e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 347-371, maio/ago. 2017. ISSN 1678-1007. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00052>.

GOVERNO DO BRASIL. **Acidente vascular cerebral (AVC)**: uma das principais causas de mortes no mundo, doença pode ser prevenida com hábitos saudáveis de vida. Brasília, DF, 2017. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/noticias/saude/2012/04/acidente-vascular-cerebral-avc#wra%20pper>. Acesso em: 14 set. 2018.

GRACIA, D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *In*: GRACIA, D.; JÚDEZ, J. (ed.). **Ética en la práctica clínica**. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud/Triacastela, 2004. p. 21-32.

GRILLO, F. Sessão de fisioterapia, que custa em média R\$ 100, vale R\$ 5,60 para planos de saúde. **R7**, [s. l.], 23 ago. 2013. Saúde. Disponível em: <https://noticias.r7.com/saude/sessao-de-fisioterapia-que-custa-em-media-r-100-vale-r-560-para-planos-de-saude-23042013>. Acesso em: 26 set. 2018.

HOLANDA, C. M. A. *et al.* Redes de apoio e pessoas com deficiência física: inserção social e acesso aos serviços de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [Rio de Janeiro], v. 20, n. 1, p. 175-184, 2015. DOI: 10.1590/1413-81232014201.19012013.

HOSSNE, W. S. Dos referenciais da Bioética - a Vulnerabilidade. **BioETHikos**, [São Paulo], v. 3, n. 1, p. 41-51, 2009. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/41a51.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2018.

KIPPER, D. J.; CLOTET, J. Princípios da Beneficência e Não Maleficência. *In*: CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Iniciação à Bioética**. Brasília, DF: Conselho Federal de Medicina, c1998. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/inicio%20%20biotica.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2017.

LEITE, H. R.; NUNES, A. P. N.; CORRÊA, C. L. Perfil epidemiológico de pacientes acometidos por acidente vascular encefálico cadastrados na Estratégia de Saúde da Família em Diamantina, MG. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 34-39, jan./mar. 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502009000100007>.

LOCH, J. A. Princípios da Bioética. *In*: KIPPER, D. J. (org.). **Uma Introdução à Bioética**. São Paulo: Nestlé, 2002. p. 12-19. (Temas de Pediatria Nestlé, v. 73).

MACHADO, A. L. G.; JORGE, M. S. B.; FREITAS, C. H. A. A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [Brasília], v. 62, n. 2, p. 246-251, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000200012>.

MACHADO, D. *et al.* A formação ética do fisioterapeuta. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 20, n. 3, p. 101-105, jul./set. 2007. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/view/18929>. Acesso em: 10 jan. 2019.

MAIA, L. D. L. Os princípios da bioética. **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, v.20, n. 158, mar. 2017. Disponível em: http://www.ambito-juridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=18566&revista_caderno=6. Acesso em: 15 abr. 2017.

MALTA, D. C.; SILVA JUNIOR, J. B. O Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil e a definição das metas globais para o enfrentamento dessas doenças até 2025. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, [Brasília], v. 22, n. 1, p. 151-164, mar. 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742013000100016>.

MENDES, L. M. *et al.* Acesso de sujeitos pós-acidente vascular cerebral aos serviços de fisioterapia. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 10, n. 2, p. 387-394, fev. 2016. DOI: 10.5205/reuol.8557-74661-1-SM1002201602.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional da Saúde. **Resolução nº 466/2012, de 12 de dezembro de 2012**. Resolve aprovar as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional da Saúde, 13 jun. 2013. Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.

Acesso em: 18 set. 2018.

MOTA, S. M. L. **O fisioterapeuta sob a visão da bioética**. [S. l.], 2016. Disponível em: <http://silviamota.com.br/visualizar.php?id=5745419>. Acesso em: 2 fev. 2019.

OLIVEIRA, A. C.; SILVA, M. J. P. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. **Acta Paulista de Enfermagem**. [São Paulo], v. 23, n. 2, p. 212-217, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000200010>.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Saúde. Edital de chamamento nº 26/2018. [Contratação de prestação de serviços de fisioterapia ambulatorial – SUS]. **Paraná: órgão oficial do Estado**, Curitiba, p. 1-129, 11 jun. 2018. Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/EDITALDECHAMAMENTOPUBLICO0262018_2.pdf. Acesso em: 10 fev. 2019.

PEDROSA, A. L. **Fisioterapia no Canadá: o mercado promissor com muitas chances de imigrar para o país**. São Paulo, ago. 2015. Disponível em: <http://vistoparaocanada.com.br/fisioterapia-no-canada/>. Acesso em: 22 fev. 2019.

PERLINI, N. M. O. G. *et al.* Lidando com perdas: percepção de pessoas incapacitadas por AVC. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 11, n. 2, p. 149-154, abr./jun. 2007.

PETRY, F. B. Princípios ou virtudes na bioética?. **Controvérsia**, [São Leopoldo], v. 1, n. 1, p. 49-65, jan./jun. 2005. Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/controversia/article/view/7127/3957>. Acesso em: 6 jan. 2019.

RIBEIRO, M. M. F.; AMARAL, C. F. S. Medicina centrada no paciente e ensino médico: a importância do cuidado com a pessoa e o poder médico. **Revista brasileira de educação médica**, [Brasília], v. 32, n. 1, jan./mar. 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022008000100012>.

SANTOS, W. J.; GIOCOMIN, K. C.; FIRMO, J. O. A. Alteridade da dor nas práticas de Saúde Coletiva: implicações para a atenção à saúde de pessoas idosas. **Ciência & Saúde Coletiva**, [Rio de Janeiro], v. 20, n. 12, p. 3713-3721, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152012.19382014>.

SÃO PAULO (Estado). Decreto nº 58.050, de 15 de maio de 2012. Altera a redação dos dispositivos que especifica do Decreto nº 55.739, de 27 de abril de 2010, e de seu Anexo, que dispõe sobre a Rede de Reabilitação "Lucy Montoro", e dá providências correlatas. **Jusbrasil**, [Salvador], 16 maio 2012. Disponível em: <https://governo-sp.jusbrasil.com.br/legislacao/1032005/decreto-58050-12>. Acesso em: 12 out. 2018.

SCALZO, P. L. *et al.* Qualidade de vida em pacientes com Acidente Vascular Cerebral: clínica de fisioterapia Puc Minas Betim. **Revista Neurociências**, [São Paulo], v. 18, n. 2, p. 139-144, 2010.

SCHERER, A. P.; SCHERER, E. A. Identificação dos pilares da educação na disciplina integralidade no cuidado à saúde. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 985-993, 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000400029>.

SCHNAIDER, T. B.; SILVA, J. V.; PEREIRA, M. A. R. Cuidador Familiar de Paciente com Afecção Neurológica. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 284-292, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902009000200011>.

SCHNEIDER, D. G. **Discursos profissionais e deliberação moral**: análise a partir de processos éticos de enfermagem. 2010. 167 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 2010 Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/93443/281089.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 14 abr. 2017.

SCHRAMM, F. R. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias?. **Ciência & Saúde Coletiva**, [Rio de Janeiro], v. 22, n. 5, p. 1531-1538, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232017225.04532017>.

SCHRAMM, F. R. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista Bioética**, [Brasília], v. 16, n. 1, p. 11-23, 2008.

SCHRAMM, F. R. *et al.* **Bioética**: riscos e proteção. Rio de Janeiro: Editora UFRJ: Editora Fiocruz, 2005. 256 p.

SEGRE, M.; CARVALHO, F. O conceito de saúde. **Revista de Saúde Pública**, [São Paulo], v. 31, n. 5, p. 538-542, 1997. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89101997000600016>.

SILVA, A. A. **Impacto do AVC na vida familiar**: uma contribuição da psicoeducação. 2011. 304 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa, Portugal, 2011. Disponível em: <http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/5305/Tese.pdf?sequence=3>. Acesso em: 22 abr. 2018.

SILVA, L. R. Unesco: os quatro pilares da “Educação pós-moderna”. **Inter-ação. Revista da Faculdade de Educação, UFG**, [Goiânia], v. 33, n. 2, p. 359-378, jul./dez. 2008.

SIQUEIRA, B. P. J. *et al.* Bioética da Proteção e equidade no Sistema Único de Saúde. **EFDeportes.com**, Buenos Aires, Argentina, ano 17, n. 178, mar. 2013. Disponível em: <https://www.efdeportes.com/efd178/bioetica-da-protacao-e-equidade-de-saude.htm>. Acesso em: 6 set. 2017.

SUBTIL, M. M. L.; GOES, D. C.; GOMES, M. L. S. O relacionamento interpessoal e a adesão na fisioterapia. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 24, n. 4, p. 745-753, out./dez. 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-51502011000400020>.
Temas de Pediatria Nestlé, n.73, p. 12-19. 2002.

THOMSON, A.; SKINNER, A.; PIERCY, J. **Fisioterapia de tity**. 12 ed. São Paulo: Santos, 2002.

UGARTE, O. N.; ACIOLY, M. A. O princípio da autonomia no Brasil: discutir é preciso... **Rev. Col. Bras. Cir**, [Rio de Janeiro], v. 41, n. 5, p. 274-277, 2014. DOI: 10.1590/0100-69912014005013.

UGEDA, G. T. **Entenda os princípios da bioética, as possíveis infrações éticas e outros conceitos do código de ética de enfermagem**. [S. l.], jun. 2016. Disponível em: <http://www.enfermeiroaprendiz.com.br/entenda-os-principios-da-bioetica-as-possiveis-infracoes-eticas-e-outros-conceitos-do-codigo-de-etica-de-enfermagem/>. Acesso em: 24 out. 2018.

UMPHERED, D. A. **Reabilitação Neurológica**. 4. ed. São Paulo: Manole, 2004.

VELOSO, F. *et al.* Um olhar sobre a assistência Fisioterapêutica a portadores de Acidente Vascular Encefálico no Município de Jequié-BA. **Revista Saúde.com**, [Bahia], v. 3, n. 1, p. 55-63, 2007.

YONEKURA, T.; ACHURY, N. M.; NEGRI, A. **Modelos de organização de serviços de reabilitação**: uma revisão da literatura. São Paulo: [s. n.], 2013. 103 p. Projeto Apoio ao Desenvolvimento de Sistemas Regionais de Atenção Integrada à Saúde/Regiões de Saúde.

ZOBOLI, E. L. C. P. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. **BioETHikos**, [São Paulo], v. 6, n. 1, p. 49-57, 2012. Disponível em: https://bdpi.usp.br/single.php?_id=002304134. Acesso em: 18 jan. 2017.

ZOBOLI, E. L. C. P.; SOARES, F. A. C. Capacitação em bioética para profissionais da Saúde da Família do município de Santo André, SP. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 46, n. 5, out. 2012.

ZOBOLI, E. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. **Revista Bioética**, [Brasília], v. 21, n. 3, p. 389-396, 2013. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/848. Acesso em: 14 out. 2017.

APÊNDICE A – Questionário

QUESTÕES	Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo Nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente
Teve fácil acesso para realizar a Fisioterapia na época da doença.					
Necessita de transporte móvel público para chegar ao local da Fisioterapia.					
Houve burocracia por parte do local onde você fez ou faz Fisioterapia atrapalhando o andamento da reabilitação.					
Sua família participa das atividades do seu dia a dia.					
Você conversa com sua família com frequência.					
Você toma decisões nos assuntos da família.					
Você foi informado sobre as etapas do tratamento na Fisioterapia.					
Você realiza atividades fora da sua casa.					
Você sempre aceita quando alguém te convida para sair de casa.					
Você se sente bem disposto para realizar suas atividades diárias.					

APÊNDICE B - Informações sobre a patologia

PATOLOGIA: _____

QUANTO TEMPO: _____

PROFISSÃO PRÉ-DOENÇA: _____

PROFISSÃO PÓS-DOENÇA: _____

FEZ FISIOTERAPIA POR: _____

FAZ FISIOTERAPIA HÁ: _____

MOTIVO DA INTERRUPTÃO DA FISIOTERAPIA: _____

APÊNDICE C - Perfil sócio-econômico

1. QUAL É A SUA IDADE?

- () 20 a 30 anos.
- () 30 a 40 anos.
- () 40 a 50anos..
- () 50 a 60 anos..
- () mais de 60 anos.

2. QUAL É SEU STATUS CIVIL?

- () Solteiro () Divorciado.
- () Casado. () Viúvo.

3. QUAL É SEU NÍVEL EDUCACIONAL?

- () Primário incompleto.
- () Primário completo.
- () Secundário completo.
- () Educação profissional completa.

4. QUAL SEU PLANO DE SAÚDE?

- () SUS. () Plano Privado.

5. QUANTAS PESSOAS MORAM COM VOCÊ EM SUA CASA?

- () Sozinho.
- () 1 pessoa, esposa (a).
- () Mais de 2 pessoas (parentes).
- () Mora em casa de repouso.

6. QUAL SUA RENDA FAMILIAR?

- () 1 salário mínimo.
- () 2 salários mínimo.
- () 3 salário mínimo.
- () Mais de 4 salários mínimos.

JÁ APRESENTOU ALGUMA DESSAS COMPLICAÇÕES ?

- () Úlceras de pressão.
- () Pneumonia.
- () Infecção Urinária.
- () Traqueostomia.
- () Sonda nasogástrica/ enteral e outras.
- () Embolia Pulmonar.
- () Trombose venosa profunda.
- () Dores articulares.

APÊNDICE D - Termo de consentimento livre e esclarecido



Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Escola de Ciências da Vida
Programa de Pós-Graduação em Bioética – *Stricto Sensu*

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa intitulada: A Perspectiva da Reabilitação Neurológica a longo prazo, conduzida por Marta de Souza Pinheiro. Este estudo tem por objetivo identificar os motivos pelo qual os pacientes com sequelas neurológicas, ou abandonam a reabilitação, ou a iniciam tardiamente.

Você foi selecionado (a) por ter sido acometido por uma doença neurológica ao longo da sua vida. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Ao participar deste estudo você estará colaborando com uma oportunidade para a melhorar o acesso e o tratamento das sequelas motoras dos pacientes que tem doenças do sistema nervoso adquirida ao longo de suas vidas. Ao mesmo tempo, os riscos decorrentes da sua participação baseiam-se no possível stress psicológico a partir das perguntas, sem outras complicações maiores. Caso isso ocorra, estarei à disposição para atendê-lo determinando o HONPAR (Hospital Norte Paranaense) como nossa referência, sito à Rodovia PR-218, Km 01, saída para Astorga. A sua participação não será remunerada e nem implicará em gastos para os participantes.

Sua participação consistirá em ser entrevistado por um membro componente desta pesquisa a ser realizada em sua residência, através de um questionário pré-determinado. A aplicação do questionário será analisada e quantificada posteriormente para análise de dados.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação.

Eu me comprometo a tornar público nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável / coordenador da pesquisa. Seguem os telefones e o endereço institucional do pesquisador responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Contatos do pesquisador responsável: Marta de Souza Pinheiro, email:martaszpinheiro@gmail.com, telefone residencial: (43) 3275-3851, telefone celular: (43)996350764, residência: Rua Pardal -25, Vila Dona Pina, Arapongas, PR.

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa do HONPAR: Rodovia PR 218 km 01 s/n, CEP: 86702-670, primeiro andar da administração, Arapongas-PR, e-mail: cep@honpar.com.br - Telefone: (043) 3275-0360.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo "A PERSPECTIVA DA REABILITAÇÃO NEUROLÓGICA A LONGO PRAZO", de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Arapongas, ____ de _____ de _____.

Assinatura do (a) participante: _____

Assinatura do (a) pesquisador (a): _____

Rubrica do participante _____

Rubrica do pesquisador _____

ANEXO A - Dados do projeto de pesquisa

HOSPITAL NORTE
PARANAENSE ASSOCIAÇÃO
NORTE PARANAENSE DE



CONSUBSTANCIADO DO CEP

Título da Pesquisa: A PERSPECTIVA DA REABILITAÇÃO NEUROLÓGICA A LONGO PRAZO.

Pesquisador: MARTA DE SOUZA PINHEIRO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 82455718.6.0000.8017

Instituição Proponente: ASSOCIAÇÃO NORTE PARANAENSE DE COMBATE AO CÂNCER

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.642.175

Apresentação do Projeto:

Projeto já avaliado, bem apresentado e boa redação. As correções propostas foram seguidas.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com o projeto.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com as normas. Foram abordados no projeto.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

As alterações recomendadas foram feitas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

De acordo

Recomendações:

Aprovado

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço:PR-218 SAIDA PARA ASTORGA,ROD PR 218, KM 01

Bairro:JARDIM UNIVERSITARIO **CEP:** 86.702-670

UF: PR **Município:** ARAPONGAS

Telefone: (43)3275-0200 **Fax:** (43)3275-0200 **E-mail:** comissoes@honpar.com.br

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1053401.pdf	06/04/2018 11:07:00		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	A_PERSPECTIVA_CORRECAO.docx	06/04/2018 11:06:04	MARTA DE SOUZA PINHEIRO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	06/04/2018 11:05:01	MARTA DE SOUZA PINHEIRO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAO_DO_HOSPITAL.jpg	06/04/2018 10:57:39	MARTA DE SOUZA PINHEIRO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAO_DE_CAPTACAO_DE_DADOS.jpg	06/04/2018 10:57:17	MARTA DE SOUZA PINHEIRO	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_ROSTO.docx	25/01/2018 13:46:10	MARTA DE SOUZA PINHEIRO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

ARAPONGAS, 08 de Maio de 2018

Assinado por:

ADÉLIA MARIA DOS SANTOS REBELATO
(Coordenador)

Endereço:PR-218 SAIDA PARA ASTORGA,ROD PR 218, KM 01

Bairro:JARDIM UNIVERSITARIO **CEP:** 86.702-670

UF: PR **Município:** ARAPONGAS

Telefone: (43)3275-0200 **Fax:** (43)3275-0200 **E-mail:** comissoes@honpar.com.br

ANEXO B - Escala de avaliação neurofuncional de Rankin

ESCALA DE AVALIAÇÃO NEUROFUNCIONAL DE RANKIN

Score	Classificação	Descrição
0	<i>Assintomático .</i>	Regressão dos sintomas.
1	<i>Sintomas sem incapacidade.</i>	Capaz de realizar suas tarefas e atividades habituais prévias.
2	<i>Incapacidade leve.</i>	Incapaz de realizar todas suas atividades habituais prévias, mas capaz de realizar suas necessidades pessoais sem ajuda.
3	<i>Incapacidade moderada.</i>	Requer alguma ajuda para as suas atividades, mas é capaz de andar sem ajuda de outra pessoa.
4	<i>Incapacidade moderada a grave.</i>	Incapacidade de andar sem ajuda, incapacidade de realizar suas atividades sem ajuda.
5	<i>Incapacidade grave .</i>	Limitado a cama, incontinência, requer cuidados de enfermeiros e atenção constante.
6	<i>Óbito .</i>	

ANEXO C – Autorização de captação de dados



MUNICÍPIO DE ARAPONGAS

AUTORIZAÇÃO DE CAPTAÇÃO DE DADOS:

Eu Marcia Kempel, Secretária de Saúde de Arapongas, autorizo a fisioterapeuta Marta de Souza Pinheiro, CREFITO-8/13248-F, a coletar informações básicas a respeito do número de pacientes com sequelas de doenças neuromusculares (AVE, TRM, lesões nervosas periféricas e outras) pertencentes a esta Unidade Básica de Saúde, para provável pesquisa de campo com este grupo.

O dado a ser fornecido refere-se apenas ao nome e endereço do paciente usuário da referida unidade. A referida fisioterapeuta não terá acesso a nenhum destes pacientes nesta etapa da pretensa pesquisa.

Sem mais para o momento, subscrevo-me.

Marcia Kempel

Secretária de Saúde de Arapongas.

Márcia Cristina Krempe
Secretária Municipal de
Saúde

Arapongas, 24 de outubro de 2017.

ANEXO D - Autorização para encaminhamento de paciente sujeito de pesquisa



HONPAR: Hospital Norte Paranaense

**AUTORIZAÇÃO PARA ENCAMINHAMENTO DE
PACIENTE SUJEITO DE PESQUISA**

Eu Umberto Tolari, presidente do HONPAR: Hospital Norte Paranaense, autorizo a parceria firmada neste momento com a pesquisadora Marta de Souza Pinheiro, para o encaminhamento de pacientes que puderem necessitar de atendimento especializado, em decorrência da aplicação do questionário de 10 perguntas intitulada: A PERSPECTIVA DA REABILITAÇÃO NEUROLÓGICA À LONGO PRAZO, possam acarretar.



Assoc. Norte Paranaense de Combate ao Câncer
CNPJ: 04.169.712/0001-90
Presidente: Umberto Tolari
CPF: 281.501.639-72

Umberto Tolari

Arapongas, 11 de março de 2018.