

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

BÁRBARA BOWONIUK WIEGAND

**BIOÉTICA E SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL:
O PACIENTE SURDO, DE VULNERADO A AUTODETERMINADO**

CURITIBA

2019

BÁRBARA BOWONIUK WIEGAND

**BIOÉTICA E SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL:
O PACIENTE SURDO, DE VULNERADO A AUTODETERMINADO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, da escola de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientador: Prof^a. Dr^a. Jussara Maria Leal de Meirelles

CURITIBA

2019

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

W645b Wiegand, Bárbara Bowoniuk
2019 Bioética e saúde das pessoas com deficiência no Brasil : o paciente surdo, de vulnerado a autodeterminado / Bárbara Bowoniuk Wiegand ; orientadora, Jussara Maria Leal de Meirelles. -- 2019
62 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2019.
Inclui bibliografias

1. Bioética. 2. Saúde. 3. Deficientes auditivos. 3. Vulnerabilidade em saúde. 4. Direito a saúde. 5. Direitos civis. I. Meirelles, Jussara Maria Leal de. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título

CDD 20. ed. – 174.9574



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

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

**DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 02/2019
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética**

Em sessão pública às nove horas do dia vinte e seis de fevereiro do ano de dois mil e dezenove, na sala 2 do Mestrado, 2º andar do bloco da Escola Ciências da Vida, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação "**BIOÉTICA E SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL: O PACIENTE SURDO, DE VULNERADO A AUTODETERMINADO**" apresentada pela aluna **Barbara Bowoniuk Wiegand** sob orientação da **Professora Doutora Jussara Maria Leal de Meirelles** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professora Doutora Jussara Maria Leal de Meirelles
Presidente

Professor Doutor Thiago Rocha da Cunha
Membro interno (PUCPR)

Professora Doutora Ana Carla Harmatiuk Matos
Membro externo (UFPR)

Início: 09h05 Término 10h45.

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 30 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: **Barbara Bowoniuk Wiegand**

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

AGRADECIMENTOS

Inevitavelmente escrevo esses agradecimentos com lágrimas nos olhos. Pela alegria de chegar até aqui, por não ter caminhado sozinha e por ter encontrado pessoas sem as quais tudo teria sido mais difícil.

Agradeço à Deus pela vida e por diariamente mostrar que estou no caminho certo.

Mãe e pai, obrigada por entenderem os momentos em que a porta do quarto precisava estar fechada; em que não era possível ir junto; em que mesmo estando “aqui”, a cabeça estava “lá”; em que era preciso estar “lá”, mesmo querendo estar “aqui”. Obrigada por participarem e compreenderem a importância desse período.

Ao Lucas, por sonhar comigo e me incentivar a ser melhor. Por ser exemplo de aluno, professor, cozinheiro, dono de casa e dançarino. Por dizer “me manda que eu vou ler”. Por cuidar de mim, me acalmar, caminhar ao meu lado e planejar o nosso futuro. Obrigada por nunca soltar a minha mão. Te amo mais que muito, noivo!

À família do Lucas, agora minha, por me adotarem e sempre torcerem. Como é bom ter vocês por perto, mesmo de longe!

Atravessei a ponte entre o direito e a saúde e cheguei na bioética. E não tenho palavras para descrever como a acolhida do PPGB foi importante. Agradeço aos professores, por tornarem essa jornada única, por serem nossa segunda família, por nos mostrarem os caminhos possíveis e por nos incentivarem a seguir os nossos. Em especial agradeço à minha orientadora, pela liberdade. Agradeço aos funcionários e colaboradores da PUC-PR, sobretudo à Sandra.

"O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001", de acordo com a Portaria nº 206, de 4 de setembro de 2018. Agradeço imensamente à CAPES pelo auxílio que recebi durante todo o período do mestrado e sem o qual certamente não teria sido possível construir esse sonho. Espero ter feito o meu melhor para merecer essa ajuda!

Aos colegas de turma, por tornarem as longas horas de aulas e seminários mais leves. Pelos abraços cheios de carinho logo cedo, pelos litros de café compartilhados, pelas “santas ceias da bioética”, pelas risadas e por serem os melhores bioeticistas que podemos ser. À Adri Utida, Paula e Lys, por formarem comigo o quarteto de pinguins que tornou tudo mais divertido. À Carol (e à Valentina), pela amizade e carinho. À Carol (do direito), por ser colega de quarto e parceira de áudios mesmo que atrasados. Ao Ricardo, pela parceria na salinha de estudos mesmo quando a procrastinação tentava nos derrubar. À “veterana” Lika, por ter dedicado horas de uma manhã de sábado para me contar tudo o que achou necessário para me “contaminar” com a bioética.

À Marcia M., pela forma acolhedora com que me ajuda a compreender os caminhos já percorridos e também a pensar os próximos passos.

Correndo o risco de esquecer alguém importante, pelo simples fato de que são muitos a agradecer, em especial: tia Bubs por ser uma verdadeira irmã e por dividir comigo a família Bubs. Vic pelos milhões de áudios na conexão Curitiba-Campo Grande, mas principalmente por “picar” os áudios para amenizar a curiosidade. Tonho, por inovar as receitas. Helis e Fer, pela parceria e pelo videogame sábado à noite. Arianne, por me ouvir e por sempre ter um conselho (já que me faltam cabelos brancos). Ju e Henrique, por estarem sempre comigo em momentos especiais (ainda que longe) e por terem um sofá confortável nos esperando na Alemanha. Adri, por estar sempre disposta a ajudar e por fazer a melhor comida mexicana que existe. Murilo, por torcer, tirar dúvidas e ouvir os dilemas acadêmicos e jurídicos. Mano, por sempre ajudar, mesmo à distância, mas sobretudo pela amizade que se renova. Ma e Thais, por entenderem que “preciso desmarcar o nosso café”.

Aos colegas de escritório e da vida jurídica, por amenizarem o “juridiquês” e se tornarem amigos.

Aos que já não estão mais aqui, mas que contribuíram para que eu me tornasse quem sou hoje. Com muito carinho, a você, Baba.

Muito obrigada!!!

“É *injusto* para muitos semelhantes
nossos em países pobres que a
corrupção, a indiferença e a
incompetência não se tornem um tópico
primordial no debate e na análise de
casos éticos e bioéticos”.

(HANS-MARTIN SASS, 2003, p. 80)

RESUMO

Este estudo refere-se ao tema da saúde das pessoas com deficiência, recortando-se a pesquisa, num segundo momento, para a análise da saúde das pessoas surdas. O Brasil possui mais de 2 milhões de pessoas surdas, que exigem dos serviços e dos profissionais de saúde um novo olhar. Por meio de duas revisões integrativas, a presente dissertação pretendeu analisar os fatores que acentuam a vulnerabilidade das pessoas com deficiência, prejudicando sua autodeterminação. Dessa forma, o primeiro artigo teve como questão norteadora: “quais os fatores que vulnerabilizam os pacientes com deficiência no Brasil?”. Localizaram-se nos 29 estudos analisados como fatores podem acentuar a vulnerabilidade da pessoa com deficiência: a) a preparação profissional para o atendimento; b) as barreiras à acessibilidade; c) a comunicação entre paciente e médico/equipe; e d) a dupla vulnerabilidade da mulher com deficiência. A partir das categorias elencadas, fez-se uso de diferentes correntes e fundamentações bioéticas para dialogar com os resultados (Bioética Principlista; Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO; Bioética de Intervenção; Bioética de Proteção). Buscou-se demonstrar que os profissionais de saúde, independente de qual formação possuem, pois, as categorias emergidas se adequam a quaisquer ramos de atuação, ao saberem quais fatores podem acentuar a vulnerabilidade dos pacientes com deficiência, poderão refletir sobre modificações nas relações com esses pacientes. Desse modo, a bioética fornece o aporte teórico para que os profissionais repensem na prática sua atuação junto aos pacientes com deficiência. Na sequência, o segundo artigo focou na temática dos pacientes surdos, buscando responder à questão norteadora: “quais os fatores que vulnerabilizam os pacientes surdos no Brasil?”. O intuito era verificar nos 17 artigos selecionados se para os pacientes surdos existem aspectos específicos a serem tratados quando analisada sua saúde, o respectivo acesso e sua autodeterminação, em comparação com os aspectos que vulnerabilizam as demais pessoas com deficiência. Nesse contexto, considera-se que os pacientes surdos são vulnerados, pela própria condição de saúde e por ser essa uma deficiência que não é vista de pronto. A proposta desse artigo superou a análise dos aspectos teóricos e buscou oferecer sugestões de atendimento no contexto brasileiro. As categorias que emergiram dessa análise foram: a) a formação dos profissionais; b) o intérprete familiar e o intérprete profissional; c) a legislação brasileira sobre a saúde dos pacientes surdos; e d) as políticas públicas. Dessa forma, diante do contexto Latino-americano, a Bioética de Proteção serviu de aporte teórico para analisar as Leis e as políticas públicas que tratam da temática da saúde dos pacientes surdos. Notou-se que os artigos utilizados em ambas as revisões não abordaram a saúde como um direito, muito menos como um direito fundamental, tal como previsto na Constituição brasileira. Sendo assim, a pretensão é que o material produzido com as conclusões do segundo artigo seja divulgado para profissionais de saúde, unidades de atendimento, hospitais, instituições de ensino, órgãos de classe e afins, fomentando o assunto e instigando novas pesquisas.

Palavras-chave: Saúde. Surdo. Bioética. Vulnerabilidade. Direitos fundamentais. Deficiência.

ABSTRACT

This study refers to the topic of health of people with disabilities, cutting the research, in a second moment, to analyze the health of deaf people. Brazil has more than 2 million deaf people, who demand a new look from health services and professionals. Through two integrative reviews, this dissertation aimed to analyze the factors that accentuate the vulnerability of people with disabilities, impairing their self-determination. Thus, the first article had as its guiding question: "what factors make the disabled patients in Brazil vulnerable?". The 29 analyzed studies analyzed the factors that may increase the vulnerability of persons with disabilities: a) professional preparation for care; b) barriers to accessibility; c) communication between patient and physician / team; and (d) the dual vulnerability of women with disabilities. From the categories listed, different currents and bioethical foundations were used to dialogue with the results (Bioethics Principlialist, Universal Declaration on Bioethics and Human Rights of UNESCO, Bioethics of Intervention, Bioethics of Protection). The aim of this study was to demonstrate that health professionals, regardless of their training, have emerged categories that fit into any field of activity. When they know what factors may accentuate the vulnerability of patients with disabilities, they may reflect on changes in the relationships with these patients. In this way, bioethics provides the theoretical contribution so that the professionals rethink in practice their work with patients with disabilities. Following, the second article focused on the theme of deaf patients, seeking to answer the guiding question: "what factors make deaf patients vulnerable in Brazil?". The aim was to verify in the 17 selected articles whether, for deaf patients, there are specific aspects to be addressed when analyzing their health, their access and their self-determination, in comparison to the aspects that make other disabled people vulnerable. In this context, it is considered that the deaf patients are violated, by the health condition itself and because this is a deficiency that is not seen at once. The proposal of this article surpassed the analysis of the theoretical aspects and sought to offer suggestions of service in the Brazilian context. The categories that emerged from this analysis were: a) the training of professionals; b) the family interpreter and the professional interpreter; c) Brazilian legislation on the health of deaf patients; and d) public policies. Thus, in view of the Latin American context, Bioethics of Protection served as a theoretical contribution to analyze Laws and public policies that deal with the health issue of deaf patients. It was noted that the articles used in both reviews did not address health as a right, much less as a fundamental right, as provided for in the Brazilian Constitution. Thus, the aim is that the material produced with the conclusions of the second article be disseminated to health professionals, healthcare units, hospitals, educational institutions, class organs and the like, fomenting the subject and instigating new research.

Key-words: Health. Deaf. Bioethics. Vulnerability. Fundamental rights. Deficiency.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CFM	Conselho Federal de Medicina
coord.	Coordenador
CRM-PR	Conselho Regional de Medicina do Paraná
ed.	Edição
f.	Folha
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
Libras	Língua Brasileira de Sinais
OMS	Organização Mundial de Saúde
p.	Página
PCD	Pessoas com Deficiência
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
SUS	Sistema Único de Saúde
UNESCO	Organização para a Educação, a Ciência e a Cultura das Nações Unidas

APROXIMAÇÃO DA PESQUISADORA COM A PESQUISA

Na graduação em Direito na UNIFAE me interessei por pesquisas voltadas ao Direito e à saúde, tendo pedido para cinco professores me orientarem nessa temática na época do trabalho de conclusão de curso. “É difícil”, “você vai se incomodar”, “você deveria escrever sobre um tema mais fácil”. Foi o que ouvi até encontrar alguém que finalmente quisesse me orientar.

Após a graduação fiz uma especialização em Direito Médico pelo Centro Universitário Curitiba (UNICURITIBA). Ainda buscando a “ponte” entre o Direito e a Saúde, fiz outra especialização em Direito Civil e Processual Civil pelo Centro de Estudos Jurídicos professor Luiz Carlos. Mais ainda faltava algo.

Tive a oportunidade de lecionar e a vontade de seguir pela carreira acadêmica sempre crescia. Minha aproximação com a Bioética se deu de forma muito natural, buscando respostas que o Direito não conseguia (e não consegue) me dar.

Fui membro da comissão de Direito e Saúde da Ordem dos Advogados do Brasil – Paraná. Atualmente sou membro da comissão de Responsabilidade Civil da Ordem dos Advogados do Brasil – Paraná. Sou membro da Sociedade Brasileira de Bioética. Atuo profissionalmente na área de Direito Médico e da Saúde, já advoguei para Hospitais e atualmente advogo para pacientes.

A vontade de pesquisar sobre o tema da dissertação surgiu vendo uma reportagem em um jornal local, que mostrava a dificuldade dos pacientes surdos em conseguir atendimento médico de qualidade e adaptado às suas necessidades. Enquanto assistia me dei conta de que nunca havia pensado nessas pessoas antes. E então comecei a pensar, porque elas precisam e merecem.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	ARTIGO 1 - SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL: UMA REVISÃO INTEGRATIVA NA PERSPECTIVA BIOÉTICA.....	15
2.1	INTRODUÇÃO.....	16
2.2	MATERIAL E MÉTODOS	18
2.3	RESULTADOS E DISCUSSÃO	18
2.4	CONCLUSÃO	30
	REFERÊNCIAS.....	31
3	ARTIGO 2 - DE VULNERADO A AUTODETERMINADO: A SAÚDE DO PACIENTE SURDO BRASILEIRO À LUZ DA BIOÉTICA DE PROTEÇÃO	36
3.1	INTRODUÇÃO.....	37
3.2	MATERIAL E MÉTODOS	38
3.3	RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
3.4	CONCLUSÃO	53
	REFERÊNCIAS.....	54
4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	56
	APÊNDICE - SUGESTÃO DE ATENDIMENTO A PACIENTES SURDOS	58
	ANEXO I - PREMIAÇÃO DA PREFEITURA DE CURITIBA-PR	60
	ANEXO II - COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO 1	61
	ANEXO III - COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO 2	62

1 INTRODUÇÃO

Este estudo refere-se ao tema da saúde das pessoas com deficiência, recortando-se a pesquisa, num segundo momento, para a análise da saúde das pessoas surdas.

O objetivo proposto para essa pesquisa é uma análise apurada das produções científicas a respeito da saúde das pessoas com deficiência, identificando os fatores que podem acentuar sua vulnerabilidade, prejudicando sua autodeterminação. Na sequência houve a delimitação de estudos no tocando à saúde dos pacientes surdos. Dessa forma, trata-se de um estudo proposto por meio de duas questões norteadoras: 1) quais os fatores que vulnerabilizam os pacientes com deficiência no Brasil? e 2) quais os fatores que vulnerabilizam os pacientes surdos no Brasil?

Ressalta-se que a temática permite uma análise bioética na medida em que ela “ao propor analisar, refletir e prescrever determinada conduta moral, parte sempre de um diálogo pluralista, pois há diferentes concepções de vida/morte, saúde/doença, natureza/cultura”. (Braz, 2009, p. 47).

Para atingir os objetivos propostos, a dissertação foi dividida em dois artigos de revisão integrativa, por se considerar que dessa forma seria possível atender a finalidade da pesquisa, além de facilitar a publicação dos estudos. O primeiro artigo foi submetido para a Revista Latinoamericana de Bioética, que possui *qualis* B2. Foram sugeridas modificações, as quais foram atendidas. Dessa forma, a formatação do artigo atende às exigências dessa revista. Após a banca de qualificação o artigo foi novamente submetido para a revista e aguarda retorno dos revisores. O segundo artigo foi submetido para a Revista Lua Nova, que possui *qualis* A2. Portanto, o artigo está formatado seguindo as normas da revista.

Sendo assim, no primeiro artigo, por meio de uma revisão integrativa, buscou-se obter um panorama geral sobre a saúde das pessoas com deficiência, elencando as dificuldades enfrentadas no acesso à saúde por essa população. Os resultados identificados nos 29 artigos selecionados foram analisados à luz da Bioética, sendo possível fazer uso de diferentes correntes no contexto apresentado (Bioética Principlista; Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO; Bioética de Intervenção; Bioética de Proteção). As categorias identificadas nesse artigo dizem respeito à: a) Preparação profissional para o atendimento de pacientes

com deficiência; b) Barreiras à acessibilidade; c) Comunicação entre paciente com deficiência e médico/equipe; e d) Dupla vulnerabilidade da mulher com deficiência.

No segundo artigo, também por meio de uma revisão integrativa, abordou-se a saúde dos pacientes surdos. Escolheu-se falar de surdez por se considerar que dentre as deficiências, nessa o indivíduo é ainda mais vulnerável, pois não é possível ver de pronto que se trata de uma pessoa surda. O fato de não ser possível identificar as limitações do paciente surdo logo no primeiro contato, acentua a sua vulnerabilidade e dificulta o início do contato entre esse sujeito e a sociedade, salientando-se nesse momento a interação desse paciente com os profissionais de saúde. Dessa forma, fez-se uso da Bioética de Proteção por se entender que ela seria a mais adequada como chave de leitura para essa questão, pois se compreende o paciente surdo como vulnerado, razão pela qual merece um olhar diferenciado no tocante à sua saúde. Ademais, considera-se que “a ética de proteção nasce na América Latina e é pensada para a sua realidade”. (Kottow, 2009, p. 42). No tocante às categorias que emergiram nesse segundo artigo, após a leitura integral dos 17 artigos, identificou-se: a) A formação dos profissionais; b) O intérprete familiar e o intérprete profissional; c) Legislação brasileira; e d) políticas públicas.

Interessante observar que em ambos os artigos que compuseram a dissertação a falta de preparo dos profissionais para atendimento de pacientes com deficiência e a formação aquém das necessidades foi verificada de forma expressiva. Reflexo dessa categoria é a comunicação deficitária estabelecida entre equipe de saúde e pacientes com deficiência de forma geral (artigo 1), o que impõe a utilização de intérpretes (artigo 2).

Notou-se no decorrer da leitura dos trabalhos que compuseram ambas as revisões integrativas uma repetição de resultados. Porém, não foi possível identificar nenhuma proposta concreta de melhoria dos serviços prestados. Ademais, percebeu-se que os artigos utilizados nas revisões não abordaram a saúde como um direito, muito menos como um direito fundamental, tal como previsto na Constituição brasileira.

Dessa forma, além de identificar os problemas enfrentados pelos pacientes surdos, buscou-se, ao final do segundo artigo, elencar possíveis modificações e melhorias no atendimento, voltadas para instituições de ensino, Poder Público, unidades de atendimento, hospitais, órgãos de classe, equipe de profissionais, entre

outros. Buscou-se apresentar fundamentos para a adequação do ensino e atuação dos profissionais de saúde para atendimento de pacientes surdos, com a legislação e as políticas públicas vigentes. A Bioética de Proteção trará a esse estudo o arcabouço teórico necessário para o entendimento das necessidades dos indivíduos surdos e do contexto brasileiro em que estão inseridos. Sendo assim, considerou-se que as sugestões poderiam contribuir para a autodeterminação dos pacientes surdos e para a redução de sua vulnerabilidade na relação com os profissionais no tocante à sua saúde.

Dessa forma, o estudo proposto possui aplicação prática voltada à melhoria dos atendimentos dos pacientes surdos, considerando sobretudo a autodeterminação dos pacientes. Verifica-se, portanto, a atualidade do tema, considerando o momento atual da sociedade. Não se está a analisar indivíduos abstratos, mas sim sujeitos concretos com um problema que é real.

2 ARTIGO 1

Saúde das pessoas com deficiência no Brasil: uma revisão integrativa na perspectiva bioética¹

Salud de las personas con discapacidad en Brasil: una revisión integrativa em la perspectiva
bioética

Health of people with disabilities in Brazil: an integrative review from a bioethical
perspective

Bárbara Bowoniuk Wiegand²; Jussara Maria Leal de Meirelles³

Resumo

Esta pesquisa procurou identificar em produções científicas os fatores que acentuam a vulnerabilidade dos pacientes com deficiência no Brasil para o acesso à saúde. Por meio da associação dos descritores “saúde”, “pessoa” e “deficiência”, realizou-se uma busca de publicações entre 2009 e 2018, nas bases de dados Periódicos Capes, Lilacs e Scielo.br. Os resultados foram categorizados em: a) Preparação profissional para o atendimento de pacientes com deficiência; b) Barreiras à acessibilidade à saúde; c) Comunicação entre paciente com deficiência e os profissionais de saúde; e d) Dupla vulnerabilidade da mulher com deficiência. Para dialogar com as categorias, fez-se uso de diferentes correntes e fundamentações bioéticas, tais como: Bioética Principlalista; Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO; Bioética de Intervenção e Bioética de Proteção, pois a interdisciplinaridade da Bioética permite utilizá-la para fornecer subsídios teóricos para a interpretação dos fatores que podem acentuar a vulnerabilidade dos pacientes com deficiência no Brasil, para que seja possível encontrar eco na atuação profissional diária dos diversos atores que compõem o atendimento de saúde.

Palavras-chave: saúde; pessoa com deficiência; Bioética; vulnerabilidade; direitos humanos.

Resumen

Esta investigación buscó identificar en producciones científicas los factores que acentúan la vulnerabilidad de los pacientes con discapacidad en Brasil para el acceso a la salud. Por medio de la asociación de los descriptores "salud", "persona" y "deficiencia", se realizó una búsqueda de publicaciones entre 2009 y 2018, en las bases de datos Periódicos Capes, Lilacs y Scielo.br. Los resultados fueron categorizados en: a) Preparación profesional

¹ Artigo de revisão.

² Mestranda em Bioética - Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUC-PR), Curitiba, Paraná, Brasil; Especialista em Direito Médico pelo UNICURITIBA, Curitiba, Paraná, Brasil; Advogada. E-mail: barbara.wiegand@pucpr.edu.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4459-8086>. “O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001”, de acordo com a portaria nº 206/2018 da CAPES.

³ Doutora em Direito das Relações Sociais pela Universidade Federal do Paraná; Professora do Programa de Pós-Graduação em Direito Econômico e Socioambiental (Mestrado e Doutorado) e do Programa de Pós-Graduação em Bioética (Mestrado) (PUC-PR). E-mail: jussara.meirelles@pucpr.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3755-603X>.

para la atención de pacientes con discapacidad; b) barreras a la accesibilidad a la salud; c) Comunicación entre pacientes con discapacidad y los profesionales de la salud; d) Doble vulnerabilidad de la mujer con discapacidad. Para dialogar con las categorías, se hizo uso de diferentes corrientes y fundamentos bioéticos, tales como: Bioética Principialista, Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, Bioética de Intervención y Bioética de Protección, pues la interdisciplinariedad de la Bioética permite utilizarla para proporcionar los subsidios teóricos para la interpretación de los factores que pueden acentuar la vulnerabilidad de los pacientes con discapacidad en Brasil, para que sea posible encontrar eco en la actuación profesional diaria de los diversos actores que componen la atención de salud.

Palabras clave: salud; persona con discapacidad; bioética; vulnerabilidad; derechos humanos.

Abstract

This research sought to identify in scientific productions the factors that accentuate the vulnerability of patients with disabilities in Brazil for access to health care. Through the association of the descriptors "health", "person" and "disability", a search of publications between 2009 and 2018 was carried out, in the periodicals Capes, Lilacs and Scielo.br. The results were categorized into: a) Professional preparation for the care of patients with disabilities; b) Barriers to health accessibility; c) Communication between disabled patients and health professionals; and (d) Double vulnerability of women with disabilities. In order to dialogue with the categories, different currents and bioethical foundations, such as: Bioethics Principialist, Universal Declaration on Bioethics and Human Rights of UNESCO, Bioethics of Intervention and Bioethics of Protection, were used, since the interdisciplinarity of Bioethics allows to use it to provide theoretical subsidies for the interpretation of the factors that may accentuate the vulnerability of patients with disabilities in Brazil, so that it is possible to find an echo in the daily professional performance of the different actors that compose the health care.

Keywords: health; person with disability; bioethics; vulnerability; human rights.

2.1 INTRODUÇÃO

A bioética não é restrita à área da saúde, mas encontra guarida na “socialização do atendimento médico” (Clotet, 2009, p. 2). Dentre as possíveis aplicações da bioética e as diversas teorias que a fundamentam, destaca-se a ideia de que se volta para o estudo interdisciplinar dos problemas advindos do progresso científico e a repercussão para a sociedade. (Zanella, 2016).

Dessa forma, o caráter interdisciplinar da bioética é absolutamente relevante ao permitir a análise por diversas áreas do conhecimento, “buscando a convergência da relação ética de todos os saberes em torno do cuidado da vida” (Zanella, 2016, p. 23).

Trata-se de uma verdadeira ponte entre a ciência biológica e a ética, conforme ensinamentos do médico oncologista Van Rensselder Potter. O Autor, expoente da Bioética mundial, “sempre se mostrou preocupado, de modo especial, com as questões que envolvem o melhoramento da qualidade de vida” (Potter, 2016, p. 15).

Integrando ciência e vida, importa refletir a respeito das diferenças técnicas entre o médico e o paciente. Sobretudo, há que se levar em conta que um paciente que apresente uma vulnerabilidade acentuada, como por exemplo um paciente com deficiência, exige um olhar diferenciado, voltado para as suas peculiaridades. Trata-se de uma parcela da população que merece atenção especializada e cuidadosa, para que seja possível fornecer um serviço médico adequado.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), com dados de 2011, 1 bilhão de pessoas viviam com alguma deficiência, o que significava uma em cada sete pessoas no

mundo. Porém, um obstáculo para o planejamento e a implementação de desenvolvimentos voltados à melhoria de vida das pessoas com deficiência é a falta de estatísticas sobre pessoas com deficiência, o que contribui para a invisibilidade dessas pessoas, que sobretudo é refletida em aspectos relacionados à saúde dessa população. (WHO, 2011).

Segundo Vieira e Favoreto, as práticas de cuidado são visualizadas como “uma fusão de horizontes, entre expectativas e desejos dos pacientes e profissionais”. (2016, p. 93). Tais práticas são pautadas pela intersubjetividade e pelo diálogo entre o médico e o paciente, mas também entre eles, a equipe e os familiares. Envolvem ainda “as perspectivas individuais de saúde, os recursos disponíveis, as adaptações necessárias e, ainda, quem irá atuar de forma transformadora para alcançar tal expectativa”. (Vieira e Favoreto, 2016, p. 95).

Nesse contexto, “existe uma falsa impressão que os serviços e profissionais de saúde estariam atendendo às necessidades desse grupo de forma satisfatória”. (Costa, 2012, p. 1107). Sendo assim, os problemas encontrados na saúde brasileira se refletem em “desigualdades de várias ordens, fruto da distribuição desigual de riquezas e de oportunidades. Nossa sociedade é extremamente desigual. Poucos têm muitos direitos e muitos têm quase nenhum”. (Pessini e Barchifontaine, 2008, p. 204).

Verificando a realidade da saúde brasileira e a desigualdade que assola diversos setores da sociedade, importa repensar as formas de inclusão das pessoas com deficiência. Para tanto, parte-se de sua vulnerabilidade social como a fragilidade do acesso às oportunidades oferecidas pelo ambiente, considerando, dentre outras condições, a saúde. (Minguba, *et al.*, 2015, p. 463 e 464).

No Brasil, o Decreto nº 6.949/2009 promulgou a convenção de Nova York sobre Direitos das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo. Tal documento reconhece o conceito de deficiência como evolução resultante da “interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas”. (Brasil, 2009).

As pessoas com deficiência, de certa forma, possuem sua autodeterminação limitada, em parte pela vulnerabilidade que as acompanha. Imperioso, portanto, superar essa lacuna, sobretudo no que tange à sua própria saúde. Pretende-se buscar, dessa forma, a redução do nível de invisibilidade das pessoas com deficiência, por meio do acesso aos serviços de saúde adequados. (Minguba, *et al.*, 2015).

A legislação brasileira é receptiva ao assunto, tendo entrado em vigor o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015). Além disso, muito embora a Convenção de Nova York tenha sido recepcionada pelo Direito brasileiro pelo Decreto nº 6.949/2009, há “o instigante descompasso entre o trato normativo e este sofrimento humano experimentado cotidianamente pelas pessoas com deficiência”. (Harmatiuk e Ziggioții, 2016, p. 116). As autoras ainda sugerem um paradoxo entre o “avanço dos enunciados jurídicos em face do retrocesso sentido pelas existências concretas acompanha a reflexão desenvolvida a partir da proteção e da efetivação da dignidade humana da pessoa com deficiência”. (Harmatiuk e Ziggioții, 2016, p. 114). Reforça-se, portanto, a imprescindibilidade da presente discussão no âmbito da bioética, posto que ter uma legislação que aborde o tema não se revela suficiente, muito embora a saúde seja um direito social fundamental, nos termos do artigo 6º da Constituição Federal.

Nesse contexto, analisar as produções científicas que versem sobre a saúde das pessoas com deficiência pode servir de base para compreender as dificuldades enfrentadas por esses indivíduos quando do acesso à saúde. Sendo assim, torna-se relevante usufruir da interdisciplinaridade da bioética, levando em conta os indivíduos com deficiência em sua totalidade, pensando na qualidade do atendimento prestado à sua saúde e não apenas priorizando a sua deficiência.

2.2 MATERIAL E MÉTODOS

No presente artigo realizou-se uma revisão integrativa sobre o acesso à saúde das pessoas com deficiência. A revisão integrativa foi escolhida como metodologia por ampliar as possibilidades de análise da literatura, na medida em que permite a averiguação de produções acadêmicas oriundas de diferentes metodologias (Souza, *et al.*, 2010). Além disso, torna-se possível analisar as publicações acerca do tema sob a ótica de aspectos bioéticos que permeiam a saúde das pessoas com deficiência, enriquecendo a revisão do que foi publicado em diferentes periódicos e momentos.

Salienta-se, ainda, que a metodologia de revisão integrativa de Souza, *et al.*, (2010) foi utilizada de forma adaptada, pois, em razão da quantidade reduzida de artigos localizados, fez-se uso de outras revisões da literatura, desde que não versassem especificamente sobre o tema proposto, enriquecendo a discussão sobre o assunto.

Para buscar os trabalhos utilizados na revisão integrativa, realizou-se pesquisa em maio de 2018 nas bases de dados “Portal de Periódicos CAPES”, “LILACS” e “SCIELO.BR”, com a associação dos descritores: “saúde” e “pessoa” e “deficiência”. Fez-se uso de tais descritores após diversas combinações, as quais ensejavam em resultados que não abordavam o tema pretendido.

Os critérios de inclusão para todas as bases de dados foram: a) publicações em formato de artigos; b) pesquisas que versassem sobre a saúde das pessoas com deficiência, sendo essas maiores de idade, independentemente do tipo de deficiência; c) publicações em português ou outro idioma; d) no período de publicação de 2009 a 2018.

Para filtragem dos dados, utilizou-se como marco inicial o ano de 2009, por ser o ano em que o Brasil interiorizou a Convenção de Nova York, pois, o Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 promulgou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Além disso, o Decreto reconhece o direito das pessoas com deficiência “de gozar do estado de saúde mais elevado possível, sem discriminação baseada na deficiência” (BRASIL, 2009, artigo 25).

Os critérios de exclusão foram: artigos que versassem sobre crianças e/ou adolescentes incapazes, por se entender que haveriam outros aspectos a serem analisados, voltados especificamente para a realidade dessas pessoas; produções que não tratassem especificamente da realidade brasileira; artigos que tratavam de acesso a outros direitos que não a saúde; artigos repetidos.

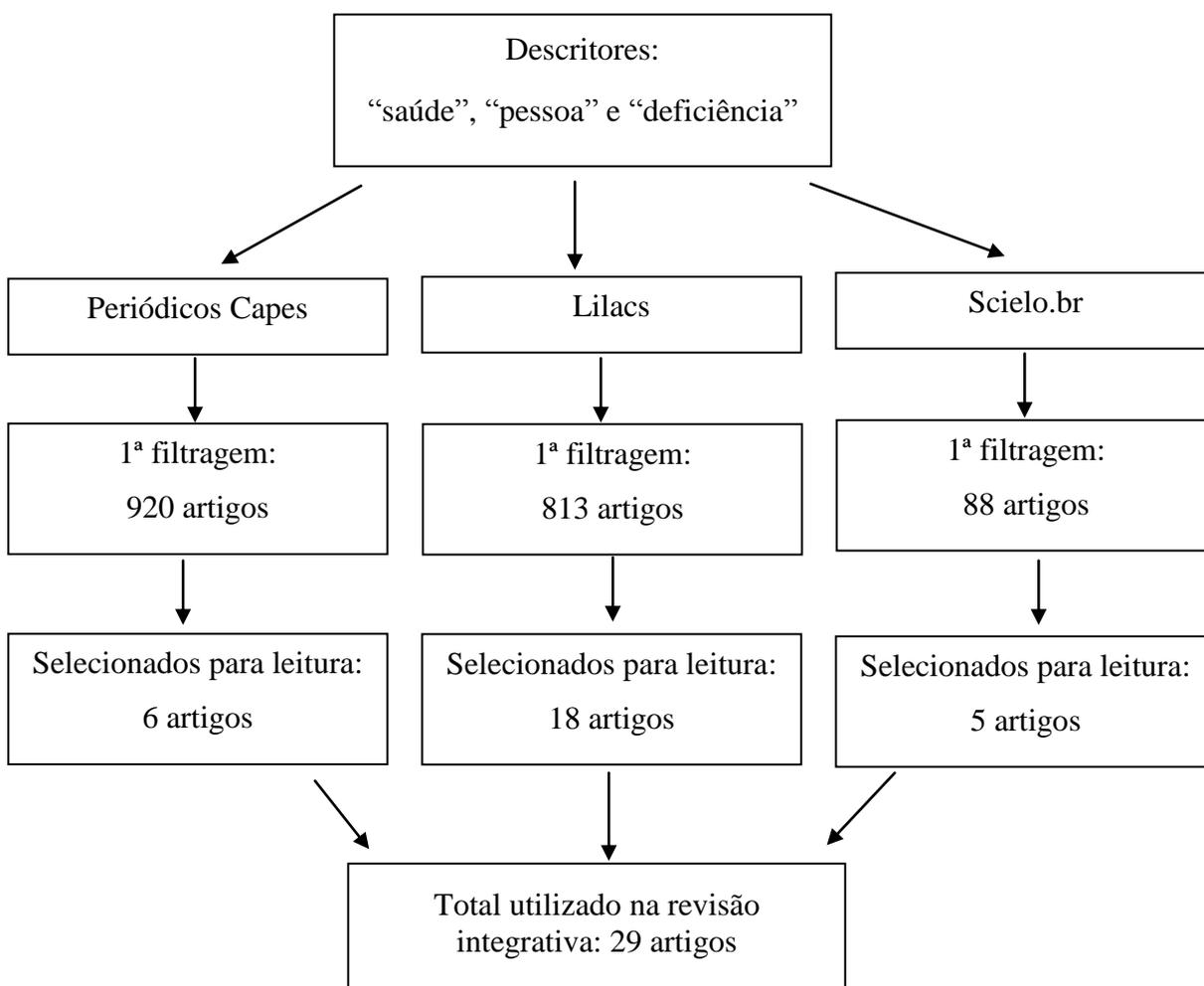
Dessa forma, o objetivo do presente estudo foi avaliar as produções científicas acerca dos aspectos gerais advindos do acesso à saúde por parte das pessoas com deficiência, sob o olhar da bioética, por meio de uma revisão integrativa de literatura.

2.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a purificação dos dados por meio de análise dos títulos e dos resumos de todos os artigos encontrados, foram selecionados 29 artigos para leitura integral, pois se adequavam aos critérios de inclusão deste estudo.

Chegou-se em tal resultado da seguinte maneira: no “Portal de Periódicos CAPES” localizou-se um total de 920 artigos, sendo 6 selecionados para leitura integral. Na base de dados “LILACS” o número de artigos encontrados foi 813, dos quais 18 foram lidos em sua

integralidade. Na base de dados “SCIELO.BR” o total de artigos encontrados foi de 88, sendo 5 utilizados no presente estudo. De forma resumida, a busca se deu da seguinte forma:



Os 29 artigos selecionados para a composição do presente estudo abordam de alguma forma a saúde das pessoas com deficiência, sob a ótica de recortes específicos, tais como deficiência visual, auditiva, intelectual (18 dos 29 artigos). Outros abordam o tema de modo genérico, sem a filiação a uma ou outra forma de deficiência (11 dos 29 artigos), o que enriqueceu o presente estudo. De forma a ilustrar os resultados, resume-se:

Autor(es)	Título	Breve consideração
Neves, D. B.; Felipe, I. M. A.; Nunes, S. P. H.	Atendimento aos surdos nos serviços de saúde: acessibilidade e obstáculos	Pacientes surdos entrevistados com auxílio de intérprete sobre acesso à saúde.
Holanda, C. M. A.; Andrade, F. L. J. P. A.; Bezerra, M. A.; Nascimento, J. P. S.; Neves, R. F.; Alves, S. B.; Ribeiro, K. S. Q. S.	Redes de apoio e pessoas com deficiência física: inserção social e acesso aos serviços de saúde	Identificação de redes de apoio social às pessoas com deficiência física.
Souza, M. F. N. S. S.; Araújo, A. M. B. A.; Sandes, L. F. F.; Freitas, D. A.; Soares, W. D.;	Principais dificuldades e obstáculos enfrentados pela comunidade surda no acesso à	Identificação de obstáculos no processo de saúde-doença entre equipe multiprofissional e paciente

Vianna, R. S. M.; Souza, Á. A. D. S.	saúde: uma revisão integrativa de literatura	surdo.
Tomaz, R. V. V.; Rosa, T. L.; Van, D. B.; Melo, D. G.	Políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil: uma revisão integrativa	Análise de políticas públicas e legislação voltadas para deficientes intelectuais brasileiros.
Oliveira, Y. C. A.; Celino, S. D. M.; França, I. S. X.; Pagliuca, L. M. F.; Costa, G. M. C.	Conhecimento e fonte de informações de pessoas surdas sobre saúde e doença	Pacientes surdos entrevistados em língua de sinais sobre conhecimentos e fontes de informação sobre saúde e doença.
Lima, N. C.; Baptista, T. W. F.; Vargas, E. P.	Ensaio sobre 'cegueiras': itinerário terapêutico e barreiras de acesso em assistência oftalmológica	Barreiras de acesso a serviços especializados em oftalmologia, a partir do itinerário terapêutico
Girondi, J. B. R.; Santos, S. M. A.; Hammerschmidt, K. S. A.; Tristão, F. R.	Acessibilidade de idosos com deficiência física na atenção primária	A acessibilidade de idosos com deficiência física na atenção primária, na perspectiva de usuários, profissionais e gestores.
Amaral, F. L. J. S.; Holanda, C. M. A.; Quirino, M. A. B.; Nascimento, J. P.; Neves, R. F.; Ribeiro, K. S. Q. S.; Alves, S. B.	Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS	Avaliação da acessibilidade de pessoas com deficiência e restrição de mobilidade permanente ao SUS
Lawrence, H.; Sousa, L. P. S.; Gonçalves, F. L.; Saintrain, M. V. L.; Vieira, A. P. G. F.	Acesso à saúde bucal pública pelo paciente especial: a ótica do cirurgião-dentista	Acesso dos pacientes especiais à saúde bucal no Sistema Único de Saúde, sob a ótica dos cirurgiões-dentistas.
Carvalho, C. F. S.; Brito, R. S.; Medeiros, S. M.	Análise contextual do atendimento ginecológico da mulher com deficiência física	Análise dos contextos associados ao atendimento ginecológico da mulher com deficiência física.
Castro, S. S.; Carandina, L.; Barros, M. B. A.; Goldbaum, M.; Cesar, C. L. G.	Associação entre deficiências físicas e hospitalizações na população da cidade de São Paulo, Brasil	Verificar a associação entre presença de deficiências físicas e hospitalizações na cidade de São Paulo, Brasil.
Nóbrega, J. D.; Munguba, M. C.; Pontes, R. J. S.	Atenção à saúde e surdez: desafios para implantação da rede de cuidados à pessoa com deficiência	Conhecer a assistência à saúde prestada às pessoas surdas, usuárias da Língua Brasileira de Sinais (Libras), a partir da sua perspectiva.
Pereira, L. M., Mardero, E., Ferreira, S. H.; Kramer, P. F.; Cogo, R. B.	Atenção odontológica em pacientes com deficiências: a experiência do curso de Odontologia da ULBRA Canoas/RS	Avaliar o perfil dos pacientes com deficiência atendidos pelo curso.
França, I. S. X.; Oliveira, C. F.; Cruz, G. K. P.; Coura, A. S.; Enders, B. C.	Conhecimento de mulheres com deficiência física sobre câncer mamário e autoexame: estratégia educativa	Identificar o conhecimento de mulheres com deficiência física sobre o câncer mamário e autoexame.
Munguba, M. C. S.; Vieira, A. C. V. C.; Porto, C. M. V.	Da invisibilidade à participação social: promoção da saúde em pessoas com deficiência	Promoção da saúde em pessoas com deficiência no cenário brasileiro.
França, E. G.; Pontes, M. A.; Costa, G. M. C.; França, I. S. X.	Dificuldades de profissionais na atenção à saúde da pessoa com surdez severa	Dificuldades de profissionais da saúde para a realização da consulta com a pessoa com surdez severa.
Costa, L. S. M.	Educação Médica e Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência	Defesa dos interesses das pessoas com deficiência.
Nicolau, S. M.; Schraiber, L.	Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade:	Dimensões da dupla vulnerabilidade de mulheres com diferentes tipos e

B.; Ayres, J. R. C. M.	contribuições para a construção da integralidade em saúde	graus de deficiência.
Othero, M. B.; Ayres, J. R. C. M.	Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida	Identificar as necessidades de saúde das pessoas com deficiência, pela ótica dos sujeitos.
Vieira, G. I.; Mendes, B. C. A.; Zupelari, M. M.; Pereira, I. M. T. B.	Saúde auditiva no Brasil: análise quantitativa do período de vigência da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva	Rede de atenção à saúde auditiva no Brasil.
Guia, A. C. O. M.; Neto, R. O.; Escarce, A. G.; Lemos, S. M. A.	Rede de Atenção à Saúde Auditiva: perspectiva do usuário	Satisfação dos usuários da Rede de Atenção à Saúde Auditiva quanto às condições de assistência, acesso e utilização dos serviços
Bentes, I. M. S.; Vidal, E. C. F.; Maia, E. R.	Percepção da pessoa surda acerca da assistência à saúde em um município de médio porte: estudo descritivo-exploratório	Percepção da pessoa surda acerca da assistência à saúde, dificuldades/facilidades na busca de assistência.
Othero, M. B.; Dalmaso, A. S. W.	Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola	compreender qual é a representação de profissionais sobre a deficiência e o papel da atenção primária no cuidado.
Pereira, R. M.; Monteiro, L. P. A.; Monteiro, A. C. C.; Costa, I. C. C.	Percepção das pessoas surdas sobre a comunicação no atendimento odontológico	Percepção das pessoas com deficiência auditiva sobre o processo de comunicação no atendimento por cirurgiões-dentistas
Castro, S. S.; Lefèvre, F.; Lefèvre, A. M. C.; Cesar, C. L. G.	Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência	Análise de as dificuldades de acessibilidade aos serviços de saúde vividas por pessoas com deficiência.
França, I. S. X.; Pagliuca, L. M. F.	Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem	Pacientes com deficiência física, auditiva e visual entrevistadas sobre processo de inclusão social e atuação de enfermeiros reabilitadores.
Fernandes, A. C.; Montilha, R. C. I.	A atuação fonoaudiológica no acompanhamento integral da pessoa com deficiência visual: um relato de caso	Intervenção grupal com familiares a fim de promover conhecimento sobre deficiência visual.
Ursine, B. L.; Pereira, E. L.; Carneiro, F. F.	Saúde da pessoa com deficiência que vive no campo: o que dizem os trabalhadores da Atenção Básica?	Análise das percepções dos trabalhadores da Estratégia Saúde da Família sobre a saúde da pessoa com deficiência que vive no campo.
Campos, M. F.; Souza, L. A. P.; Mendes, V. L. F.	A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência	Análise de políticas públicas sobre saúde das pessoas com deficiência.

Fonte: as autoras.

Os artigos buscados não ficaram restritos à atuação dos profissionais formados apenas em Medicina, considerando que as equipes de saúde são compostas por diferentes profissionais, dentre eles médicos, enfermeiros, fonoaudiólogos, psicólogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, odontólogos, entre outros. Muito embora se verifique a pluralidade de profissionais que compõem as equipes, foi possível identificar nos resultados a prevalência de artigos escritos por fisioterapeutas e enfermeiros.

Tal informação é relevante, pois, os atendimentos de saúde são multidisciplinares e os profissionais interagem entre si visando um atendimento global. Porém, na presente revisão notou-se que as pesquisas referentes aos pacientes com deficiência são desenvolvidas

maioritariamente por fisioterapeutas e enfermeiros, o que demonstra que outras áreas de atuação em saúde precisam ter acesso às pesquisas e desenvolver o assunto, cada qual em sua área de trabalho, objetivando atendimentos globais às pessoas com deficiência.

Além disso, a categorização feita com base nos resultados obtidos na revisão integrativa pode se adequar a quaisquer profissionais da área da saúde, o que demonstra que o presente estudo não se restringe à atuação dos médicos e, ainda, que os pacientes com deficiência necessitam que todos os profissionais que compõem o atendimento de saúde tenham um olhar adequado e preparado para as suas necessidades.

De outra parte, dentre os artigos que compuseram esta revisão não foram localizados trabalhos que versassem sobre a saúde privada das pessoas com deficiência. Abordou-se o Sistema Único de Saúde (SUS) unicamente, revelando uma lacuna nas pesquisas sobre o assunto voltadas ao atendimento privado. Isso porque, considera-se que poderiam haver contribuições com relação aos atendimentos de saúde prestados via Plano de Saúde, mas que não foram observadas por ora.

Foram identificados alguns assuntos comuns entre os artigos analisados, os quais merecem destaque pela aproximação que possuem. Desse modo emergiram categorias relacionadas ao tema da pesquisa. A categorização dos resultados permite analisar os pontos convergentes entre os estudos, bem como refletir acerca de eventuais divergências.

Sendo assim, as categorias foram: a) Preparação profissional para o atendimento de pacientes com deficiência; b) Barreiras à acessibilidade; c) Comunicação entre paciente com deficiência e profissionais de saúde; e d) Dupla vulnerabilidade da mulher com deficiência.

Preparação profissional para o atendimento de pacientes com deficiência

Nessa categoria foram correlacionados os artigos que abordassem de alguma forma a preparação profissional para o atendimento de pacientes com deficiência. Dentre os 29 artigos analisados, em 12 foi possível identificar tal temática (o que representa 41% dos artigos).

Recorde-se que o Decreto brasileiro nº 6.949/2009, que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de Nova York estabelece no artigo 25, item d, que os Estados Partes (dentre os quais o Brasil é signatário): “Exigirão dos profissionais de saúde que dispensem às pessoas com deficiência a mesma qualidade de serviços dispensada às demais pessoas” (Brasil, 2009).

Na prática, dentre as publicações analisadas verificaram-se dificuldades dos profissionais de saúde no trato com pacientes com deficiência em razão de falta de preparação para tal atendimento no curso de sua formação.

Verificou-se a falta de esclarecimento aos familiares sobre as possibilidades de desenvolvimento da deficiência, além de os profissionais de saúde desconhecem as particularidades que diferenciam um corpo com e sem deficiência, o que dificulta a redução de riscos, conforme evidenciado por Costa (2011). A autora alerta para a importância da capacidade técnica somada ao diálogo e à abertura para negociação quanto ao cuidado, por parte dos profissionais para com os pacientes com deficiência e seus familiares. E, ainda, destaca a importância da “redução do tempo e da energia despendidos pelas PCD (pessoas com deficiência) para receber atendimento médico”. (Costa, 2011, p. 301), evitando-se vulnerabilizar ainda mais os pacientes.

Além disso, o conhecimento dos profissionais de saúde sobre o atendimento aos pacientes com deficiência encontra barreiras na escassez de recursos materiais e de infraestrutura

inadequada das unidades de saúde, segundo França, *et al.* (2016). Os autores ainda apontam a falta de capacitação em Libras (Língua Brasileira de Sinais) para o caso de pacientes com deficiência auditiva ou surdos, como uma lacuna na preparação profissional.

A equipe de saúde, em razão de sua pluralidade, pode e deve aprimorar o atendimento prestado às pessoas com deficiência, pois “as ações devem ser multiprofissionais, interdisciplinares e intersetoriais, para que sejam possíveis respostas mais efetivas às necessidades de saúde das pessoas” (Othero e Ayres, 2012, p. 221).

Outro aspecto está relacionado à presença de familiares durante o atendimento dos pacientes com deficiência, indicada pela doutrina como uma estratégia para a redução de erros diagnósticos e de tratamento. Mas, também podem afastar o diálogo direto com os pacientes, o que traz “implicações ao processo assistencial porque dificultam o empoderamento do indivíduo para tomar suas próprias decisões e usufruir os seus direitos de cidadania.” (França, *et al.*, 2016, p. 113). Dessa forma, a preparação profissional adequada propiciaria atendimentos adaptados, com ou sem familiares, a depender da realidade específica dos pacientes.

De outra parte, o papel da família dos pacientes com deficiência é destacado por Pereira, *et al.* (2010) como uma forma de contribuir para o desenvolvimento das habilidades dos profissionais de saúde bucal no tratamento dos pacientes. Porém, quando observados os pacientes surdos, Nóbrega, *et al.* (2017) ressaltam que o ente familiar pode acabar por invadir o espaço da consulta, interferindo na relação entre equipe de saúde e paciente. O profissional capacitado, portanto, estaria apto a demonstrar a diferença entre o papel de mediador do familiar e ajuda que ele proporciona no momento da comunicação, sem deixar de lado a autodeterminação do paciente.

Note-se que a preparação para o atendimento de pacientes com deficiência não é assunto restrito a uma área específica da medicina. Dentre os artigos analisados foi possível verificar especial preocupação dos profissionais de saúde bucal para a prestação de serviços direcionados aos pacientes com algum tipo de deficiência (Lawrence, *et al.*, 2014; Pereira, *et al.*, 2010 e Pereira, *et al.*, 2017).

Pereira, *et al.*, (2017) consideram que os profissionais da área da saúde não estão capacitados para tratar e acolher os surdos, quando em verdade personalizar o atendimento e estar aberto a atender pacientes com deficiência de forma descontraída e tranquila colabora para a redução da ansiedade e permite que a comunicação seja mais efetiva.

No tocante ao atendimento odontológico, ainda, comentam Pereira, *et al.* (2010) a respeito da falta de abordagem generalista nos currículos de odontologia, o que deixa de formar o cirurgião dentista para o atendimento de pessoas com deficiência. Portanto, os profissionais saem da graduação sem uma visão de atendimento adaptada, o que pode trazer complicações para os pacientes.

Imperioso destacar que a preparação diferenciada dos profissionais de saúde bucal precisa considerar que tais pacientes “geralmente não têm habilidade para promover uma higiene oral satisfatória e, muitas vezes, não permitem que outras pessoas a façam de maneira adequada”. (Lawrence, *et al.*, 2014, p. 191). Nesse contexto, leva-se em conta o desconforto do ambiente de um consultório, a presença de pessoas diferentes das que o paciente está acostumado, por exemplo.

Nesse sentido, Carvalho, *et al.* (2014) destacam uma proposta de educação continuada com a capacitação dos profissionais de saúde, atendimento holístico, escuta ativa, afastamento do paradigma biomédico, valorização do autocuidado. Desse modo, paciência, habilidade e carinho (Lawrence, *et al.*, 2014) são necessários para proporcionar aos pacientes com deficiência atendimentos humanos, seguros e eficazes.

Diante de tal contexto é possível aproximar o assunto abordado com o princípio da autonomia da Bioética Principlista. A autonomia carrega consigo a ideia de liberdade para

escolhas relacionadas à saúde, como a privacidade e a pertencimento a si mesmo. Leva em conta a liberdade e a qualidade de agente, no sentido de ser o paciente o protagonista de sua saúde. (Beauchamp e Childress, 2013).

Note-se que a expressão é elencada pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO como um princípio a ser respeitado e levado em consideração nas tomadas de decisão. Conceitua, portanto, o artigo 5º da Declaração: “a autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada”. (UNESCO, 2005).

Considerar a autonomia dos pacientes com deficiência importa em enaltecer sua humanidade e sua essência enquanto pessoas. Sendo assim, “as necessidades não se resumem à doença; a prevenção e a assistência devem estar articuladas, os problemas são complexos e envolvem o contexto sociocultural, o usuário é um sujeito (com história, valores, desejos)”. (Othero e Ayres, 2012, p. 221), a preparação profissional precisa ser diferenciada.

A articulação sugerida pelos autores é ressaltada ainda por Bentes, *et al.* (2011, p. 7), na medida em que “a ausência de capacitação e sensibilidade profissional aparece como causas principais das dificuldades enfrentadas pelos surdos ao procurar os serviços de saúde, que leva à dependência”.

Busca-se, nesse contexto, trazer efetivamente a pessoa com deficiência para dentro do sistema de saúde, para que ela possa exercer e reivindicar, enquanto pessoa, cidadão e paciente, os direitos que lhe competem. Nesse passo, “no âmbito da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, parece promissor produzir saúde na alteridade, isto é, na relação com as diferenças, colocando-as em contato com as dinâmicas e desafios do SUS”. (Campos, *et al.*, 2015, p. 210).

No tocante à formação dos médicos que compõem as equipes de saúde, a educação médica não voltada à atenção de pacientes com deficiência demonstra a falta de preparo desses profissionais para o atendimento dessa população, pois “poucos conhecem a língua de sinais e as peculiaridades da cultura surda, e um quantitativo ainda menor se comunica por essa língua”. (Nóbrega, *et al.*, 2017, p. 5). Dessa forma, no cotidiano a comunicação entre paciente com deficiência, equipe de saúde e família, pode ficar prejudicado.

A falta de treinamento dos profissionais de saúde, independentemente de sua formação, se revela como uma barreira linguística, mas não apenas isso. Há também o reflexo em decorrência de dificuldades financeiras para contratar intérpretes e para a capacitação dos profissionais para o atendimento adaptado às pessoas com deficiência. Para os autores, a presença de acompanhante ou tradutor em consultas médicas, torna o atendimento “menos integral, menos sigiloso, menos humanizado” (Souza, *et al.*, 2017, p. 403).

O despreparo dos profissionais da área de saúde para o atendimento de pacientes com deficiência, segundo os autores, se dá em razão da prática da sociedade em segregar tais pessoas, por considerá-los inválidos. Nesse sentido, uma forma de romper com tal lacuna seria a inclusão de estágios assistenciais a pessoas com deficiência na matriz curricular dos cursos de saúde (salientando a enfermagem, segundo o texto analisado). (França, 2009, p. 184).

As lacunas na formação dos estudantes brasileiros não podem se sobrepor ao direito à saúde e ao atendimento de qualidade. Dessa forma, a autonomia dos pacientes, considerada pela Bioética como princípio e enaltecida pelos autores que compuseram a presente revisão, constitui uma vertente para o atendimento de qualidade e voltado às especificidades dos pacientes com deficiência, permitindo, no contexto ora em análise sua autodeterminação.

Barreiras à acessibilidade

Outro aspecto evidenciado com a revisão dos artigos selecionados foram as barreiras ao acesso à saúde pela população. Foi possível observar tal temática em 11 dos 29 artigos (37% dos artigos selecionados para leitura integral).

Nos termos do Estatuto da Pessoa com Deficiência, a acessibilidade é conceituada como “possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias” (Brasil 2015), além de outros serviços e instalações em zona urbana ou rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, conforme consta no artigo 3º, inciso I.

As barreiras à acessibilidade estão definidas no mesmo artigo, inciso IV, como qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação, gozo, fruição e exercícios de direitos “à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros” (Brasil, 2015). São ainda classificadas em urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações, atitudinais e tecnológicas.

Conforme apontam Castro, *et al.* (2010, p. 100) “entre a necessidade de serviços e sua satisfação há a questão da acessibilidade aos serviços, que se não for adequadamente trabalhada pode fazer com que a pessoa com deficiência enfrente obstáculos que inviabilizem o seu acesso aos serviços de saúde”. Os autores ainda apontam dificuldades com vagas em estacionamento, falta de cadeiras de rodas nos serviços de saúde, inadequação de sanitários destinados aos pacientes com deficiência

Diante das diversas formas de barreiras que implicam em dificuldade de acesso, as questões éticas e de justiça buscam se voltar para a equidade, na medida em que direcionam ações e recursos aos indivíduos mais vulneráveis e com maiores necessidades (Tomaz, 2016). Demonstra-se assim a interligação dos resultados localizados nos artigos com a bioética.

Carvalho (2016) ao tratar de questões éticas na saúde destaca a relevância da aplicação do princípio da equidade na elaboração de políticas públicas, sobretudo no que tange aos “conflitos relacionados ao acesso, ou seja, quando parte da população está descoberta”. (Carvalho, 2016, p. 14).

Sob o viés bioético, a utilização de uma Bioética de Intervenção se justifica em um mundo desigual, “no qual uns tem a possibilidade de sentir prazer enquanto a outros resta a probabilidade do sofrimento”. (Garrafa e Porto, 2003, p. 44). Nessa perspectiva e considerando o contexto ora em análise, é possível a intervenção estatal por meio de adaptação de políticas públicas ou legislações voltadas para as pessoas com deficiência, buscando equidade entre os seguimentos da sociedade.

Dentre os artigos analisados identificou-se a existência de serviços com complexidades variadas à disposição dos idosos com deficiência física (população que mais consome serviços de saúde), para otimizar os atendimentos e dar resolutividade. Porém, ressaltam que há exclusão dos pacientes, mesmo havendo legislação específica sobre o assunto e, ainda que “o acesso ao sistema de saúde e às suas tecnologias não ocorre de forma equitativa, ainda que isto esteja presente na constituição do Sistema Único de Saúde” (Girondi, *et al.*, 2014, p. 834).

No tocante à acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS, notou-se que a precariedade no serviço de saúde se revela como uma dificuldade em categorizar as necessidades e construir indicadores sobre o desempenho do SUS nessa área, conforme aduzem Amaral, *et al.* (2014).

Além disso, há uma relação entre baixa escolaridade e dependência de recursos financeiros do governo para atendimento especializado em deficiência. A hipossuficiência

econômica também é determinante para o estudo das causas da deficiência, pois, “grande parcela dos entrevistados desconhecia a causa da sua deficiência, revelando fragilidades no acesso do usuário às informações acerca do seu quadro de saúde” (Amaral, *et al.*, 2014, p. 1837).

Nesse sentido, valorizar as necessidades de cada grupo que utiliza a saúde, valorizando suas particularidades “permite a elaboração de estratégias para aprimoramento dos serviços prestados, por meio do cuidado compartilhado entre o usuário e o profissional, visando assim o bem-estar da população”. (Guia, *et al.*, 2016, p. 475).

Outra análise relevante são as contribuições de Ursine, *et al.*, que compreendem a vulnerabilidade como um “conjunto de fragilidades individuais e precariedades sociais que atingem um sujeito cujas condições de vida e saúde são influenciadas ou determinadas por aspectos sócio-históricos”. (2018, p. 110).

Dessa forma, recortam a análise da vulnerabilidade para as pessoas com deficiência que vivem no campo, fomentando que há nesses casos uma dupla vulnerabilidade, o que justificaria a necessidade de “políticas públicas que contemplem a diversidade dos sujeitos com deficiência, e não apenas aqueles que sofrem restrição de participação social na vida cotidiana.” (2018, p. 110).

Apesar de as pessoas que moram no campo enfrentarem, por vezes, os mesmos problemas de acesso à saúde que as pessoas que vivem em cidades, a desvantagem é ainda maior no que tange ao número de profissionais disponíveis para atendimento no campo, o não conhecimento a respeito das deficiências, a falta de transporte público acessível em razão das distâncias, dificuldade de acesso à energia elétrica e telefonia, o que cria um abismo ainda maior entre os profissionais de saúde e essa população (Ursine, *et al.*, 2018).

Observou-se que muitas são as barreiras à acessibilidade, impondo aos pacientes lidar com diferentes aspectos relacionados ao acesso à saúde digna e de qualidade. Dentre as diversas formas de acessibilidade, há nos artigos selecionados para a presente revisão uma tendência em destacar a comunicação, razão pela qual foi considerada como uma categoria para o presente trabalho.

Comunicação entre paciente com deficiência e médico/equipe

A comunicação entre paciente com deficiência e médico/equipe foi considerada uma categoria, pois, dentre 10 dos 29 artigos utilizados na revisão integrativa (34% dos artigos) abordou de alguma maneira tal assunto.

Conforme expõe o artigo 9 do Decreto nº 6.949/2009 (que promulga a Convenção de Nova York), cabe aos Estados Partes assegurar a informação e a comunicação, para fins de promover formas apropriadas de assistência e ainda fazendo uso de tecnologia.

As barreiras da comunicação podem se apresentar de formas diferentes no contexto da saúde. Dessa forma, “a falta de protagonismo quanto ao autocuidado de saúde, falta de informações pela dificuldade em acessar fontes de informações, e a dependência de ouvintes, familiares, amigos e intérpretes de Libras”, são algumas das situações que demonstram essa realidade. (Oliveira, *et al.*, 2015, p. 556).

Na prática, a assimetria técnica detectada entre médicos e pacientes possui reflexos quando analisada a troca de informações entre esses sujeitos. Para que o paciente compreenda o linguajar, o procedimento, o tratamento, pode ser necessário que o médico desça alguns degraus para estabelecer um diálogo proveitoso. De outra parte, a comunicação deficitária gera descontentamento dos pacientes, por não serem informados a respeito dos

procedimentos, sobre as possibilidades de tratamento e tomada de decisões. (Neves, *et al.*, 2016).

Para afastar o bloqueio na comunicação e permitir atendimento apropriado, a linguagem para o atendimento de pacientes surdos, por exemplo, deve ser adaptada. O acolhimento se revela em uma linguagem adaptada quando os pacientes surdos encontram profissionais que conseguem se expressar e se comunicar com tais pacientes. (Neves, *et al.*, 2016).

O acolhimento se aproxima da inclusão e da acessibilidade das pessoas com deficiência nas tomadas de decisão que envolvem seu corpo. A humanização do atendimento pareceu atrelada, nos artigos analisados, à compreensão do médico acerca das especificidades que exigem um paciente com deficiência, seja ela qual for.

Com relação aos pacientes com deficiência auditiva ou completamente surdos, como forma de reduzir as diferenças entre médicos e pacientes, foram apontadas: a capacitação dos médicos com formação em Libras e a disponibilização de intérpretes nas unidades de saúde (Neves, *et al.*, 2016).

Trata-se de entendimento em harmonia com o que é preconizado pelo artigo 3º da Lei nº 10.436/2002 (que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras), acerca da garantia de atendimento e tratamento adequado aos portadores de deficiência auditiva, de acordo com as normas legais em vigor.

A comunicação entre paciente e médico não é assunto restrito aos indivíduos que possuem deficiência relacionada com surdez, muito embora a maioria dos artigos que abordam da troca de informações e a relevância da comunicação estejam voltados aos pacientes surdos.

Dentre os artigos analisados, um abordou a deficiência visual e revelou importante observação acerca da demora na procura por atendimento médico. A busca tardia por atendimento especializado oftalmológico (em média o primeiro atendimento oftalmológico ocorreu na faixa etária entre 40 e 65 anos) e a ausência de cuidados na juventude são um reflexo da falta de comunicação entre pacientes e médicos sobre a importância dos tratamentos preventivos (Lima, *et al.*, 2017). Além disso, a falta de continuidade de tratamento é um dado importante, considerando que o paciente oftalmológico, em média, demorou a buscar atendimento médico (Lima, *et al.*, 2017).

Dessa forma, a comunicação está atrelada à inserção social das pessoas com deficiência, o que revela um potencial das redes de apoio na melhoria da atenção básica para “retirar esses sujeitos da condição de isolamento em que se encontram e diminuir a sobrecarga familiar”. (Holanda, *et al.*, 2015, p. 182).

Além disso, “sobre a aquisição e administração correta de medicamentos, o grupo também não demonstrou autonomia, mas evidenciou interesse de independência caso houvesse possibilidade de comunicação”. (Neves, *et al.*, 2016, p. 161).

Diante do cenário de desigualdade, a falha na comunicação torna o paciente com deficiência ainda mais vulnerável. Segundo Kottow (2003, p. 73), “o vulnerável sofre de necessidades não atendidas, o que o torna frágil, predisposto a sofrer danos”. O Autor é conhecido por abordar a Bioética de Proteção, que para Schramm (2017) é uma ferramenta para entender os problemas de saúde pública que se pretendem universalistas (como é o caso do Brasil), além de buscar resolver conflitos que afetam a qualidade de vida dos indivíduos.

Dessa forma, a barreira instituída pela comunicação deficitária entre profissionais de saúde e pacientes, sobretudo os pacientes com deficiência, lhes tolhe a autodeterminação e a equidade.

Conforme o Estatuto da Pessoa com Deficiência, a comunicação como forma de conferir aos pacientes autonomia está relacionada com a participação da pessoa com deficiência na elaboração de políticas públicas destinadas aos seus anseios e com a

“informação adequada e acessível à pessoa com deficiência e a seus familiares sobre sua condição de saúde”. (Brasil, 2015, artigo 18, parágrafos 1º e 4º, VIII). Nos termos do estudo proposto, ainda que não seja possível autonomia plena, será possível falar em autodeterminação desses indivíduos.

A dependência dos recursos financeiros apontada no item sobre barreiras à acessibilidade implica em longas esperas por atendimento e exaustivos deslocamentos em busca de atendimento médico. Nesse sentido, observa-se que “muitos pacientes, inclusive, vêm ao Estado de São Paulo em busca de tratamentos e percorrem grandes distâncias por não terem informações suficientes da existência de serviços mais próximos à sua residência”. (Vieira, *et al.*, 2015, p. 736). Portanto, a valorização da comunicação aliada políticas públicas adequadas, permitiria acessibilidade a serviços de saúde próximos aos pacientes, sobretudo aos que possuem de atendimento especializado em razão de alguma deficiência.

Para Nóbrega, *et al.* (2017), uma estratégia comunicativa que na prática pode não ser tão viável é o uso da escrita. Muito embora seja um dos recursos mais utilizados pelos profissionais no trato de pacientes surdos, pois para muitos desses pacientes “a língua portuguesa escrita é segunda língua, podendo haver dificuldades em seu domínio, ao passo que eles também enfrentam dificuldade de acesso ao sistema educacional”. (Nóbrega, *et al.*, 2017, p. 6).

Portanto, os reflexos da abordagem da saúde dos pacientes com deficiência, em verdade, possuem implicações para outros direitos sociais, o que enaltece a interdisciplinaridade do tema. Dessa forma, a bioética permite analisar a vulnerabilidade dos pacientes com deficiência sob uma ótica direcionada aos direitos humanos, conforme aponta Cini, *et al.* (2017, p. 9), ao considerar que “a bioética permite a mediação de problemas relacionados à vida”. Para o Autor, a qualidade de vida é uma política pública de saúde, na medida em que se mostra como um “dever ético de ajuda aos que necessitam superar sua condição de fragilidade”. (Cini, *et al.*, 2017, p. 9).

A valorização dos pacientes enquanto indivíduos é relevante, pois na rotina de saúde “o usuário pouco aparece como sujeito capaz de agir no contexto em que vive” (Othero, 2009, p. 184), razão pela qual é imperioso dar voz ao paciente com deficiência, visando sua autodeterminação e dignidade. Diante disso, a bioética permite diálogos voltados ao ser humano em sua totalidade.

Dupla vulnerabilidade da mulher com deficiência

Dentre os artigos analisados foi possível identificar ressalvas importantes à respeito da saúde da mulher com deficiência (3 dos 29 artigos estudados, o que representa 10% dos artigos), de modo que é considerada duplamente vulnerável, impondo sua análise como uma categoria que compõe a presente revisão integrativa.

O Decreto brasileiro de nº 6.949/2009 (Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência), que internalizou a Convenção de NY sobre Direitos da Pessoa com Deficiência, elenca no artigo 3º o princípio da igualdade entre homem e mulher, além de reconhecer como especialmente vulneráveis as mulheres e meninas com deficiência. Ressalta-se que o “tratamento diferenciado não deve ser considerado discriminatório e, sim, protetivo” (Meirelles, 2016, p. 726).

A Convenção ainda segue no artigo 6º afirmando que as mulheres com deficiência estão sujeitas a múltiplas formas de discriminação. O diploma legal ainda determina como função dos Estados Partes signatários a tomada de medidas para assegurar todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.

Segundo Carvalho, *et al.*, (2014), o modelo atual de atenção à saúde ginecológica, segundo os Autores, não permite a promoção da capacidade de autocuidado da usuária, tampouco com relação à tomada de decisões. Porém, as dificuldades vão além: verificam-se barreiras com relação à estrutura de clínicas e hospitais; espaço físico do consultório para trocar de roupa e se movimentar com cadeira de rodas, por exemplo; equipamentos que não são ajustáveis; mulheres residentes em locais mais afastados e que não chegam aos grandes centros para atendimento médico.

Recorda-se o princípio da igualdade estabelecido na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005), que dispõe no artigo 10º: “A igualdade fundamental de todos os seres humanos em dignidade e em direitos deve ser respeitada para que eles sejam tratados de forma justa e equitativa”.

O artigo 14º da Declaração ainda é expresso no tocante à proporcionar a melhor saúde que se possa alcançar, visando a promoção dos direitos fundamentais, deve-se fomentar “o acesso a cuidados de saúde de qualidade e aos medicamentos essenciais, nomeadamente no interesse da saúde das mulheres e das crianças, porque a saúde é essencial à própria vida e deve ser considerada um bem social e humano” (UNESCO, 2005).

Na prática, nota-se uma falta de conhecimento dos profissionais para atender especificamente essas pacientes, acentuando a vulnerabilidade dessas mulheres. Ademais, por vezes o foco é a deficiência da paciente e não o atendimento ginecológico. Portanto, percebe-se um afastamento da igualdade nos casos concretos.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), em seu artigo 5º, reconhece a importância em se proteger a mulher de forma diferenciada, por considerá-la como especialmente vulnerável. Nota-se que o legislador brasileiro não está inerte às questões que envolvem a vulnerabilidade dessa população, que somava em 2010 mais de 25 milhões de mulheres, de acordo com o censo do IBGE daquele ano. (Brasil, 2014).

Em trabalho voltado ao conhecimento de mulheres com deficiência física sobre câncer mamário e autoexame, verificou-se que a assistência atualmente praticada em contexto de fragilidade, desarticulação e descontinuidade, de modo que é importante falar sobre questões relacionadas à saúde das mulheres com deficiência. Constatou-se que “apesar do Ministério da Saúde ter criado programas e desenvolva campanhas específicas para a detecção precoce do câncer de mama, algumas participantes deste estudo desconhecem a temática”. (França *et al.*, 2012, p. 770).

A falta de conhecimento sobre políticas públicas e direitos fundamentais se reflete em falta de autocuidado, por não terem informações a respeito do assunto, além das pessoas estarem previamente influenciadas pelas convicções culturais e pessoais. Portanto, a educação popular é um caminho para a conscientização de direitos para fins de possibilitar à população, sobretudo às mulheres com deficiência, melhor qualidade de vida.

Para Nicolau *et al.* (2013), a dimensão social da vulnerabilidade no Brasil impacta a integralidade da saúde das mulheres com deficiência. Os autores ainda apontam exemplos de aspectos que ficam aquém das necessidades das pacientes: falta de sensibilização dos profissionais, falta de reconhecimento nos serviços dos direitos humanos das mulheres com deficiência, falta de políticas assistenciais que contemplem as especificidades das mulheres.

Nesse passo, a distinção feita por Sanches, *et al.* (2018) entre vulnerabilidade existencial ou intrínseca (condição comum a todos os seres humanos) e vulnerabilidade social (grupos específicos são vulneráveis em razão das circunstâncias) é relevante. Isso porque a vulnerabilidade das mulheres com deficiência ultrapassa o intrínseco, fazendo-as vulneráveis. Sendo assim, “trata-se de problema ético, pois é perpetuada pelas estruturas humanas e pode ser superada, mas isso não depende apenas da boa vontade dos indivíduos”. (Sanches, *et al.*, 2018, p. 44). Dessa forma, a injustiça social traz implicações no âmbito econômico e ideológico, o que justifica o engajamento político na temática.

2.4 CONCLUSÃO

Por meio da revisão integrativa foi possível identificar os fatores que acentuam a vulnerabilidade dos pacientes com deficiência sob o olhar bioético. Isso porque, a bioética se volta também às questões de saúde, sobretudo às que dizem respeito aos indivíduos considerados vulneráveis, o que é o caso do tema analisado.

Nesse contexto, buscou-se demonstrar que os profissionais de saúde, independente de qual formação possuem, pois, as categorias emergidas se adequam a quaisquer ramos de atuação, ao saberem quais fatores podem acentuar a vulnerabilidade dos pacientes com deficiência, poderão refletir sobre modificações nas relações com esses pacientes. Desse modo, a bioética fornece o aporte teórico para que os profissionais repensem na prática sua atuação junto aos pacientes com deficiência.

Verificou-se que a preparação profissional para atendimento de pacientes com deficiência precisa ser repensada e fortalecida, contribuindo para a garantia da autodeterminação desses pacientes. Por essa razão fez-se uso da Bioética Principlista e da Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO para dialogar com essa categoria, pois tais teorias abordam a autonomia como princípio.

Ademais, as barreiras à acessibilidade se refletem na dificuldade de acesso, afrontando os princípios da equidade e da justiça, justificando uma Bioética de Intervenção, voltada à intervenção do Estado, por meio de adaptação de políticas públicas ou legislações. Dentre as barreiras, a comunicação entre profissionais e pacientes se revelou a mais urgente e necessária para a proteção dos indivíduos vulneráveis e a amenização das desigualdades, sobretudo porque se analisa a saúde das pessoas com deficiência no contexto brasileiro, o que justifica a utilização da Bioética de Proteção para dialogar com essa categoria.

Por fim, em outra categoria, notou-se a dupla vulnerabilidade da mulher com deficiência, o que merece atenção e cuidado por parte dos profissionais e de toda a sociedade. O olhar bioético com relação a essa temática adveio da Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, que destaca a necessidade de igualdade entre os seres humanos, o que nem sempre é verificado na prática. Além disso, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) reconhece a relevância da proteção diferenciada à mulher no ordenamento brasileiro.

Dessa forma, os resultados identificados nesta revisão integrativa buscam fornecer subsídios teóricos acerca dos fatores que podem acentuar a vulnerabilidade dos pacientes com deficiência no Brasil, à luz das correntes e dos fundamentos da bioética, para que seja possível encontrar eco na atuação profissional diária dos diversos atores que compõem o atendimento de saúde.

REFERÊNCIAS

Amaral, F. L. J. S., Holanda, C. M. A., Quirino, M. A. B., Nascimento, J. P. S., Neves, R. F., Ribeiro, K. S. Q. S., Alves, S. B. (2012). Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(7):1833-1840. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000700022>.

Beauchamp, T. L., Childress, J. F. (2013). *Princípios de ética biomédica*. Edições Loyola.

Bentes, I. M. S., Vidal, E. C. F., Maia, E. R. (2011). Percepção da pessoa surda acerca da assistência à saúde em um município de médio porte: estudo descritivo-exploratório. *Online Brazilian Journal of Nursing*. 10(1). p. 1-9. doi: <https://doi.org/10.5935/1676-4285.20113210>.

Brasil – Secretaria Nacional de Políticas para Mulheres (Ministério dos Direitos Humanos). (2014). Disponível em: <http://www.spm.gov.br/assuntos/diversidade-das-mulheres/com-deficiencia/dados>.

Brasil, *Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005*. (2005). Regulamenta a Lei no 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei no 10.098, de 19 de dezembro de 2000.

Brasil, *Decreto nº 6.949/2009, de 25 de agosto de 2009*. (2009). Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

Brasil, *Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002*. (2002). Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências.

Brasil, *Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. (2014). Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR)/ Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencao-sdpd-novos-comentarios.pdf>. Acesso em: 13/01/2019.

Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. (2015). *Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)*.

Brasil. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência*. (2010). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Editora do Ministério da Saúde.

- Bredemeier, J., Agranonik, M., Perez, T. S., Fleck, M. P. A. (2014). Versão brasileira do *Quality of Care Scale*: qualidade de cuidado na perspectiva de pessoas com incapacidades. *Rev. Saúde Pública* [online]. 48(4), p.583-593. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-8910.2014048005056>.
- Campos, M. F., Souza, L. A. P., Mendes, V. L. F. (2015). A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 19(52), 207-210. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.0078>.
- Carvalho, C. F. S., Brito, R. S., Medeiros, S. M. (2014). Análise contextual do atendimento ginecológico da mulher com deficiência física. *Rev Gaúcha Enferm.* 35(4). p. 114-117. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.04.45335>.
- Carvalho, R. R. P. (2016). Saúde: questões éticas e direitos humanos. In: Carvalho, R. R. P e Rosaneli, C. F. (Orgs.). *Bioética e saúde pública*. Curitiba: CRV.
- Castro, S. S., Carandina, L., Barros, M. B. A., Goldbaum, M., Cesar, C. L. G. C. (2013). Associação entre deficiências físicas e hospitalizações na população da cidade de São Paulo, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, 29(5), p. 992-998. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2013000500016>.
- Castro, S. S., Lefèvre, F., Lefèvre, A. M. C., Cesar, C. L. G. (2011). Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. *Revista de Saúde Pública*, 45(1), 99-105. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102010005000048>.
- Chaveiro, N., Barbosa, M. A., Porto, C. C., Munari, D. B., Medeiros, M., Duarte, S. B. R. (2010). Atendimento à pessoa surda que utiliza a Língua de Sinais, na perspectiva dos profissionais da saúde. *Cogitare Enferm.*, v.15(4), p.639-45. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-72992009000100023>.
- Cini, R. A., Rosaneli, C. F., Sganzerla, A. (2017). Categorização dos sujeitos em condição de vulnerabilidade: uma revisão na perspectiva da bioética. *Revista Iberoamericana de Bioética*. n. 5. p. 01-16. doi:<https://doi.org/10.14422/rib.i05.y2017.002>.
- Clotet, J. (2018). Por que Bioética? *Revista Bioética – Conselho Federal de Medicina (CFM)*. v.1(1), Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/474/291.
- Costa, L. S. M. (2011). Educação médica e atenção integral à saúde da pessoa com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 35(3), 301-302. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022011000300001>.
- Costa, L. S. M., Silva, N. C. Z. (2012). Desenvolvendo atitudes, conhecimentos e habilidades dos estudantes de medicina na atenção em saúde de pessoas surdas. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, v. 16(43), p. 1107-1117. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832012005000051>.
- França, E., Pontes, M. A., Costa, G. M. C., França, I. S. X. (2016). Dificuldades de profissionais na atenção à saúde da pessoa com surdez severa. *Ciencia Y Enfermeria*. XXII (3), p. 107-116. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532016000300107>.
- França, I. S. X., Oliveira, C. F., Cruz, G. K. P., Coura, A. S., Enders, B.C. (2012). Conhecimento de mulheres com deficiência física sobre câncer mamário e autoexame:

estratégia educativa. *Revista Rene*. 13(4). p. 766-774. doi: <http://dx.doi.org/10.15253/rev%20rene.v13i4.4029>.

França, I. S. X., Pagliuca, L. M. F. (2009). Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(1), 178-185. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000100023>.

Garrafa, V., Porto, D. (2003). Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. In: Garrafa, V., Pessini, L. (Orgs.). *Bioética: Poder e Injustiça*. Edições Loyola, São Paulo, Brasil.

Girondi, J. B. R., Santos, S. M. A., Hammerschmidt, K. S. A., Tristão, F. R. (2014) Acessibilidade de idosos com deficiência física na atenção primária. *Estud. interdiscipl. envelhec.*, Porto Alegre, 19(3), p. 825-837.

Guia, A. C. O. M., Neto, R. O., Escarce, A. G., Lemos, S. M. A. (2016). Rede de Atenção à Saúde Auditiva: perspectiva do usuário. *Distúrbios Comun.* 28(3), p. 473-482.

Harmatiuk, A. C., Ziggotti, L. (2016). Além do Estatuto a Pessoa com Deficiência: reflexões a partir de uma compreensão dos direitos humanos. In: Menezes, J. B. (org.). (2016). *Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas – Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e Lei Brasileira de Inclusão*. Rio de Janeiro: Processo.

Holanda, C. M. A., Andrade, F. L. J. P., Bezerra, M. A., Nascimento, J. P. S., Neves, R. F. N., Alves, S. B., Ribeiro, K. S. Q. S. (2015). Redes de apoio e pessoas com deficiência física: inserção social e acesso aos serviços de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. 20(1):175-184. doi: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014201.19012013>.

Kottow, M. H. (2003). Comentários sobre Bioética: vulnerabilidade e proteção. In: Garrafa, V., Pessini, L. (Orgs.). *Bioética: Poder e Injustiça*. Edições Loyola, São Paulo, Brasil.

Lawrence, H., Sousa, L. P., Gonçalves, F. L., Saintrain, M. V. L.; Vieira, Anya Pimentel Gomes Fernandes. Acesso à saúde bucal pública pelo paciente especial: a ótica do cirurgião-dentista (2014). *Rev. Bras. Promoç. Saúde*, Fortaleza, 27(2): 190-197. doi: <http://dx.doi.org/10.5020/2620>.

Lima, N. C. L., Baptista, T. W. F. B., Vargas, E. P. V. (2017). Ensaio sobre ‘cegueiras’: itinerário terapêutico e barreiras de acesso em assistência oftalmológica. *Interface*. 21(62). p. 615-627. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0642>.

Meirelles, J. M. L. (2016). Diretivas antecipadas de vontade por pessoa com deficiência. In Menezes, J. B. (org.). (2016). *Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas – Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e Lei Brasileira de Inclusão*. Rio de Janeiro: Processo.

Munguba, M. C. S., Vieira, A. C. V. C., Porto, C. M. V. (2015). Da invisibilidade à participação social: promoção da saúde em pessoas com deficiência. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 28(4), p.463-470. doi: <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2015.p463>.

Neves, D. B., Felipe, I. M. A., Nunes, S. P. H. (2016). Atendimento aos surdos nos serviços de saúde: acessibilidade e obstáculos. *Infarma: Pharmaceutical Sciences*, 28 (3), p.157-165. doi: <http://dx.doi.org/10.14450/2318-9312.v28.e3.a2016.pp157-165>.

Nicolau, S. M., Schraiber, L. B., Ayres, J. R.C. M. (2013). Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(3), p. 863-872. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000300032>.

Nóbrega, J.D., Munguba, M. C., Pontes, R. J. S. (2017). Atenção à saúde e surdez: desafios para implantação da rede de cuidados à pessoa com deficiência. *Rev Bras Promoç Saúde*, 30(3), p. 1-10. doi: <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2017.6176>.

Oliveira, Y. C. A., Celino, S. D. M., França, I. S. X., Pagliuca, L. M. F., Costa, G. M. C. (2015). Conhecimento e fonte de informações de pessoas surdas sobre saúde e doença. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, 19(54), p. 549-560. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.0265>.

Othero, M. B., Ayres, J. R. C. M. (2012). Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. *Interface*. 16(40), p.219-233. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832012005000010>.

Othero, M. B., Dalmaso, A. S. W. (2009). Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. *Interface*. 13(28), p.177-188. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832009000100015>.

Pereira, L. M., Mardero, E., Ferreira, S. H., Kramer, P. F., Cogo, R. B. (2010). Atenção odontológica em pacientes com deficiências: a experiência do curso de Odontologia da ULBRA Canoas/RS. *Stomatos*. 16(31). p. 92-99.

Pereira, R. M.; Monteiro, L. P. A.; Monteiro, A. C. C.; Costa, I. C. C. (2017). Percepção das pessoas surdas sobre a comunicação no atendimento odontológico. *Revista Ciência Plural*. 3(2), p. 53-57.

Pessini, L., Barchifontaine, C. P. (2008). Problemas atuais de bioética. 8ª ed. rev. e ampl. São Paulo: Edições Loyola.

Potter, V. R. (2016). Bioética: Ponto para o futuro. Tradução de Diego Carlos Zanella – São Paulo: Edições Loyola.

Sanches, M. A., Mannes, M. e Cunha, T. R. (2018). Vulnerabilidade moral: leitura das exclusões no contexto da bioética. *Revista Bioética*. v. 26, n.1, p. 39-46. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018261224>.

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

Souza, M. F. N. S. S., Araújo, A. M. B., Sandes, L. F. F., Freitas, D. A., Soares, W. D. S., Vianna, R. S. M. e Souza, A. A. D. (2017). Principais dificuldades e obstáculos enfrentados

pela comunidade surda no acesso à saúde: uma revisão integrativa de literatura. *Rev. CEFAC*, v. 19, n. 3, p. 395-405. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201719317116>.

Souza, M. T., Silva, M. D., Carvalho, R. (2010). Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein (São Paulo)*, v. 8(1), p. 102-106. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>

Tomaz, R. V. V., Rosa, T. L., Van, D. B. e Melo, D. G. (2016). Políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil: uma revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva [online]*, vol.21, n.1, p.155-172. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015211.19402014>.

UNESCO. (2005). Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos. Tradução: Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília.

Ursine, B. L., Pereira, E. L., Carneiro, F. F. (2018) Saúde da pessoa com deficiência que vive no campo: o que dizem os trabalhadores da Atenção Básica? *Interface (Botucatu)[online]*.22(64), pp.109-120. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0666>.

Vieira, D. K. R., Favoreto, C. A. O. (2016). Narrativas em saúde: refletindo sobre o cuidado à pessoa com deficiência e doença genética no Sistema Único de Saúde (SUS). *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*. 20(56), p.89-99. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0203>.

Vieira, G. I., Mendes, B. C. A., Zupelari, M. M., Pereira, I. M. T. B. (2015). Saúde auditiva no Brasil: análise quantitativa do período de vigência da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. *Distúrbios Comun*. 27(1). p. 725-740.

WHO (World Health Organization). (2011). World Report on Disability. Disponível em: http://www.un.org/disabilities/documents/sdgs/infographic_statistics_2016.pdf.

Zanella, D. C. (2016). Van Rensselaer Potter: fundamentos interdisciplinares da bioética. In: Sganzerla, A., Schramm, F. R. (Orgs.). *Fundamentos da bioética*. Curitiba: CRV.

3 ARTIGO 2

DE VULNERADO A AUTODETERMINADO: A SAÚDE DO PACIENTE SURDO BRASILEIRO À LUZ DA BIOÉTICA DE PROTEÇÃO

From vulnerable to self-determined: the health of the deaf Brazilian patient in the light of
Bioethics of Protection

Bárbara Bowoniuk Wiegand⁴; Jussara Maria Leal de Meirelles⁵

Resumo: O Brasil conta atualmente com mais de dois milhões de pessoas que convivem com a surdez, fato que exige do Sistema Único de Saúde (SUS) adequações voltadas especificamente para essa parcela da população. Dessa forma, importa refletir: quais os fatores que podem vulnerabilizar os pacientes surdos? Nesse contexto de necessidades e desigualdades, o objetivo da presente pesquisa foi identificar o que torna o paciente surdo mais vulnerável em relação à saúde e ao seu acesso, prejudicando sua autodeterminação, à luz da Bioética de Proteção. Para compor este estudo, foram selecionados 19 artigos, por meio dos descritores “saúde” e “surdo”, nas bases de dados Periódicos Capes, Lilacs e Scielo.br, entre 2009 e 2018. Da análise dos artigos foi possível categorizar os resultados em: a) A formação dos profissionais; b) O intérprete familiar e o intérprete profissional; c) A legislação brasileira sobre a saúde dos pacientes surdos; e d) As políticas públicas. Com esses resultados, buscou-se sugerir melhorias relacionadas à formação e capacitação dos profissionais de saúde, formas de comunicação e políticas voltadas ao atendimento dos pacientes surdos.

Palavras-chave: saúde; surdo; Bioética; vulnerabilidade; direitos humanos.

Abstract: Brazil currently has more than two million people living with deafness, a fact that requires that the Unified Health System (SUS) be adequately tailored to this portion of the population. In this way, it is important to reflect: what factors can make deaf patients vulnerable? In this context of needs and inequalities, the objective of this research was to identify what makes the deaf patient more vulnerable in relation to health and their access, impairing their self-determination, in the light of Bioethics of Protection. To compose this study, 19 articles were selected, using the descriptors "health" and "deaf", in the Periodical Capes, Lilacs and Scielo.br databases between 2009 and 2018. From the analysis of the articles it was possible to categorize the results in : a) The training of professionals; (b) the family interpreter and the professional interpreter; c) Brazilian legislation on the health of deaf patients; and d) Public policies. With these results, we sought to suggest improvements

⁴ Mestranda em Bioética - Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUC-PR), Curitiba, Paraná, Brasil; Especialista em Direito Médico pelo UNICURITIBA, Curitiba, Paraná, Brasil; Advogada. E-mail: barbara.wiegand@pucpr.edu.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4459-8086>. “O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001”, de acordo com a portaria nº 206/2018 da CAPES.

⁵ Doutora em Direito das Relações Sociais pela Universidade Federal do Paraná; Professora do Programa de Pós-Graduação em Direito Econômico e Socioambiental (Mestrado e Doutorado) e do Programa de Pós-Graduação em Bioética (Mestrado) (PUC-PR). E-mail: jussara.meirelles@pucpr.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3755-603X>.

related to the training and qualification of health professionals, forms of communication and policies aimed at the care of deaf patients.

Keywords: health; deaf; Bioethics; vulnerability; human rights.

3.1 INTRODUÇÃO

A população brasileira é composta por uma heterogeneidade de crenças, culturas e etnias, totalizando mais de 208 milhões de pessoas (BRASIL, 2018). A diversidade também é verificada dentre os indivíduos que possuem algum tipo de deficiência, que somavam no último censo do IBGE em 2010 mais de 45 milhões de pessoas. Dentre esses brasileiros, destacavam-se mais de 2 milhões de surdos (BRASIL, 2012).

Imperioso destacar que “a audição é o sentido essencial para a aquisição e o uso da linguagem”. (Araújo, *et al.*, 2015, p. 39), razão pela qual sua falta precisará ser corretamente administrada no tocante ao acesso à saúde dessa parcela de indivíduos. Destaca-se, ainda, que para Gomes, *et al.* (2017), a comunicação entre médicos e pacientes surdos é um problema sociocultural.

Segundo Albuquerque (2016), ser paciente é um estado particular do ser humano. A autora ainda ressalta a dupla condição do paciente que é ao mesmo tempo vulnerável e ator central do processo terapêutico (Albuquerque, 2016, p. 21 e 22). No contexto, a vulnerabilidade dos pacientes surdos é ainda mais latente, exigindo especificidades que demandam atendimento diferenciado por parte dos profissionais de saúde.

Conforme destacam Othero e Ayres (2012), as práticas em saúde, sobretudo as voltadas para as pessoas surdas não incluem os valores e as reais necessidades dos pacientes, que não se resumem apenas à doença. Os autores ressaltam que os problemas são complexos e envolvem o contexto sociocultural do usuário que é um sujeito com história, valores e desejos.

A valorização do paciente surdo enquanto pessoa detentora de dignidade por parte dos profissionais de saúde está relacionada à redução da vulnerabilidade desses pacientes. Sendo assim, a Bioética de Proteção se mostra como um aporte teórico para contribuir para as reflexões propostas, com vistas a repensar o modelo atual de saúde brasileiro.

Segundo Kottow (2003, p. 72), “ser vulnerável significa estar suscetível a, ou em perigo de, sofrer danos”. Ademais, “todos os cidadãos são igualmente vulneráveis” (p. 72), porém, “além dessa vulnerabilidade básica intrínseca à existência humana, alguns indivíduos são afetados por circunstâncias desfavoráveis” (p. 72). Dessa forma, no contexto ora proposto, os pacientes surdos merecem amparo e proteção, visto que “o vulnerável sofre de necessidades não tendidas, o que o torna frágil” (p. 73). Nesse contexto, a bioética se preocupa com tal temática porque “a vulnerabilidade secundária é suscetível de ações maléficas perpetradas pelos mais fortes e causam danos por meio da desatenção, da negligência e da malícia”. (p. 73).

Ressalte-se que não se está a incentivar um paternalismo exacerbado voltado à retirada da autodeterminação dos pacientes surdos. Busca-se proteger tais indivíduos para que sua vulnerabilidade não seja ainda mais acentuada a ponto de lhes prejudicar o acesso à saúde adequada e voltada para as suas necessidades.

Sob essa perspectiva Schramm considera como vulnerados os indivíduos que “não são capazes de se protegerem sozinhos ou que não possuem algum amparo que venha da família, do grupo ao qual pertencem, do Estado ou da própria Sociedade” (2017, p. 1534). Nesse sentido, para o autor a Bioética de Proteção “pode ser considerada como manifestação de uma

preocupação constante que perpassa a história dos modos de convivência humana, que se manifesta claramente na cultura dos direitos humanos” (2017, p. 1534-1535).

Justifica-se, portanto, a utilização da Bioética de Proteção para abordar a saúde dos pacientes surdos no contexto brasileiro, pois estes são mais do que vulneráveis, são vulnerados. Segundo a Bioética de Fermin Roland Schramm voltada para o contexto latino americano da saúde, os pacientes surdos em verdade são vulnerados porque, vulneráveis somos todos, mas vulnerados são aqueles que se encontram ainda mais desfavorecidos (em razão da surdez, por exemplo). Trata-se de corrente que propõe a proteção desses indivíduos, pois, propõe a resolução dos conflitos na prática, considerando “a qualidade de vida e o bem-estar dos destinatários das políticas de saúde”. (2017, p. 1537).

Segundo a análise de Schramm, o paciente surdo seria vulnerado por considerar que todos os indivíduos são vulneráveis, sendo uma qualidade de todos os que vivem. Mas, ser vulnerado é ter a vulnerabilidade ainda mais acentuada. Para Kottow, que compartilha da Bioética de Proteção com Schramm, o paciente surdo em verdade teria uma vulnerabilidade extrínseca, fato que justificaria uma proteção diferenciada (Kottow, 2002, p. 73). No presente trabalho serão utilizadas concepções de ambos os autores no tocante à Bioética de Proteção, porém se fará uso da expressão ‘vulnerado’ por se entender adequada ao tema proposto.

Nesse contexto de necessidades e desigualdades, há uma tendência dos estudos em identificar os problemas enfrentados pela comunidade surda, sem propor modificações nos atendimentos para proporcionar melhorias, proteção e garantia de autodeterminação.

Por isso, no presente trabalho buscou-se identificar o que torna o paciente surdo mais vulnerável em relação à saúde e ao seu acesso, à luz da Bioética de Proteção. E, ainda, para além de identificar tais fatores, considerando a interdisciplinaridade da bioética, sugerir melhorias no atendimento dos serviços de saúde, buscando amenizar as dificuldades que assolam tais indivíduos, para contribuir com a melhoria da relação médico-paciente e garantia da autodeterminação dos pacientes surdos.

3.2 MATERIAL E MÉTODOS

Para a análise proposta, realizou-se uma revisão integrativa sobre a saúde dos pacientes surdos, voltando-se o olhar para o acesso à saúde brasileira. A diversidade de estudos coletados por meio dessa metodologia propicia uma visão diferenciada de produções acadêmicas, enriquecendo a análise.

Por terem sido utilizadas outras revisões integrativas, houve adaptação da proposta de revisão integrativa de Souza, *et al.* (2010). Do contrário, a amostra seria demasiado reduzida para permitir a confecção do presente trabalho.

Sendo assim, em junho de 2018 houve coleta de publicações nas seguintes bases de dados: “Portal de Periódicos CAPES”, “LILACS” e “SCIELO.BR”. Os descritores utilizados foram: “saúde” e “surdo”. Fez-se uso de tais descritores após diversas combinações, as quais ensejavam em resultados que não abordavam o tema pretendido.

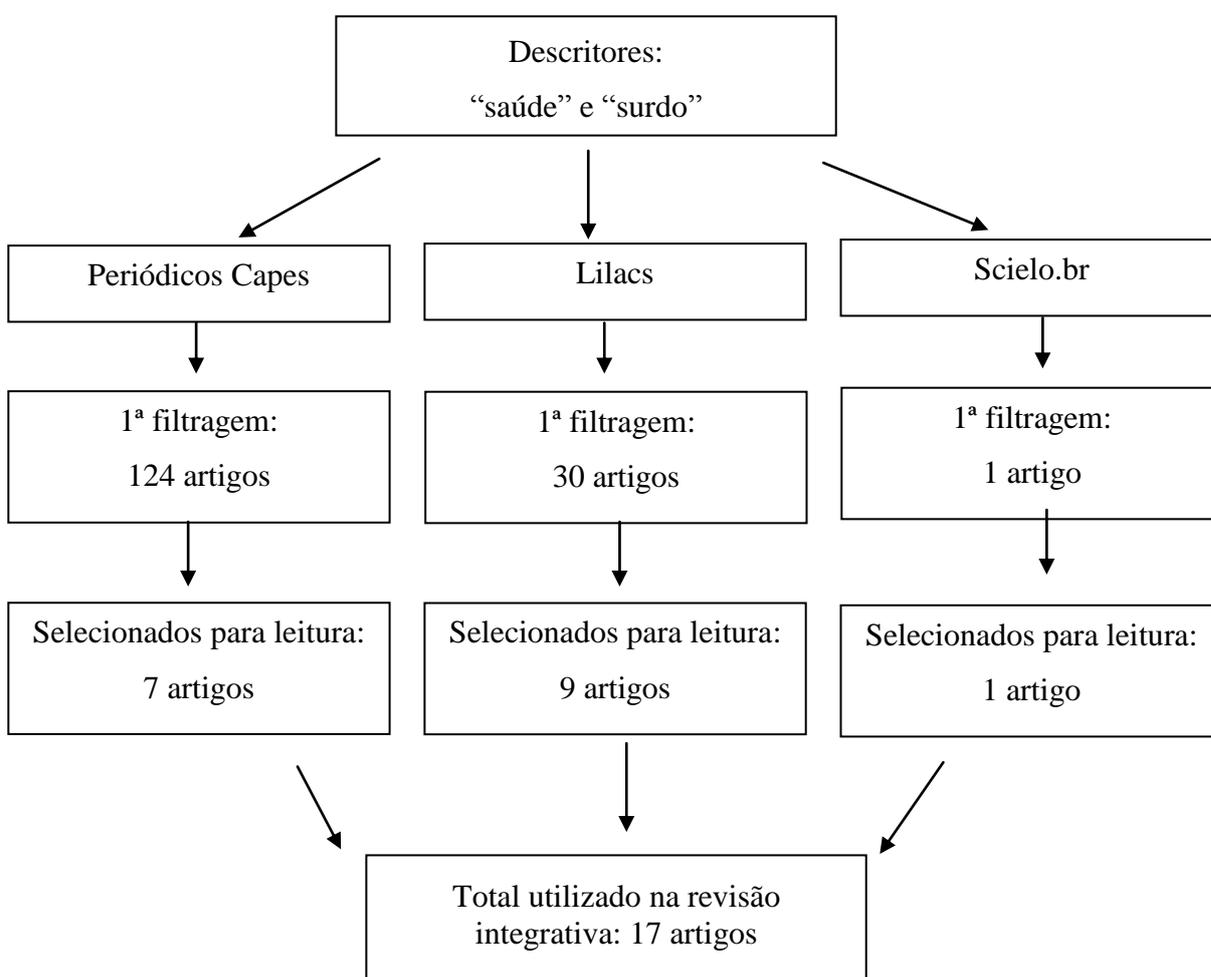
As publicações incluídas para análise seguiram os critérios: a) publicações em formato de artigos; b) produções que abordassem a saúde de pacientes surdos, sendo esses entrevistados ou não pelos pesquisadores; c) artigos em português ou outro idioma; d) publicações entre 2009 e 2018 (do ano em que o Brasil promulgou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo – Nova York, até o presente ano).

Foram excluídas da presente pesquisa as produções que versavam sobre pacientes surdos menores de idade; as demais publicações que não abordassem o sistema de saúde brasileiro e a realidade de pacientes no Brasil; artigos repetidos nas bases de dados.

3.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A filtragem inicial dos artigos se deu com a leitura dos títulos e dos resumos. Dessa forma, considerando-se os critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 17 artigos para leitura integral.

Inicialmente no “Portal de Periódicos CAPES” a amostra era de 124 artigos, após a seleção restaram 7 artigos. No portal “LILACS” a pesquisa inicial revelou 30 resultados, sendo 9 utilizados na presente revisão. Por fim, na base de dados “SCIELO.BR” localizou-se apenas 1 artigo, que foi utilizado no presente estudo. De forma resumida, a busca se deu da seguinte forma:



A amostra foi reduzida em razão da repetição dos artigos nos diferentes periódicos, fato que não prejudicou a análise dos resultados para verificação dos objetivos propostos. De forma a ilustrar os resultados, resume-se:

Autor(es)	Título	Breve consideração
Lessa, R. T. C.; Andrade, E. G. S.	Libras e o atendimento ao cliente surdo no âmbito da saúde	Opinião do deficiente auditivo sobre utilização da LIBRAS no atendimento de saúde.
Almeida, R. C. N.	Educação, gestão e difusão em saúde para surdos: construção, avaliação e propostas construídas por vozes e mãos.	Programa bilíngue de prevenção e assistência em DST/ Aids para a comunidade surda.
Neves, D. B.; Felipe, I. M. A.; Nunes, S. P. H.	Atendimento aos surdos nos serviços de saúde: acessibilidade e obstáculos	Acessibilidade aos serviços de saúde entre pessoas surdas, diagnosticando problemas e obstáculos que enfrentam.
Gediel, A. L.; Dias, M. M. S.; Paula, T. F.	A <i>internet</i> como ferramenta de aprendizagem e difusão cultural e linguística das mulheres surdas	Uso de tecnologia para comunicação de mulheres surdas.
Araújo, C. C. J.; Coura, A. S.; França, I. S. X.; Araújo, A. K. F.; Medeiros, K. K. A. S.	Consulta de enfermagem às pessoas surdas: uma análise contextual	Aspectos contextuais que influenciam a realização da consulta de Enfermagem às pessoas surdas.
Vianna, N. G.; Cavalcanti, M. L. T.; Acioli, M. D.	Princípios de universalidade, integralidade e equidade em um serviço de atenção à saúde auditiva	Práticas de atenção à saúde auditiva relacionadas com os princípios da universalidade, da integralidade e da equidade sob a perspectiva dos profissionais.
Oliveira, Y. C. A.; Celino, S. D. M.; França, I. S. X.; Pagliuca, L. M. F.; Costa, G. M. C.	Conhecimento e fonte de informações de pessoas surdas sobre saúde e doença	Conhecimento de pessoas surdas em saúde e doença e suas fontes de informações.
Othero, M. B.; Ayres, J. R. C. M.	Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida	Identificar as necessidades de saúde das pessoas com deficiência, pela ótica dos sujeitos.
Oliveira, Y. C. A.; Costa, G. M. C.; Coura, A. S.; Cartaxo, R. O.; França, I. S. X.	A língua brasileira de sinais na formação dos profissionais de Enfermagem, Fisioterapia e Odontologia no estado da Paraíba, Brasil	Inclusão de LIBRAS em projetos pedagógicos de cursos de graduação em Enfermagem, Fisioterapia e Odontologia.
Nóbrega, J. D.; Munguba, M. C.; Pontes, R. J. S.	Atenção à saúde e surdez: desafios para implantação da rede de cuidados à pessoa com deficiência	Conhecer a assistência à saúde prestada às pessoas surdas, usuárias da Língua Brasileira de Sinais (Libras), a partir da sua perspectiva.
Costa, L. S. M.; Silva, N. C. Z.	Desenvolvendo atitudes, conhecimentos e habilidades dos estudantes de medicina na atenção em saúde de pessoas surdas	Inclusão do tema surdez em disciplina dirigida a estudantes da Universidade Federal Fluminense.

Gomes, L. F.; Machado, F. C.; Lopes, M. M.; Oliveira, R. S.; Holanda, B. M.; Silva, L. B.; Barletta, J. B.; Kandratavicius, L.	Conhecimento de Libras pelos médicos do Distrito Federal e atendimento ao Paciente Surdo	Avaliar o conhecimento de Libras por médicos do Distrito Federal e sua percepção frente ao atendimento de pacientes surdos.
Lopes, R. M.; Vianna, N. G.; Silva, E. M.	Comunicação do surdo com profissionais de saúde na busca da integralidade	Problematizar e identificar a concepção do surdo quanto à comunicação com os profissionais de saúde.
Pereira, R. M.; Monteiro, L. P. A.; Monteiro, A. C. C.; Costa, I. C. C.	Percepção das pessoas surdas sobre a comunicação no atendimento odontológico	Percepção das pessoas com deficiência auditiva sobre o processo de comunicação no atendimento por cirurgiões-dentistas.
França, E. G.; Pontes, M. A.; Costa, G. M. C.; França, I. S. X.	Dificuldades de profissionais na atenção à saúde da pessoa com surdez severa	Dificuldades de profissionais da saúde para a realização da consulta com a pessoa com surdez severa.
Miranda, R. S.; Shubert, C. O.; Machado, W. C. A.	A comunicação com pessoas com deficiência auditiva: uma revisão integrativa	Identificação na literatura como ocorre a comunicação entre profissionais de saúde e os pacientes com deficiência auditiva.
Magrini, A. M.; Santos, T. M. M.	Comunicação entre funcionários de uma unidade de saúde e pacientes surdos: um problema?	Investigar a comunicação dos funcionários com o paciente surdo, e o cumprimento do decreto Nº. 5.626.
Nóbrega, J. D.; Andrade, A. B.; Pontes, R. J. S.; Bosi, M. L. M.; Machado, M. M. T.	Identidade surda e intervenções em saúde na perspectiva de uma comunidade usuária de língua de sinais	Representações sobre surdez entre surdos, com o propósito de refletir sobre políticas públicas.
Nascimento, V. F.	Desafio do Enfermeiro na Consulta à Gestante Surda: relato de experiência	Experiência de enfermeiro na consulta à gestante surda numa Unidade de Saúde da Família.
Costa, L. S. M.; Almeida, R. C. N.; Mayworn, M. C.; Alves, P. T. F.; Bulhões, P. A. M.; Pinheiro, V. M.	O atendimento em saúde através do olhar da pessoa surda: avaliação e propostas	Fatores que podem tornar inadequada a comunicação dos pacientes surdos com os profissionais de saúde.
Chaveiro, N.; Porto, C. C.; Barbosa, M. A.	Relação do paciente surdo com o médico	Aspectos legais e socioculturais da relação entre o paciente surdo e o médico.

Fonte: as autoras.

Após a leitura integral do material coletado, foi possível agrupar as temáticas comuns, categorizando-as da seguinte maneira: a) A formação dos profissionais; b) O intérprete familiar e o intérprete profissional; c) Legislação brasileira sobre a saúde dos pacientes surdos; e d) Políticas públicas.

A formação dos profissionais

Aspecto muito evidenciado no presente estudo está relacionado à formação dos profissionais de saúde, que não estão devidamente capacitados para o atendimento de pessoas com deficiência, sobretudo os pacientes surdos. Nesse contexto, importante destacar que “a capacitação dos profissionais da saúde para atender pacientes surdos é uma necessidade urgente que emerge da carência deles em entender a realidade vivenciada por esses pacientes”. (Araújo, *et al.*, 2015, p. 42).

Em uma pesquisa realizada com 101 médicos de 24 especialidades em Unidades Básicas de Saúde e hospitais da rede pública de Brasília (DF) identificou-se apenas um médico que declarou ter conhecimentos de Libras. Da população entrevistada, mais de 75% consideraram o conhecimento de Libras como importante para a prática médica. Nota-se, portanto, uma discrepância entre o preparo dos profissionais e a demanda de pacientes que necessita de atendimento diversificado. (Gomes, *et al.*, 2017).

Dos entrevistados, mais de 90% afirmaram ter atendido pacientes surdos, muito embora reconheçam não ter conhecimento de Libras. Tal número é expressivo e ainda há outro dado alarmante: mais de 70% dos entrevistados afirmou que quando atenderam pacientes surdos, estes estavam acompanhados. Ou seja, pode haver expressivo comprometimento da autonomia dos pacientes, prejudicando a relação com os médicos. Conforme conclusões dos pesquisadores, o número significativo de atendimentos acompanhados “pode refletir o despreparo do médico para a interação com os pacientes surdos e aponta a necessidade de uma capacitação em massa dos profissionais da área da saúde”. (Gomes, *et al.*, 2017, p. 393-394).

A valorização do preparo dos profissionais para atendimento de pacientes surdos advém da evidenciada vulnerabilidade desses pacientes, fato que justifica um olhares e abordagens diferenciadas. A proteção, assim, está relacionada aos direitos humanos e à busca pela garantia de equidade ao se evitar a discriminação. (Kottow, 2012).

Na prática, a falta de uma língua comum que uma profissional de saúde e paciente é um obstáculo que compromete o processo de cuidado do usuário. (Karsten, *et al.*, 2017). Isso porque:

a falta de capacitação dos profissionais de saúde pode gerar dano durante o atendimento médico, podendo resultar em constrangimento, diagnóstico errôneo, dificuldade de elaborar corretamente o prontuário médico e, por fim, tratamento falho da possível patologia. (Gomes, *et al.*, 2017, p. 391).

O incentivo ao ensino de Libras nos cursos de graduação e a formação continuada voltada ao aprimoramento dessa língua é visto como necessário também aos profissionais de odontologia. Conforme Pereira, *et al.* (2017) a equipe de assistência odontológica não está capacitada para atender às necessidades especiais de comunicação dos pacientes surdos, para que o acolhimento desse paciente não seja lesado por causa da comunicação eventualmente prejudicada. Nessa esteira, reconhecem-se as desigualdades

que ferem a estrutura social da América Latina que se insere uma ética de proteção, preocupada com a *res publica* e a sua relação com uma coletividade composta de maiorias que sofrem as restrições. (Kottow, 2009, p. 43).

Sendo assim, a análise da formação dos profissionais de saúde brasileiros permite reconhecer a necessidade de adaptação, reconhecimento de falhas, a justificar as melhorias necessárias.

Ao médico e sua equipe também é importante estar seguro de que poderá atender o paciente a contento, personalizando o atendimento e levando “mutuamente a sentimentos de felicidade e alívio” (Pereira, *et al.*, 2017, p. 64). Essa segurança poderá ser proporcionada com capacitação e formação voltada às peculiaridades dos pacientes surdos.

Assim, conforme evidenciado por Karsten, *et al.* (2017, p. 219), se devidamente capacitados os “acadêmicos podem ser capazes de evitar frustrações, desconfortos e realizar um atendimento de qualidade aos pacientes surdos, o que deve ser estendido à educação permanente de profissionais que já estão exercendo suas funções”.

Segundo França, *et al.* (2016, p. 109), a falta de capacitação dos profissionais se dá em razão de que as pessoas com deficiência “possuem necessidades de saúde que vão além da deficiência, mas não são diagnosticadas devido à falta de preparo do profissional em estabelecer um elo de entendimento”. Os autores ainda destacam a falta de pesquisas relacionadas à percepção do profissional e a satisfação dos pacientes surdos no momento de consultas médicas. Além disso, realizaram pesquisa com médicos a respeito das dificuldades enfrentadas no atendimento de pacientes surdos. Os resultados apontaram deficiência da formação dos profissionais, que reconhecem não possuírem formação adequada na graduação voltadas à comunicação e interação com os pacientes surdos. (França, *et al.*, 2016).

Uma pesquisa realizada por Magrini e Santos (2014) apontou que 80% dos profissionais de saúde entrevistados afirmou atender pacientes surdos. Mas, ao mesmo tempo, apenas um profissional se considerava preparado para esse tipo de atendimento e sabia Libras. Um participante relatou não saber o significado da sigla Libras. A pesquisa ainda apontou sentimentos de incapacidade, dificuldade na compreensão e impotência dentre os profissionais que compuseram o estudo.

Nota-se que há demanda de pacientes surdos, a serem atendidos por profissionais que se sabe não estarem preparados. Dessa forma, há a interface entre a saúde e a Bioética de Proteção, que oferta a proteção aos indivíduos vulnerados, não a impondo aos seus destinatários. (Schramm, 2017, p. 1536).

Na contramão da capacitação técnica dos profissionais de saúde, Gomes, *et al.* (2017) apontam como barreiras os sinais arbitrários que podem não ter o mesmo sentido para o surdo; a falta de acompanhamento contínuo no Sistema Único de Saúde (SUS); e, ainda, a comunicação escrita “uma vez que para o surdo sua primeira língua é a Libras, e o português é considerado uma língua estrangeira de complexa representação escrita”. (Gomes, *et al.*, 2017, p. 395).

De outra parte, para alguns autores “o aprendizado das formas de comunicação não verbal, mais que uma questão de saúde pública, remete à responsabilidade ética e social”. (França, *et al.*, 2016, p. 113).

Costa, *et al.* (2009) apontam que as dificuldades na comunicação dos pacientes surdos com os médicos são as mesmas encontradas pelos pacientes que não possuem deficiência, pois uma boa comunicação seria a chave para atendimentos de qualidade. Ademais, salientam que os pacientes possuem dificuldades também na interação com a equipe, incluindo o pessoal administrativo, e na sala de espera. Nesse sentido:

As deficiências dos profissionais de modo em geral são maiores do que as deficiências inatas do cliente. Enquanto os profissionais sentem-se depende da comunicação verbal, o surdo se adapta as condições do ambiente em que está inserido, usando sinais, olhares, o toque, a escrita, a leitura labial e as vezes até murmúrios para se comunicar. (Nascimento, 2011, p. 6).

A comunicação adequada também permite a inclusão do paciente no momento da consulta e na própria sociedade. Essa temática foi objeto de estudo de pacientes surdos em tratamentos odontológicos atendidos por profissionais capacitados para atender pacientes surdos, momento em que se destacou que o sentimento de satisfação desses indivíduos quando atendidos por dentistas devidamente treinados. Dessa forma, os surdos sentem que o profissional

pode oferecer uma melhor assistência, sendo a consciência da importância dessas medidas o primeiro passo para promover a mudança dos padrões que foram relatados no estudo e possibilitar a inclusão dessas pessoas no mundo real. (Pereira, et al., 2017, p. 70).

A motivação, portanto, pode vir dos próprios profissionais. Do contrário, conforme apontado por Vianna, Cavalcanti e Acioli (2014), o desconhecimento de Libras prejudica o acesso dos pacientes surdos à saúde, além de prejudicar a relação profissional-paciente. Dessa forma, para os autores “investimentos relativamente simples em capacitação e qualificação profissional podem propiciar transformações em direção a um serviço mais universal, integral e equânime”. (Vianna, Cavalcanti e Acioli, 2014, p. 2186). Destacam ainda:

o aprendizado da língua de sinais pelos profissionais e o oferecimento de espaços de discussão sobre os casos clínicos atendidos para ampliar as oportunidades de atuação interdisciplinar. (Vianna, Cavalcanti e Acioli, 2014, p. 2186).

Note-se que no Brasil, existem recomendações a serem observadas pelos cursos de Enfermagem, Fisioterapia e Odontologia. Dessa forma, o Conselho Nacional de Educação e as Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos, não citam diretamente a Libras, mas "mencionam que o projeto pedagógico deve formar um profissional dotado dos conhecimentos requeridos para o exercício das competências e habilidades gerais, dentre elas a comunicação". (Oliveira, et al., 2012, p. 996).

Além disso, o Código de Ética Médica (resolução nº 2.217/2018), do Conselho Federal de Medicina, elenca a proteção do médico com deficiência, buscando garantir o exercício de sua profissão sem discriminação.

Segundo uma pesquisa realizada por Neves, Felipe e Nunes (2016), os pacientes surdos apontaram que em poucas oportunidades foram atendidos por profissionais de saúde que utilizavam Libras. Os autores destacam que "a linguagem é um instrumento poderoso de comunicação" (p. 159), não podendo ser negado aos surdos os direitos de usufruir desse benefício. Sendo assim, a capacitação dos profissionais para o atendimento de pacientes surdos afasta o bloqueio na comunicação, beneficiando a promoção da saúde.

Notou-se no curso da pesquisa que o incentivo para a formação profissional diferenciada para o atendimento de pacientes com deficiência, sobretudo os surdos, deve ter início ainda na graduação. Pois a qualidade dos atendimentos em saúde pode ser viabilizada com “foco na humanização, na ética, nas especificidades orgânicas, linguísticas e culturais das

peças com surdez, bem como nas técnicas que podem facilitar a interação de profissionais ouvintes e usuários surdos”. (Nobrega, Munguba e Pontes, 2017, p. 8).

Sendo assim, se “os problemas de comunicação interpessoal estão presentes em todo sistema de saúde e tornam-se mais significantes quando englobam barreiras de linguagem e cultura” (Chaveiro, Porto e Barbosa, 2009, p. 148), o investimento na capacitação dos profissionais para o atendimento a pessoas suas, desde a graduação até a educação continuada, deve ser incentivada e valorizada. (Nascimento, 2011).

Nesse contexto, apropriados os ensinamentos de Sass (2003) no sentido de que:

Embora a educação para a saúde não venha a resolver todos e cada um dos problemas do cuidado de saúde, sem serviços básicos de educação para a saúde todos os outros bem-intencionado programas e procedimentos não vão produzir os resultados esperados de redução da vulnerabilidade e de melhoria da assistência, ao lado da administração da doença. (Sass, Hans-Martin, 2003, p. 84).

Dessa forma, a importância desta categoria analisada em conjunto com as demais, demonstra o diálogo entre os estudos analisados e o impacto que possuem na vida dos pacientes surdos no contexto brasileiro.

Nesse passo, a Bioética de Proteção permite um diálogo para com as necessidades de saúde dos pacientes surdos, considerados vulnerados nesse contexto. A formação dos profissionais aquém das necessidades acentua a vulnerabilidade dos pacientes surdos, possuindo reflexos práticos nos tratamentos. Isso porque, conforme Schramm (2008, p. 13), a Bioética “pode ser pensada como meio prático para proteção de seres e entes vivos contra ameaças que podem prejudicar de maneira irreversível suas existências”.

Em uma sociedade em que cada vez mais a medicina é especializada, fragmentando-se o paciente e separando “a medicina das doenças e a medicina dos doentes” (Chaveiro, Porto e Barbosa, 2009, p. 149). O atendimento que deveria ser humanizado e inclusivo acaba vulnerabilizando ainda mais o paciente. O despreparo profissional acaba causando desconforto mútuo no médico e no paciente (Nobrega, Munguba e Pontes, 2017). Portanto, o vínculo dos pacientes surdos para com os profissionais de saúde precisa ser fortalecido. Dessa forma, será possível protegê-los, amenizando sua vulnerabilidade e garantindo-lhes sua autodeterminação.

O intérprete familiar e o intérprete profissional

Outra categoria emergida da análise dos artigos que compuseram a presente revisão integrativa é a presença de intérpretes no momento de consultas médicas e procedimentos de saúde em pacientes surdos.

Uma pesquisa desenvolvida por Lessa e Andrade (2016) apontou que metade dos pacientes surdos entrevistados afirmou ter voltado para casa sem atendimento médico, por não conseguir se comunicar. Segundo os autores, os pacientes que afirmaram não terem perdido o atendimento em razão da dificuldade de comunicação “justificaram que procuram atendimento hospitalar acompanhado dos parentes, amigos que dominam a língua de sinais, ou intérprete”. (Lessa e Andrade, 2016, p. 101).

A necessidade ou não da presença dos intérpretes, sejam familiares ou profissionais, decorre da comunicação dificultada ou não aprimorada entre equipes e pacientes surdos, além da falta de preparo dos profissionais para o atendimento desses indivíduos.

Ressalte-se que a Bioética de Proteção proposta para o diálogo ora realizado destaca que sua aplicação decorre da necessidade que advém dos indivíduos desfavorecidos, posto que

não possuem condições para “enfrentar sua condição existencial com seus próprios meios ou com os meios oferecidos pelas instituições vigentes e atuantes”. (Schramm, 2008, p. 17).

Em pesquisa realizada por Nobrega, Munguba e Pontes (2017, p. 6) verificou-se que na maioria das vezes os pacientes vão aos serviços de saúde acompanhados de algum familiar ou amigo. Porém, se queixam de que “na companhia deste, dados importantes lhe são transmitidos de maneira parcial, sendo privados de informações acerca de sua condição de saúde/doença, o que, de algum modo, fere sua autonomia”.

No tocante ao intérprete familiar, pesquisas apontam que “por não compreender seu papel de mediador na comunicação entre o surdo e o profissional de saúde, o ente familiar, embora tente ajudar, invade o espaço da consulta, interferindo na relação entre ambos”. (Nobrega, Munguba e Pontes, 2017, p. 6).

Inicialmente parece ser de grande valia para o paciente surdo ser acompanhado por um familiar em consultas ou procedimentos, em razão da comentada dificuldade de comunicação e do vínculo com alguém próximo. Porém, “em muitos casos, os próprios acompanhantes não se comunicam por Libras, limitando ainda mais a expressão dos surdos, ao descrever os seus sintomas e pedir ajuda”. (Neves, Felipe e Nunes, 2016, p. 160).

Araújo, *et al.* (2015), por sua vez, demonstram que a família pode prejudicar ao acompanhar o paciente surdo ao não permitir que ele “participe como agente ativo de seu tratamento e explica ao profissional os problemas de saúde que o mesmo apresenta, sendo, por conseguinte, a pessoa que recebe as orientações”. (p. 41). Dessa maneira, os pacientes surdos acabam sem a oportunidade de fazerem questionamento e tirarem suas dúvidas.

Segundo levantamento realizado por Oliveira, *et al.* (2015), a mãe é o “familiar mais marcante para o aprendizado sobre saúde”. (Oliveira, *et al.*, 2015, p. 554). Sendo assim, a maioria dos entrevistados que mencionaram ter algum parente que conhece Libras destacou a mãe como pessoa com quem consegue uma melhor comunicação. Porém, os autores ainda ressaltam que:

apesar do importante papel da família e, em especial da figura da mãe, como provedora de informações de saúde, sabe-se da responsabilidade dos profissionais de saúde em orientar e informar a todos da população sobre os cuidados em saúde”. (Oliveira, *et al.*, 2015, p. 554).

Quando ouvidos os pacientes, alguns relatos destacam a importância de sua autonomia. Afirmam ainda “o quanto gostariam de procurar atendimento sem o auxílio dos familiares, mas isso só seria possível caso os profissionais estivessem prontos a comunicar-se, ou houvesse a presença de intérpretes”. (Neves, Felipe e Nunes, 2016, p. 161).

Nesse passo, intérpretes familiares podem trazer benefícios e malefícios no momento dos atendimentos médicos, a depender de cada caso concreto. Porém, após a análise dos estudos que tratam do tema, verificou-se que o fato de o intérprete ser profissional nem sempre resolverá a comunicação entre equipes e pacientes surdos.

França, *et al.* (2016), ao entrevistar profissionais de saúde, identificaram que muitos pedem para que o paciente retorne ao consultório com um intérprete. Porém, afirmam que o intérprete pode contribuir para “reduzir as possibilidades de diagnósticos e tratamentos errados”. (França, *et al.*, 2016, p. 113). De outra parte, “nega-se a essa pessoa o direito ao diálogo direto, comprometendo as ações de ressocialização deste indivíduo no âmbito da assistência à saúde”. (França, *et al.*, 2016, p. 113).

A literatura aponta críticas e limitações à atuação de profissionais como intérpretes. Sua presença pode provocar ou aumentar o constrangimento, prejudicar o sigilo e a privacidade ou até mesmo a qualidade das informações passadas aos pacientes. Ademais, “o envolvimento de intérpretes limita o estabelecimento do vínculo profissional-paciente e,

nessas condições, entende-se que há dificuldade de se estabelecer uma assistência e, particularmente, uma consulta adequada”. (Araújo, *et al.*, 2015, p. 41).

Percebe-se que a busca pelo equilíbrio entre a autodeterminação dos pacientes surdos e sua vulnerabilidade é uma constante nas pesquisas analisadas. A proteção e o amparo sugeridos pela Bioética de Proteção podem ser identificados na prática ora proposta.

Ainda, de acordo com os autores, dentre os obstáculos enfrentados em consultas de enfermagem por pacientes surdos, destacam-se: "a falta de acesso às informações preventivas; o pouco conhecimento acerca da assistência em saúde e o menor índice de frequência aos serviços de atenção básica". (Araújo, *et al.*, 2015, p. 41).

Conforme lecionam Gomes, *et al.* (2017) o mero conhecimento de Libras não é suficiente, devendo o profissional “saber os termos técnicos das várias especialidades, respeitar o sigilo e confidencialidade de cada paciente e as questões éticas do atendimento, além de traduzir literalmente o diálogo de ambas as partes”. (Gomes, *et al.*, 2017, p. 390-391). Além disso, os pacientes relatam maior constrangimento na presença de intérpretes, “em especial na ocasião de consultas psiquiátricas, ginecológicas e em outras situações que expõem a intimidade física ou mental do paciente”. (Gomes, *et al.*, 2017, p. 390-391).

Portanto, o liame entre garantir ou tolher a autodeterminação do paciente é muito tênue. Evidenciou-se aspectos positivos e negativos dos intérpretes familiares e profissionais. Porém, necessário desatacar que a falta de intérpretes também pode ser muito prejudicial para a relação médico-paciente surdo.

A falta de intérpretes destacada por Costa, *et al.* (2009) implica em descumprimento de políticas públicas vigentes no país. Aos autores ainda mencionam que os familiares que acompanham os pacientes, no intuito de protegê-los, não contam direito o que os médicos falam ou ainda não entendem ao certo, falhando em repassar as informações para os pacientes.

Para Karsten, *et al.* (2017), o intérprete, seja familiar ou profissional, pode por um lado viabilizar a comunicação, mas, ao mesmo tempo, atrapalhar a privacidade do paciente.

Fundamental nesse contexto é a ideia de autonomia/independência dos pacientes surdos, ao mesmo tempo em que podem depender de apoio/ajuda para a compreensão das questões relacionadas à saúde, conforme destacam Othero e Ayres (2012). Os autores ainda mencionam que "a condição ruim potencializa a dependência das pessoas com deficiência". (Othero e Ayres, 2012, p. 226).

Será benéfico, portanto, investir na formação de intérprete de língua de sinais, para atuar nos diversos pontos da rede de atenção, além de se incentivar a formação de profissionais de saúde. (Nobrega, Munguba e Pontes, 2017). Porém, outro estudo apontou que “a comunicação por meio da Libras entre surdos e profissionais, sem mediação do intérprete, foi, de forma unânime, a principal saída como fator de melhoria dos atendimentos.” (Karsten, *et al.*, 2017, p. 218).

Como visto, podem haver soluções diferentes para buscar amenizar a vulnerabilidade do paciente surdo no contexto ora apresentado. Imperioso refletir sobre as necessidades desses pacientes e fazer uso da Bioética de Proteção como uma ferramenta para compreender como repensar o modelo de saúde brasileiro atual. Ademais, as categorias analisadas (formação dos profissionais e a questão dos intérpretes) irão implicar no desenvolvimento da legislação e das políticas públicas, que serão as abordadas na sequência.

A legislação brasileira

A saúde brasileira é estabelecida como um direito social fundamental, nos termos do artigo 6º da Constituição Federal, que ainda a reconhece no artigo 196 como um direito de todos os brasileiros e sua garantia, um dever do Estado.

O Brasil possui legislação voltada para os direitos das pessoas surdas. As políticas públicas advindas do que determina a Lei supostamente buscam atender aos anseios sociais, destacando-se o que está relacionado com a saúde, sobretudo a saúde dos pacientes surdos. Esse cenário se justifica “num mundo onde todos são vulneráveis e alguns são suscetíveis, existe uma assimetria que sugere à humanidade essencialmente vulnerável que assuma a proteção de seus segmentos suscetíveis”. (Kottow, 2009, p. 39).

Sendo assim, dentre a legislação que aborda a saúde dos indivíduos surdos, destaca-se a Lei nº 10.098/2000, chamada de Lei de Acessibilidade, estabelece “normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências”. (Brasil, 2000). A referida Lei sugere como exemplo de comunicação a Libras, mas não aborda a saúde dos pacientes surdos especificamente.

Há ainda a Lei Federal 10.436/2002 dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais (Libras), reconhecendo-a como “meio legal de comunicação e expressão” (Brasil, 2002). A Lei é regulamentada pelo Decreto nº 5.626/2005. O Decreto, além de outras providências, prevê a inclusão de Libras como disciplina curricular, sendo obrigatória nos cursos de magistério, Fonoaudiologia, Pedagogia e licenciaturas. Nos demais cursos a disciplina de Libras é optativa. Ainda há previsão de que “pelo menos, cinco por cento de servidores, funcionários e empregados capacitados para o uso e interpretação da Libras”. (Brasil, 2002).

Porém, conforme destacam Oliveira, et al., após realização de pesquisa acerca do conhecimento e fonte de informações de pessoas surdas sobre saúde e doença:

Observou-se que as instituições com cursos de licenciatura relataram não haver previsão de cumprimento da lei que estabelece a obrigatoriedade do componente curricular Libras. Tal fator é preocupante, pois tais instituições também estão formando educadores, e a ausência de discussão acerca desse tema pode afetar negativamente o desenvolvimento de competências e habilidades profissionais comprometidas com a realidade social, com vistas a uma prática humanizada, acolhedora e integral. Além de retardar o processo que amplia a inclusão de pessoas surdas também na área da educação. (Oliveira, et al., 2012, p. 1005).

Na prática, viu-se no tópico que abordou a precária formação dos profissionais de saúde para o atendimento de pacientes surdos, que a falta de disciplina referente a Libras possui reflexo na vida dos pacientes. Se a disciplina fosse ofertada de maneira mais abrangente, sendo obrigatória em todos os cursos de graduação, além de manutenção do aprendizado por meio de educação continuada, os profissionais seriam melhor capacitados, chegando-se ao mínimo que a legislação prevê.

Uma pesquisa realizada por Magrini e Santos (2014), apontou que o disposto no Decreto nº 5.626/2005 não é obedecido. Mais de 90% dos participantes entrevistados afirmaram não saber se comunicar por Libras. De outra parte, mais de 77% informaram ter ciência da necessidade de se comunicarem com os pacientes surdos por meio da Língua Brasileira de Sinais.

Importante marco legislativo é o Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Por meio desse Decreto, o Brasil passou a ser signatário da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, que foram assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. A relevância do Decreto é latente, considerando que a partir de então o país se comprometeu a cumprir a Convenção de Nova York em sua integralidade.

Outra Lei que trata do tema é a nº 13.146/2015, conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, que prevê no artigo 18 ser “assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário”. (Brasil, 2015). O paciente surdo, segundo a Lei, teria

assegurada ainda sua participação quando da elaboração de políticas públicas relacionadas a ele, conforme previsão do parágrafo primeiro do artigo 18.

Conforme visto, muito embora tal temática analisada seja contemplada pela legislação brasileira, na prática, as medidas legislativas não refletem os verdadeiros anseios dos pacientes surdos, resultando em dificuldade de interlocução e limitação das necessidades dos pacientes (Gomes, *et al*, 2017). Dessa forma, “não há mecanismos que garantam – de fato e de direito – o acesso e a universalidade no Brasil, mesmo sendo um dos princípios norteadores do SUS”. (Othero e Ayres, 2012, p. 227).

O respaldo legal encontra eco na Bioética de Proteção, na medida em que, segundo Kottow (2009, p. 38), o dever de proteção é “exercido por meio de instituições e práticas especificamente projetadas para atenuar, reduzir e, se possível, eliminar” as desigualdades socioeconômicas. Trata-se, assim de uma análise voltada às necessidades da América Latina, considerando sua realidade. Busca-se, portanto, resgatar a equidade, posto que a desigualdade em relação à deficiência não poderá desaparecer de maneira integral.

Porém, “apesar de leis, decretos e do movimento cada vez maior em prol da inclusão social, a problemática de serviços da área de saúde ao atendimento do indivíduo surdo ainda é uma realidade”. (Magrini e Santos, 2014, p. 552).

Tal entendimento vai ao encontro de Araújo, *et al.* (2015), que apontam que a assistência recebida pelos pacientes surdos, destacando-se a equipe de Enfermagem, não é semelhante ao que é previsto na lei, tais como:

Direito de participar na tomada de decisões sobre sua saúde; direito à informação atualizada, relevante e compreensível sobre seu diagnóstico, tratamento e prognóstico e de conhecer a identidade dos médicos, enfermeiros e demais envolvidos em seus cuidados; direito de ter intérprete quando seu idioma não é entendido; enfrentando tal assistência, ainda, muitos obstáculos para a sua efetivação. (Araújo, *et al.*, 2015, p. 42).

Nesse passo, os autores propõem como forma de solução destes impasses:

Intervenções específicas e dirigidas para o grupo da população com esta condição, bem como a avaliação das políticas públicas atuais, colocando-se em prática tudo o que é garantido pelas leis vigentes, representariam uma alternativa de minimizar as dificuldades encontradas, bem como promover a saúde integral na atenção básica. (Araújo, *et al.*, 2015, p. 41).

Segundo dados levantados por Oliveira, *et al.* (2012, p. 1005), as instituições privadas “têm buscado atender à determinação legal e às recomendações do MEC quanto à adequação da matriz curricular dos projetos pedagógicos, inserindo a Libras como componente optativo”. Desse modo, a intenção é formar profissionais humanistas, críticos e com uma atuação inclusiva. Porém, essa ainda não é a realidade de muitos cursos de saúde brasileiros.

A legislação brasileira, como visto, é ampla no tocante aos direitos das pessoas com deficiência. Se analisada sob o viés da Bioética de Proteção, que “remete aos problemas de justiça no acesso em situações de escassez” (Schramm, 2011, p. 713), será possível encontrar o vínculo com a saúde pública. Sendo assim, é necessário repensar o âmbito de aplicação da Bioética de Proteção, para fins de solucionar a “conflituosidade” em saúde pública. (Schramm, 2011). Dessa forma, o autor ainda ressalta:

A partir do pressuposto de que os programas sanitários só podem ser considerados legítimos se visarem a assistência (aqui sinônimo de *proteção*) das pessoas e populações por parte do Estado e seus dispositivos, como o Sistema Único de Saúde (SUS), uma vez que o Estado deve oferecer amparo aos cidadãos sob sua responsabilidade por contrato. (Schramm, 2011, p. 719).

Sendo assim, a legislação ainda precisa estar em consonância com as políticas públicas para garantia de atendimento adequado, como no caso em análise, aos pacientes surdos.

Face aos problemas levantados e no intuito de contribuir para a pesquisa proposta, muito embora se saiba que as normas emitidas do Conselho Federal de Medicina (CFM) não possuam caráter de Lei no Brasil, posto que não passaram pela aprovação do Poder Legislativo e representem atos de efeito interno, realizou-se uma busca no site do CFM, em todos os tipos de normas (resoluções, pareceres, recomendações, normas técnicas e despachos), utilizando-se o descritor “Libras”. Foram localizados 5 resultados, sendo que 2 tratam especificamente do tema ora em análise.

O primeiro é o parecer de nº 2605/2017 exarado pelo Conselho Regional de Medicina do Paraná (CRM-PR) e diz respeito à necessidade de intérprete de Libras durante consulta médica. Entendeu-se que a presença de um intérprete contribui para uma anamnese adequada, o que melhora a relação médico-paciente. Afirma ainda o parecer que o intérprete estaria comprometido pelo sigilo médico. Porém, o consentimento do paciente para que haja um intérprete é fundamental e deve constar em prontuário.

O segundo é um despacho de nº 404/2014, do setor jurídico do CFM, em resposta a uma denúncia feita por associações voltadas aos direitos das pessoas com deficiência. A denúncia se refere ao descumprimento da legislação brasileira que trata de acessibilidade e direito à informação. Segundo as associações denunciantes, grande parte da comunidade surdo não é alfabetizada em língua portuguesa, o que ensejaria o direito de adaptação dos sites com tradutores automáticos em Libras e sintetizadores de voz. Entendeu-se pelo “encaminhamento do expediente ao Setor de Informática para que este informe a viabilidade da alteração do site do CFM, inclusive em relação à eventuais despesas decorrentes do procedimento”.

Nesta categoria foi possível observar que muito embora as Leis brasileiras versem especificamente sobre o direito à saúde das pessoas surdas, na prática o que é previsto nessa legislação não é identificado pelos pacientes. Sendo assim, a mobilização do Poder Público para garantir aos indivíduos surdos o que lhes é de direito é urgente e relevante, pois, as necessidades dessa população são concretas. A Bioética de Proteção, portanto, se revela como uma importante forma de repensar esse cenário, encontrando eco na demanda gerada na sociedade.

Políticas públicas

Dentre os artigos analisados na presente revisão integrativa, observou-se a abordagem acerca das políticas públicas brasileiras no tocante à saúde das pessoas surdas.

Os princípios do SUS, voltados à universalidade, integralidade e equidade parecem favorecer as políticas públicas voltadas às necessidades das pessoas com deficiência. Porém, conforme demonstram Vianna, Cavalcanti e Acioli (2014, p. 2180), muito embora verifiquem-se avanços no âmbito de acesso e cobertura em saúde, ainda “permanece a distância entre as práticas de saúde e os princípios instituídos, especialmente no que diz respeito aos grupos minoritários ou portadores de necessidades especiais”.

Arreguy e Schramm (2005), ressaltam que a Bioética de Proteção é um dos princípios norteadores das políticas públicas em saúde. Sendo assim, por meio de tal Bioética, seria

possível “direcionar as ações determinadas a atender as necessidades de saúde demandadas pela população por meio de políticas efetivas e corretas no sentido moral”. (Arreguy e Schramm, 2005, p. 122).

Dentro da realidade brasileira, cita-se o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite (2011-2014). Trata-se de um conjunto de ações e estratégias para a promoção dos direitos já assegurados pela Constituição Federal e demais legislações. Dentre os eixos criados é possível destacar o da atenção à saúde e o de inclusão social e acessibilidade. Observa-se, na prática, que o Plano Nacional, apesar de ter durado um período determinado (de 2011 a 2014), deixou um legado de políticas públicas que continuam existindo no SUS, como a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. (Karsten, *et al.*, 2017).

A Rede de Cuidados é destacada por Vianna, Cavalcanti e Acioli (2014) como forma de ampliar o acesso e qualificar os atendimentos às pessoas surdas. Além disso, segundo Nobrega, Munguba e Pontes (2017), trata-se de uma rede prioritária, sobretudo ao se considerar que as pessoas surdas enfrentam desafios diários em razão da sua condição linguística. Para os autores, identificar quem são as pessoas com deficiência e as suas reais necessidades é imperioso.

Para os usuários do sistema público existe a possibilidade de “solicitar um intérprete de forma gratuita na Central de Intérpretes de Libras (CIL), que é uma iniciativa do governo federal de forma articulada com os demais entes federados”. (Karsten, *et al.*, 2017, p. 217). Em que pese exista essa facilidade no Brasil, na prática esse recurso acaba sendo pouco divulgado e conseqüentemente utilizado pelos pacientes.

Sendo assim, a Bioética de Proteção é oportunamente utilizada na medida em que:

pretende estimular a capacidade de dar conta dos conflitos em saúde a partir do pressuposto de que os programas sanitários só podem ser considerados moralmente legítimos se visarem à proteção das pessoas e das populações por parte do Estado. (Schramm, 2011, p. 720).

A falta de estrutura nas unidades de saúde prejudica o desempenho dos profissionais de saúde, prejudicando o acolhimento. Recursos interativos para serem utilizados durante a consulta ou audiovisuais são destacados por França, *et al.* (2016) como itens que faltam nos serviços brasileiros. Isso porque nem todos os pacientes surdos sabem Libras e muitos sequer são alfabetizados. Além disso, a “escassez de recursos materiais e a infraestrutura inadequada das unidades de saúde dificultam o processo de interação profissional”. (França, *et al.*, 2016, p. 112).

Conforme apontam Araújo, *et al.* (2015, p. 41), “a falta de acesso às informações preventivas; o pouco conhecimento acerca da assistência em saúde e o menor índice de frequência aos serviços de atenção básica” são obstáculos para os pacientes surdos. Imperioso considerar que políticas públicas voltadas à atenção primária de saúde poderiam contribuir para a prevenção e proteção dos pacientes surdos. Os autores ainda apontam dificuldades na área de enfermagem relacionadas à falta de condições adequadas de trabalho como um limitador da atuação dos profissionais para realização do que é preconizado como prioridade pelo Ministério da Saúde.

Vê-se, portanto, que a responsabilidade não é apenas dos profissionais. A capacitação e o incentivo podem e devem partir de gestores, diretores e demais sujeitos competentes, em consonância com a legislação pátria e as respectivas políticas públicas que já são uma realidade no Brasil.

Ademais, importa considerar que a “Bioética, criada para tentar compreender e dissolver conflitos de interesses e valores no campo da saúde, constitui indispensável ferramenta para auxiliar a prática gestora de serviços públicos de saúde”. (Arreguy e Schramm, 2005, p. 123).

Nesse contexto, segundo Karsten, *et al.* (2017), o conhecimento da legislação e das políticas públicas por parte dos profissionais é uma forma de melhorar o atendimento dos pacientes surdos. Sendo assim, além do incentivo ao aprimoramento e formação voltada para o atendimento de pacientes surdos, destaca-se a capacitação acerca das Leis brasileiras, dos serviços ofertados e das políticas públicas, como uma forma de desenvolver a habilidade dos profissionais para com os indivíduos surdos.

Dessa forma, considerando que as barreiras entre profissionais de saúde e pacientes surdos prejudicam uma assistência de qualidade, o “incentivo à implementação das políticas públicas é um fator imprescindível no fortalecimento da prática profissional, em detrimento do modelo biomédico”. (Araújo, *et al.*, 2015, p. 43).

Destaca-se ainda a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva, que tem como base a “inclusão do surdo na sociedade ouvinte, através da disponibilização de aparelhos auditivos dentre outras práticas de oralização”. (Nóbrega, *et al.*, 2012, p. 672). Trata-se de política específica que busca propiciar aos pacientes conforme e inserção social por meio de aparelhos auditivos. Porém, a saúde das pessoas surdas vai além disso, impondo aos profissionais de saúde e à toda a sociedade, um novo olhar.

Conforme recordam Chaveiro, Porto e Barbosa (2009), o Ministério da Saúde elaborou o manual “A Pessoa com Deficiência e o Sistema Único de Saúde”, que é “destinado aos médicos, enfermeiros e outros profissionais das equipes de saúde, no qual propõe a inclusão social das pessoas com deficiência como meta mais abrangente”. (Chaveiro, Porto e Barbosa, 2009, p. 149). O manual ressalta a inclusão social da pessoa com deficiência como sendo uma meta abrangente e que visa a construção e o fortalecimento da cidadania.

É possível estender a ideia de inclusão para o atendimento dos pacientes surdos, na medida em que a melhoria da relação entre eles e os profissionais de saúde garantirá maior autodeterminação e satisfação. O planejamento de políticas públicas e ações voltadas para treinamento e capacitação são destacados por Neves, Felipe e Nunes (2016) como relevantes para a adaptação de formas de se comunicar utilizadas atualmente pelos profissionais. Para os autores, “dessa forma, os direitos de uso e acesso integral aos serviços de saúde, instituídos pela Constituição Federal e pelo SUS, poderiam lhes ser garantidos”. (Neves, Felipe e Nunes, 2016, p. 158).

Tal entendimento vai ao encontro do que estabelecem Araújo, *et al.* (2015), que consideram:

Intervenções específicas e dirigidas para o grupo da população com esta condição, bem como a avaliação das políticas públicas atuais, colocando-se em prática tudo o que é garantido pelas leis vigentes, representariam uma alternativa de minimizar as dificuldades encontradas, bem como promover a saúde integral na atenção básica. (Araújo, *et al.*, 2015, p. 41).

Ao levar-se em conta que “os usuários e suas famílias vivem em situação de vulnerabilidade psicossocial e econômica, haja vista pertencerem a um grupo social apenas parcialmente coberto por políticas públicas mais amplas”. (Vianna, Cavalcanti e Acioli, 2014, p. 2185), revisar conceitos e formas de trabalho se revelam imprescindíveis para a melhoria dos atendimentos prestados aos pacientes surdos.

Além disso, “a ética de proteção em saúde pública pode ser explorada mais além das ações epidemiológicas preventivas, para englobar políticas sanitárias terapêuticas baseadas na

vulnerabilidade, suscetibilidade, necessidade e pobreza”. (2009, p. 37). Dessa forma, tem-se a concepção dos direitos humanos, como uma resposta social para a redução dos “níveis de vulnerabilidade mediante algumas proteções básicas” (2009, p. 37). Com maestria a justificativa de utilização da Bioética de Proteção para análise da temática ora proposta, Kottow (2009, p. 37) ainda afirma: “quando um ser humano sofre de alguma incapacidade – debilidade, enfermidade, deficiência físicas incapacitantes – deixa de ser meramente vulnerável e se converte em “vulnerado”, requerendo ações de proteção”.

Sendo assim, será possível ao indivíduo surdo superar o status de vulnerado, tornando-se empoderado e autônomo com relação à sua própria saúde, por meio de políticas públicas que busquem refletir suas peculiaridades e necessidades.

3.4 CONCLUSÃO

Considerando as desigualdades da saúde brasileira e as necessidades dos pacientes surdos, por meio da presente revisão integrativa foi possível identificar os fatores que vulnerabilizam ainda mais as pessoas com deficiência.

Face à interdisciplinaridade do assunto e da Bioética de Proteção proposta como aporte teórico para a análise dos dados coletados foi possível avançar as reflexões a respeito de possíveis melhorias nos serviços de saúde, buscando amenizar as dificuldades que assolam tais indivíduos.

Sendo assim, nota-se que as categorias elencadas estão em consonância. A formação dos profissionais e a questão dos intérpretes, sejam familiares ou profissionais, são problemáticas reais que decorrem da dificuldade em aplicar-se na prática o que está previsto há muito na legislação e nas políticas públicas.

Dessa forma, após a análise realizada neste trabalho à luz da Bioética de proteção, no intuito de valorizar os pacientes surdos vulnerados, indicam-se sugestões de atendimento que vise à autodeterminação desses indivíduos:

- 1) Ensino obrigatório de Libras nos cursos de graduação da área de saúde ou em estágios;
- 2) Continuidade do ensino de Libras e prática dos profissionais para aperfeiçoar seus conhecimentos;
- 3) Capacitação dos profissionais sobre a legislação que trata do tema e as respectivas políticas públicas;
- 4) Uso de comunicação não verbal como estratégia para o atendimento de pacientes surdos, quando possível, sem infantilizar o paciente;
- 5) Iluminação adequada nos consultórios, salas de espera e demais locais de atendimento;
- 6) Falar de frente para o paciente, para que ele possa ver seus lábios, evitando cobrir a boca com as mãos ou máscara, por exemplo;
- 7) Se utilizar forma escrita para se comunicar, evitar termos técnicos e fazer letra legível;
- 8) Intérprete com formação adequada e que seja capacitado para saber termos técnicos da medicina;
- 9) Considerar que o paciente surdo não necessariamente possui deficiência mental e, portanto, está apto a compreender o que lhe for dito, a depender da forma como se estabelece a comunicação;
- 10) Valorização de políticas públicas voltadas para a atenção primária e saúde preventiva, fortalecendo o Sistema Único de Saúde;
- 11) Ir até o paciente surdo que está em outra sala ao invés de chamá-lo de longe pelo nome;
- 12) Criação de espaços de discussão de casos clínicos de pacientes surdos atendidos para ampliação do conhecimento;

13) Estabelecer uma comunicação afetiva e efetiva.

Dessa maneira, espera-se que as conclusões elencadas sirvam para os profissionais de saúde, unidades de atendimento, hospitais, instituições de ensino, órgãos de classe e afins.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, A. 2016. Direitos humanos dos pacientes. Curitiba: Juruá.
- ARAÚJO, C. C. J. et al. 2015. Consulta de enfermagem às pessoas surdas: uma análise contextual. *ABCS Health Sciences*; 40(1)jan.-abr.
- ARREGUY, E. E. M.; SCHRAMM, F. R. 2005. Bioética do Sistema Único de Saúde/SUS: uma análise pela bioética da proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 51(2): 117-123.
- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. 1988. Brasília, DF.
- _____. Conselho Federal de Medicina (CFM). Despacho nº 404/2014. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/despachos/BR/2014/404#search=%22libras%22>>. Acesso em: 13/01/2019.
- _____. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução nº 2.217/2018. Aprova o Código de Ética Médica. Publicada no D.O.U de 01 de novembro de 2018, Seção I, p. 179.
- _____. Conselho Regional de Medicina do Paraná (CRM-PR). Parecer nº 2605/2017. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/pareceres/PR/2017/2605#search=%22libras%22>>. Acesso em: 13/01/2019.
- _____. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) e Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. 2012. *Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência*; Brasília.
- _____. *Decreto nº 6.949/2009, de 25 de agosto de 2009*. 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.
- _____. Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão/Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. 2018. Resolução nº 2, de 28 de agosto de 2018 Publicada no Diário Oficial da União em: 29/08/2018, Edição: 167, Seção: 1, Página: 55.
- _____. *Decreto nº 5.626 de 22 de dezembro de 2005*. 2005. Regulamenta a Lei no 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei no 10.098, de 19 de dezembro de 2000.
- _____. *Lei Federal nº 10.436 de 24 de abril de 2002*. 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências.
- _____. *Lei nº 10.098 de 19 de dezembro de 2000*. 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.
- _____. *Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015*. 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 2007. *A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde*

- / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 2. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.
- BRAZ, M. 2009. Bioética, Proteção e diversidade moral: quem protege quem e contra o quê na ausência de um referencial moral comum? *In: SCHRAMM, F. R. et al. (Orgs.). 2ª edição. Rio de Janeiro: Editora UFRJ; Editora Fiocruz, 2009.*
- CHAVEIRO, N.; PORTO, C. C.; BARBOSA, M. A. 2009. Relação do paciente surdo com o médico. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia*, 75(1), 147-150.
- COSTA, L. S. M. et al. 2009. O atendimento em saúde através do olhar da pessoa surda: avaliação e propostas. *Rev. Soc. Bras. Clín. Méd;* 7(3): 166-170.
- FRANÇA, E. G. et al. 2016. Dificuldades de profissionais na atenção à saúde da pessoa com surdez severa. *Cienc. enferm;* 22(3): 107-116, set. 2016.
- GOMES, L. F. et al. 2017. Conhecimento de Libras pelos Médicos do Distrito Federal e Atendimento ao Paciente Surdo. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 41(3), 390-396.
- LOPES, R. M.; VIANNA, N. G.; SILVA, E. M. 2017. Comunicação do surdo com profissionais de saúde na busca da integralidade. *Revista Saúde e Pesquisa*, v. 10, n. 2 (2017), p. 213-221.
- KOTTOW, M. 2012. From Justice to Protection. *A Proposal for Public Health Bioethics*. New York: Springer.
- _____. 2003. Comentários sobre bioética, vulnerabilidade e Proteção. *In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: Poder e Injustiça. Edições Loyola, São Paulo, Brasil.*
- LESSA, R. T. C.; ANDRADE, E. G. S 2016. Libras e o atendimento ao cliente surdo no âmbito da saúde. *Rev. Cient. Sena Aires*, Vol.5(2), p.95-104.
- MAGRINI, A. M.; SANTOS, T. M. M. 2014. Comunicação entre funcionários de uma unidade de saúde e pacientes surdos: um problema? *Distúrb. comun;* 26(3)set.
- NASCIMENTO, V. F. 2011. Desafio do enfermeiro na consulta à gestante surda: relato de experiência. *Nursing (São Paulo);* 13(154): 144-147.
- NEVES, D. B; FELIPE, I. M. A; NUNES, S. P. H. 2016. Atendimento aos surdos nos serviços de saúde: acessibilidade e obstáculos. *Infarma: Pharmaceutical Sciences*. 28(3), p. 157-165.
- NÓBREGA, J. D. et al. 2012. Identidade surda e intervenções em saúde na perspectiva de uma comunidade usuária de língua de sinais. *Ciênc. Saúde Colet;* 17(3): 671-679.
- NÓBREGA, J. D. et al. 2017. Atenção à saúde e surdez: desafios para implantação da rede de cuidados à pessoa com deficiência. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, Vol.30(3).
- OLIVEIRA, Y. C. A. et al. 2015. Conhecimento e fonte de informações de pessoas surdas sobre saúde e doença. *Interface: Comunicação Saúde Educação*, Vol.19(54), p.549-561.
- OLIVEIRA, Y. C. A. et al. 2012. A língua brasileira de sinais na formação dos profissionais de enfermagem, Fisioterapia e Odontologia no estado da Paraíba, Brasil. *Interface: Comunicação Saúde Educação*, 2012, Vol.16(43), p.995(14).
- OTHERO, M. B.; AYRES, J. R. C. M. 2012. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. *Interface: Comunicação Saúde Educação*, Vol.16(40), p.219(15).
- PEREIRA, R. M. et al. 2017. Percepção das pessoas surdas sobre a comunicação no atendimento odontológico. *Rev. Ciênc. Plur;* 3(2): 53-72.
- SASS, H. 2003. Promover a educação em saúde para enfrentar a doença e a vulnerabilidade. *In: GARRAFA, V., PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: Poder e Injustiça. Edições Loyola, São Paulo, Brasil.*
- SCHRAMM, F. R. 2011. A bioética de proteção é pertinente e legítima? *Revista Bioética*, vol. 19, núm. 3, p. 713-724.
- _____. 2017. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias? *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(5):1531-1538.

- _____. 2008. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Revista Bioética*, 16 (1): 11 – 23.
- VIANNA, N. G. 2014. Princípios de universalidade, integralidade e equidade em um serviço de atenção à saúde auditiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, Vol.19(7), p.2179-2188.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve início a partir de inquietações com a realidade de pacientes surdos que rotineiramente encontram dificuldades ao serem atendidas por profissionais de saúde.

Objetivou-se verificar os aspectos que podem acentuar a vulnerabilidade dos pacientes com deficiência no Brasil, sobretudo dos pacientes surdos. Por meio de duas revisões integrativas, emergiram-se categorias que permitiram averiguar o que pode tornar os pacientes vulnerados. Buscando a sua autodeterminação e refletindo sobre sua saúde, o presente trabalho foi dividido em dois artigos.

No primeiro artigo, buscou-se demonstrar que, independente de qual a formação da área da saúde, os profissionais ao saberem quais fatores podem acentuar a vulnerabilidade dos pacientes com deficiência, poderão refletir sobre modificações nas relações com esses pacientes. Por essa razão, a bioética forneceu o aporte teórico para que os profissionais repensem na prática sua atuação junto aos pacientes com deficiência, de modo que foram utilizadas a Bioética Principlista, a Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, a Bioética de Intervenção e a Bioética de Proteção, para dialogar com os resultados identificados na revisão.

No segundo artigo a proposta foi direcionar o foco para os pacientes surdos brasileiros, utilizando-se como corrente norteadora para propor o diálogo com os resultados, a Bioética de Proteção. Tal escolha se deu em razão do intuito em propor ao final melhorias e modificações voltadas para os profissionais de saúde, unidades de atendimento, hospitais, instituições de ensino, órgãos de classe e afins. Dessa forma, as propostas foram organizadas conforme consta no apêndice, sobretudo considerando que a temática abordada se refere ao contexto brasileiro e a Bioética de Proteção volta seu olhar para a realidade latino-americana.

A partir da organização dos resultados, notou-se que as categorias de ambos os artigos dialogam. Se interagirem, será possível personalizar o atendimento aos pacientes surdos, levando-se em conta as Leis brasileiras, as políticas públicas e o cenário Latino Americano que é favorecido pela Bioética de Proteção.

Muito embora a quantidade de estudos sobre o tema esteja crescendo, notou-se uma fragilidade com relação à efetiva modificação da realidade dos pacientes surdos. Sendo assim, considera-se que a análise proposta poderá contribuir para modificar a realidade de muitos pacientes surdos.

Almeja-se, portanto, o aprofundamento das temáticas abordadas, além da análise apurada de outras deficiências, o que permitirá enriquecer e contribuir ainda mais para com esses pacientes. Sabe-se que o tema é desafiador, mas entende-se que a possibilidade de modificar a realidade dos pacientes com deficiência deve ser priorizada, encontrando eco na legislação brasileira e nas políticas públicas.

No recorte realizado na presente dissertação, espera-se que as sugestões propostas contribuam para que os pacientes surdos efetivamente superem sua condição de vulnerados e tenham sua autodeterminação garantida.

APÊNDICE

SUGESTÃO DE ATENDIMENTO A PACIENTES SURDOS

Considerando a vulnerabilidade do paciente surdo e a assimetria entre o paciente surdo e os profissionais de saúde, após a realização da revisão integrativa que compôs a presente dissertação (artigo 2 – De vulnerado a autônomo: a saúde do paciente surdo brasileiro à luz da Bioética de Proteção), sugere-se para os profissionais de saúde, unidades de atendimento, hospitais, instituições de ensino, órgãos de classe e afins:

<p>Ensino obrigatório de Libras nos cursos de graduação da área de saúde ou em estágios.</p>	
	<p>Continuidade do ensino de Libras e prática dos profissionais para aperfeiçoar seus conhecimentos.</p>
<p>Capacitação dos profissionais sobre a legislação que trata do tema e as respectivas políticas públicas.</p>	
	<p>Uso de comunicação não verbal como estratégia para o atendimento de pacientes surdos, quando possível, sem infantilizar o paciente.</p>
<p>Iluminação adequada nos consultórios, salas de espera e demais locais de atendimento.</p>	
	<p>Falar de frente para o paciente, para que ele possa ver seus lábios, evitando cobrir a boca com as mãos ou máscara, por exemplo.</p>

<p>Se utilizar forma escrita para se comunicar, evitar termos técnicos e fazer letra legível</p>	
	<p>Intérprete com formação adequada e que seja capacitado para saber termos técnicos da medicina.</p>
<p>Considerar que o paciente surdo não necessariamente possui deficiência mental e, portanto, está apto a compreender o que lhe for dito, a depender da forma como se estabelece a comunicação.</p>	
	<p>Valorização de políticas voltadas para a atenção primária e saúde preventiva, fortalecendo o Sistema Único de Saúde.</p>
<p>Ir até o paciente surdo que está em outra sala ao invés de chama-lo de longe pelo nome.</p>	
	<p>Criação de espaços de discussão de casos clínicos de pacientes surdos atendidos para ampliação do conhecimento.</p>
<p>Estabelecer uma comunicação afetiva e efetiva.</p>	

Fonte: as autoras.

ANEXO I

Parte dos resultados da dissertação foram premiados pela Prefeitura de Curitiba-PR como uma ideia inovadora no tocante à proteção dos direitos das pessoas com deficiência em dezembro de 2018.

Prêmio Boas Práticas – Secretaria de direitos da pessoa com deficiência



ANEXO II

Comprovante de submissão do artigo 1 para a Revista Latinoamericana de Bioética

13/01/2019

Email – Bárbara Bowoniuk – Outlook

[RLB] Agradecimento pela submissão

Juan María Cuevas Silva <revista.bioetica@unimilitar.edu.co>

Dom 13/01/2019, 14:14

Para: Bárbara Bowoniuk Wiegand <barbarabowoniuk@hotmail.com>

Bárbara Bowoniuk Wiegand,

Agradecemos a submissão do trabalho "Saúde das pessoas com deficiência no Brasil: uma revisão integrativa na perspectiva bioética" para a revista Revista Latinoamericana de Bioética.

Acompanhe o progresso da sua submissão por meio da interface de administração do sistema, disponível em:

URL da submissão:

<https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/author/submission/3900>

Login: barbarabw

Em caso de dúvidas, entre em contato via e-mail.

Agradecemos mais uma vez considerar nossa revista como meio de compartilhar seu trabalho.

Juan María Cuevas Silva
Revista Latinoamericana de Bioética
Juan María Cuevas Silva, Ph. D.
Editor Revista Latinoamericana de Bioética

ANEXO III

Comprovante de submissão do artigo 2 para a Revista Lua Nova

[LN] Agradecimento pela Submissão

Bruno Konder Comparato <noreply.ojs@scielo.org>

Dom 13/01/2019, 19:40

Para: Bárbara Bowoniuk Wiegand <barbarabowoniuk@hotmail.com>

Bárbara Bowoniuk Wiegand,

Agradecemos a submissão do seu manuscrito "DE VULNERADO A AUTODETERMINADO: A SAÚDE DO PACIENTE SURDO BRASILEIRO À LUZ DA BIOÉTICA DE PROTEÇÃO" para Lua Nova: Revista de Cultura e Política. Através da interface de administração do sistema, utilizado para a submissão, será possível acompanhar o progresso do documento dentro do processo editorial, bastando logar no sistema localizado em:

URL do Manuscrito:

<http://submission.scielo.br/index.php/ln/author/submission/218549>

Login: barbarabw

Em caso de dúvidas, envie suas questões para este email. Agradecemos mais uma vez considerar nossa revista como meio de transmitir ao público seu trabalho.

Bruno Konder Comparato

Lua Nova: Revista de Cultura e Política

Lua Nova: Revista de Cultura e Política

<http://submission.scielo.br/index.php/ln>