

DISCRIMINAÇÃO CONTRA DEFICIENTES E PROTOCOLOS DE ALOCAÇÃO DE RECURSOS ESCASSOS NA PANDEMIA DE COVID-19

DISCRIMINATION AGAINST DISABILITIES AND PROTOCOLS FOR THE ALLOCATION OF SCARCE RESOURCES IN THE COVID-19 PANDEMIC

FERNANDO MAURÍCIO DA SILVA¹
(FMP/Brasil)

RESUMO

Será investigada a relação possível entre discriminação contra deficientes e protocolos de alocação de recursos escassos na pandemia de COVID-19. O problema específico diz respeito à acusação de discriminação contra o deficiente no uso do ECOG no protocolo da AMIB. O ponto de partida será uma breve descrição fenomenológica sobre os limites do ECOG em comparação a outros métodos de avaliação. Em seguida, discute-se a concepção biomédica de deficiência e as dificuldades que esta implica para os modelos de justiça. Então se destaca os problemas nos próprios conceitos de funcionalidade e recursos, além da relação entre funcionalidade e fragilidade. A partir disso torna-se possível considerar a relação entre discriminação estatística justificada e igualdade formal de oportunidades. Isso implicará a análise da relação entre justiça relacional e distributiva, sobre como o deficiente é entendido como um mau usuário *ex ante* de recursos de saúde. Conclui-se esclarecendo como a injustiça epistêmica é uma questão central.

Palavras-chave: Ética médica; Deficiência; ECOG; COVID-19.

ABSTRACT

The possible relationship between discrimination against disabled people and protocols for allocating scarce resources in the COVID-19 pandemic will be investigated. The specific problem concerns the accusation of discrimination against people with disabilities in the use of ECOG in the AMIB protocol. The starting point is a brief phenomenological description of the limits of ECOG in comparison to other assessment methods. Next, the biomedical conception of disability and the difficulties this implies for models of justice are discussed. Then the problems in the concepts of functionality and resources themselves stand out, in addition to the relationship between functionality and fragility. From this it becomes possible to consider the relationship between justified statistical discrimination and formal equality of opportunities. This will involve analyzing the relationship between relational and distributive justice, on how the disabled person is understood as a bad user *ex ante* of health resources. It concludes by clarifying how epistemic injustice is a central issue.

Keywords: Medical ethics; Deficiency; ECOG; COVID-19.

Introdução

Ao menos desde a década de 1990 muitos bioeticistas discutiram sobre a justiça na alocação de recursos de saúde, criticando especialmente a estratégia dominante de racionamento baseada na análise de custo-efetividade, especialmente o que se convencionou chamar de "qualidade de vida". Já neste momento, um dos principais problemas para a macroalocação estaria no efeito discriminatório sobre deficientes, além daquele sobre idosos. Do mesmo modo, recentemente constatou-se dificuldade comum no campo da microalocação, especialmente na circunstância da pandemia da COVID-19. Tornou-se presente a necessidade de triagem dos pacientes, o que na literatura anterior discutia-se em termos de priorização entre pacientes para o acesso à terapia intensiva. Como se sabe, critérios frequentemente usados incluem prognóstico, comorbidades, idade, escores de fragilidade ou de funcionalidade, como o Sequential Organ Failure Assessment (SOFA, Avaliação Sequencial de Falência de Órgãos), etc. (TYRRELL et. al., 2021). No Brasil, um documento sobre alocação de recursos em esgotamento durante a pandemia da COVID-19 forneceu recomendações da AMIB (Associação de Medicina Intensiva Brasileira), SBGG (Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia), ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos) e a ABRAMEDE (Associação Brasileira de Medicina de Emergência), adotando como critério a utilização do escore SOFA e da avaliação da funcionalidade pela escala ECOG (Eastern Clinical OncologyGroup) (KRETZER et. al., 2020).

Porém, a escolha pelo ECOG envolveu uma decisão na formulação deste protocolo (maio de 2020) que merece ser enfatizada. Com efeito, em uma primeira versão do protocolo da AMIB (de março 2020), a idade havia sido adotada como um dos critérios de alocação de recursos. Com isso, o documento parecia estar seguindo diretrizes internacionais – também orientadas por cálculos custo-efetividade – aprovadas antes e durante a pandemia da COVID-19. Certamente a idade avançada costuma ser associada aos desfechos piores em pacientes com COVID-19, mas a idade cronológica isolada frequentemente é criticada por especialistas para estratificar o risco, porque esse pode depender de muitos outros fatores e não necessariamente ser modulado apenas em termos de funcionalidade e efetividade (TOMRUK, et. al., 2015). Esse último ponto envolve uma discussão antiga que no mínimo remonta ao debate iniciado entre Williams (1985) e Harris (1985).

O ponto que se pretende destacar é que a segunda versão do protocolo da AMIB excluiu tanto a Escala Clínica de Fragilidade quanto a idade, em favor da inclusão do ECOG. A discussão a seguir irá se ocupar dos problemas presentes na utilização do ECOG e a concepção de deficiência que possa estar associada a ele.

O problema: sobre a acusação de discriminação contra o deficiente no uso do ECOG na segunda versão do protocolo da AMIB

Razões comumente citadas para se aprovar um protocolo de triagem em caso de recursos escassos durante uma pandemia são a eficiência do uso dos recursos, salvar o maior número de vidas e a objetividade no julgamento. Cada um destes critérios ou outros aqui não mencionados frequentemente são citados para justificar o uso de sistemas de pontuação que foram criados para cuidados intensivos, com funções como estimar a gravidade da doença, prever a mortalidade e o grau de disfunção orgânica, avaliar o uso de recursos hospitalares, a eficácia dos cuidados intensivos e fomentar decisões terapêuticas éticas (HISSA, et. al., 2013). Existem diversas escalas para medir o valor do tratamento e do prognóstico em relação as condições do paciente. Por exemplo, o índice de Karnofsky [KPS] é uma escala funcional criada para o prognóstico da terapia do câncer que inclui ser capaz de realizar atividades normais, ser capaz de trabalhar, ser capaz de cuidar de si mesmo, ser capaz de viver em sua casa, etc. Outro exemplo similar é a escala de Zubrod, que inclui vários elementos do KPS, mais a capacidade de ambulação, o consumo (ingestão oral) e nível de consciência, tal que considera a qualidade de vida do paciente, sua autonomia, restrição à atividades físicas pesadas ou leves, capacidade de autocuidado e de trabalho, e estar confinado ao leito ou cadeira. A escala de Status de Desempenho (PS) ou Escala de Performance ECOG, sendo uma escala funcional, avalia como a doença afeta a vida do paciente em suas habilidades da vida diária e leva em consideração a reserva orgânica, graus de dependência, mas também envolve a restrição à atividade rigorosa e capacidade de autocuidado. Nesse contexto, entende-se por capacidade funcional a aptidão de cuidar de si mesmo e gerenciar a própria vida em relação as atividades necessárias da vida diária. Esta relação entre funcionalidade e “atividade necessária” é definida conforme o grau de autonomia e de independência (TOMRUK, et. al, 2015; MATHESON, 2003), o que será melhor discutido posteriormente.

Alternativamente, pode-se mencionar o escore SEIMC, desenvolvido para estimar a probabilidade de mortalidade em 30 dias de pacientes internados ou em emergências com COVID-19 grave (BERENGUER et. al.,

2021), cujos dados utilizados foram coletados de coortes retrospectivas de pacientes hospitalizados com COVID-19 na Espanha, sendo uma sem limite de idade e a outra com paciente acima de 18 anos. Além disso, muitos autores dentro e fora do Brasil têm se referido a Escala Clínica de Fragilidade (CFS), que considera a capacidade funcional para identificar e estratificar fragilidade. Esse instrumento tem como objetivo obter critérios mais amplos do que a idade para a distribuição de recursos e leitos na população geriátrica, embora não livre de dificuldades, como ainda será discutido.

Dentre os índices de gravidade mais utilizados está o SOFA, desenvolvido em 1996 como um sistema de pontuação que descreve a condição de disfunção de múltiplos órgãos por meio de vários parâmetros (sistema respiratório, circulatório, neurológico, renal, hepatogênico e de coagulação). Uma vez que a infecção por SARS-CoV-2 pode incluir disfunção de múltiplos órgãos com curso heterogêneo, muitos estudos foram publicados mostrando que o modelo SOFA pode ser utilizado com precisão para identificar o prognóstico de pacientes com COVID-19, ainda que os estudos não tenham mostrado padronização quanto a pontuação para mortalidade na UTI (BELS et al., 2021). Note-se de passagem que a dificuldade de tais estudos se deveu frequentemente a falta de dados do escore SOFA durante a coleta, pela inexistência de pelo menos um parâmetro do escore que inviabiliza a pontuação final, além da falta de estudos no Brasil.

A AMIB, buscando a objetividade e a eficiência dos recursos disponíveis, propôs inicialmente um protocolo que usara a identificação da faixa etária no primeiro nível de triagem, e a Escala de Fragilidade Clínica em caso de empate. Resumidamente: (1) Calcular SOFA total; (2) avaliar comorbidades e expectativa de sobrevida; (3) pontuar a faixa etária; (4) calcular a pontuação total dos critérios 1 a 3; (5) alocar o leito de UTI ou VM para o paciente com menor pontuação; (6) em caso de empate, utilizar: (6a) menor escore da Escala de Fragilidade Clínica; (6b) menor escore SOFA total; (6c) randomização. Contudo, críticos rejeitaram esse protocolo acusando-o de expressar o ageísmo presente no Brasil durante a pandemia da COVID-19. Diversas entidades defenderam que o critério etário não poderia ser utilizado como parâmetro de garantia de acesso à saúde, o que foi justificado especialmente em termos de discriminação e prática inconstitucional. Quanto a esse último aspecto, entendeu-se que não seria correto adotar um critério etário para alocação de recursos, porque significaria garantir um privilégio à população jovem em oposição ao ordenamento estatutário que prevê o dever de proteção aos idosos em termos de população vulnerável.

Foi por essas razões que a AMIB publicou posteriormente o segundo protocolo, desta vez adotando o ECOG como critério de triagem básico (AMIB, 2020b). Aqui, por um lado, o SOFA compreende o padrão primário para medida de risco a curto prazo para identificar o número de funções orgânicas comprometidas e o quanto de recursos o paciente irá precisar. Por outro lado, a escala de performance ECOG permitiria avaliar a funcionalidade em relação a capacidade de responder ao tratamento. O ECOG foi então adotado como critério inicial do protocolo como terceiro índice (em sua linha 3, onde se lê “Aplicar a ECOG e pontuar conforme a estratificação”), após o SOFA (linha 1) e a avaliação de comorbidades (linha 2), de onde se segue a recomendação de “calcular a pontuação total dos critérios 1 a 3” (linha 4) e “Alocar o leito de UTI ou VM ao paciente com menor pontuação total desde que não tenha havido empate” (linha 5). Como muitos pacientes tem ECOG zero ou um, o empate é esperado – o que seria resolvido pelo score mais baixo do SOFA (linha 6a) e pela interpretação da equipe médica (linha 6b).

Entrementes, uma nova acusação de discriminação atacou o uso do ECOG, caso as definições de funcionalidade chegassem a expressar decisões que desfavorecessem deficientes (DALL’AGNOL, 2023). Assim como sustentou-se que não se pode pressupor um único conceito de idoso e especialmente não se pode confundir o processo natural de envelhecimento ou processo de senescência e o processo patológico do adoecimento (MIKOŁAJCZYK, 2015), também muitos críticos entenderam que o conceito de deficiência não poderia ser confundido com o de incapacidade funcional. Além do critério etário, a Escala de Fragilidade havia sido utilizada no primeiro protocolo da AMIB na linha 6a (primeiro critério de desempate). No segundo protocolo, essa mesma escala foi substituída pelo uso dos critérios do SOFA (novamente na linha 6a) após o uso ECOG na etapa inicial de triagem. A relação entre fragilidade e funcionalidade será considerada posteriormente.

A seguir, será investigada a relação possível entre discriminação contra deficientes e a acusação de discriminação contra o deficiente no uso do ECOG no protocolo da AMIB. O ponto de partida é uma breve descrição fenomenológica sobre os limites do ECOG em comparação a outros métodos de avaliação. Em seguida, discute-se a concepção biomédica de deficiência e as dificuldades que essa implica para os modelos de justiça. Então se destaca os problemas nos próprios conceitos de funcionalidade e recursos, além da relação entre funcionalidade e fragilidade. A partir disso torna-se possível considerar a relação entre discriminação estatística justificada e igualdade formal de oportunidades. Isso implicará a análise da relação entre justiça relacional e distributiva, sobre como o deficiente é entendido como

um mau usuário ex ante de recursos de saúde. Conclui-se esclarecendo como a injustiça epistêmica é uma questão central.

Breve descrição fenomenológica: sobre os limites do ECOG em comparação a outros métodos de avaliação

Nesta seção apresenta-se alguns estudos empíricos que servirão de ponto de partida para uma análise fenomenológica. As escalas de status de desempenho (PS) foram projetadas originalmente por oncologistas para avaliar o nível de atividade do paciente, incluindo atividade geral, tempo na cama e capacidade de cuidar de si mesmo (KARNOFSKY et. al., 1948). Por isso, classificações ECOG ou concepções do próprio paciente não poderiam considerar nem prever aquilo que, por comparação, foi mostrado através da aplicação da actigrafia, conforme um estudo conduzido por Broderick (2019). Assim, “do ponto de vista da medição, não é surpreendente que as classificações ECOG de pacientes e oncologistas tenham um desempenho ruim” (BRODERICK et. al., 2019), porque a escala conta com poucas opções de resposta (a sexta opção é irrelevante tecnicamente e a quinta pouco utilizada, isto é, pacientes próximos da morte gravemente afetados). Broderick e colaboradores constataram que os pacientes do estudo em questão foram classificados por oncologistas como tendo bom PS no ECOG (pontuações de 0 à 1), havendo apenas um paciente com ECOG 2 (pontuações mais altas indicam pior funcionamento), o que em geral restringiu as pontuações do ECOG à apenas dois níveis. Entretanto, quando os próprios pacientes responderam o ECOG, houve pouco mais variabilidade. Além disso, há “vieses na avaliação do ECOG tanto para o clínico quanto para o paciente” (BRODERICK et. al., 2019, 7). Um dos exemplos estaria no fato de que, mesmo naqueles pacientes cuja actigrafia mostrou relativa inatividade ou sua autoavaliação ECOG foi pior que a do clínico, os escores do ECOG indicaram bom PS para permitir a participação em ensaios clínicos e evitar o escrutínio do pagador. Talvez o ECOG e a actigrafia pudessem fornecer resultados associáveis não fossem os vieses.

Os autores não se limitaram a actigrafia, mas também empregaram resultados relatados pelo paciente (PROs), associados à atividade física (funcionamento físico e fadiga) e efeitos de doenças oncológicas (distúrbios do sono, isolamento social, apetite). Como resultado mostrou-se que os escores de Função Física e Fadiga corresponderam a actigrafia, especialmente para homens, mas não os demais PROs. Concluiu-se que “a avaliação do status de desempenho pode ser melhorada aumentando ou substituindo as classificações ECOG do oncologista por PROs breves e de fácil administração de funcionamento físico e fadiga”, o que não nega

“alguma capacidade preditiva do ECOG para a duração da sobrevivência” (KARNOFSKY et. al., 2019, p.7). Inversamente, diz o resultado do estudo, entre os pacientes, 57% “tiveram ≥ 1 evento médico inesperado durante os 150 dias do estudo” e, entretanto, “nem as classificações ECOG do oncologista nem do paciente”, nem mesmo a actigrafia nos dias 1–14 e nenhum dos PROs, “previram o número de eventos”.

Resumindo, comparou-se a escala de status de desempenho ECOG feita por oncologistas e os resultados relatados pelo paciente (PROs) com os dados coletados pela actigrafia e mostrou-se a incompatibilidade desta com aquelas medições. Esclareceu-se que esse resultado pode ser explicado porque as medidas do ECOG dependem apenas de 6 opções teóricas e que, frequentemente, a prática clínica acaba por classificar os pacientes apenas nos dois primeiros escores, e vieses na avaliação do ECOG quanto à decisão de atender pacientes e a autoavaliação ECOG, como descrito acima.

Um dos problemas do ECOG é o risco de ser ad hoc, por duas razões: primeiro, porque o ECOG é usado para o prognóstico de pacientes em oncologia, mas ao mesmo tempo também é usado para o diagnóstico (especialmente da sepse); segundo, porque o ECOG explicita as razões de maior probabilidade de morte hospitalar, mas isso poderia ocorrer pelo fato da dependência do ECOG supor a eficiência dos meios e serviços disponíveis, que os aparelhos de medição são todos igualmente calibrados e disponíveis em qualquer unidade hospitalar, que os modelos de avaliação da equipe médica serão suficientemente objetivos, etc. Ao longo da argumentação que se segue será preciso lembrar que os recursos médicos incluem também todo este ambiente técnico e teórico. Além disso, e não por acaso entende-se que o julgamento clínico da equipe de triagem é relevante, existe o problema dos subgrupos, como a hipertensão na população negra, de maneira que a definição de comorbidades relevantes pode ser problemática em função da interpretação social das populações. O mesmo vale para a relação entre deficiência e ECOG: assim como o problema pode não ser a idade (ser idoso), mas sim o desfecho hospitalar dessa população, o mesmo ocorre com deficientes.

Outros estudos, como os de Rockwood (2020), sustentaram que a Escala de Fragilidade foi possivelmente superior para avaliação de prognóstico em relação à idade e para a avaliação do prognóstico nos pacientes com COVID-19 do que o próprio escore SEIMC (TAHTASAKAL et. al., 2021). Entendeu-se que, apesar de a idade ser um aspecto relevante na avaliação dos pacientes com COVID-19, isoladamente não representa a grande heterogeneidade da população idosa. Como há grandes diferenças entre indivíduos da mesma idade, esse critério por si só pode não ser válido para decisões médicas sensíveis como o grau de investimento,

necessitando-se de compreensão mais ampla do prognóstico desses pacientes e seus desfechos (LEWIS et. al., 2021; ALIBERTI et. al., 2021).

Um estudo realizado em 2023 concluiu que a escala ECOG não se demonstrou adequada para a avaliação do prognóstico de mortalidade em pacientes com COVID-19, ainda que esse resultado não tenha significância estatística pela limitação de casos estudados (CASTRO et. al., 2023), mas que o uso da escala de fragilidade independentemente da idade teria valor prognóstico estatisticamente significativo, superando as outras escalas estudadas e demonstrando ser desaconselhável o uso da idade como fator prognóstico isolado.

Esse tipo de fenomenologia enseja a pergunta: considerações de funcionalidade em sentido estrito poderiam também ser criticadas em relação ao risco de discriminação ao deficiente? Argumenta-se que a escala ECOG foi usada nos últimos anos com bastante poder preditivo e para o prognóstico e a direção do tratamento em oncologia e que, porém, seria redutiva, no sentido de reduzir os pacientes a um conjunto de critérios limitados. Os críticos costumam apontar que existe todo um conjunto de considerações médicas que poderiam ser levantadas entre um escore de desempenho 1 e 2, ou seja, a escala carece de gradações para melhor avaliar a aptidão de um paciente, no sentido de que a escala não venha a ser usada para seu prejuízo, uma vez que a pontuação de desempenho é estática. Por isso, alguns oncologistas abraçaram a noção de fragilidade no lugar de desempenho, falando em escala de fragilidade. A diferença é que isso leva a considerar os componentes reversíveis do desempenho, indicando o que toda a equipe médica e não apenas o oncologista pode fazer para melhorar o desempenho de um paciente. Ora, se este raciocínio for correto, então há aqui uma acusação do ECOG correr o risco de prejudicar pacientes deficientes, apesar de seus escores não pontuarem a partir desse conceito. Há formas disponíveis de avaliar a fragilidade, como o escore de Rockwood, muito usado em medicina intensiva e de idosos, mas é preciso destacar que as pontuações de fragilidade podem levar em consideração tanto a percepção do próprio paciente sobre sua qualidade de vida quanto a de diversos colegas médicos no hospital sobre a fragilidade, permitindo maximizar a aptidão.

A concepção biomédica de deficiência: sobre como o modelo biomédico inclui ou não critérios sociais

A partir daqui a discussão irá concentrar-se na compreensão da deficiência, seus usos e consequências para a justiça. A discussão anterior já foi capaz de indicar um foco estreito no ECOG. Isso também significa –

como será mostrado a seguir – que o caráter ambiental e social da deficiência tem sido amplamente negligenciado pelas teorias contratuais e igualitárias, não tanto por causa de seu foco distributivo, mas em função da própria concepção de deficiência, doença e saúde. Esse tipo de definição funcional já estava presente no debate dos anos 1980, entre John Harris e Alan Williams, mas também em autores da mesma época tão diferentes entre si, como Doyal e Gough (1984) e Norman Daniels (1985).

Como ficou explicitado, os estudos acima descritos ao menos buscaram minimizar este tipo de dificuldade mediante método comparativo entre diversos critérios de classificação, incluindo a própria avaliação do paciente. Porém, é preciso lembrar que as próprias condições de tratamento, considerando recursos, ambientes hospitalares, técnicas de classificação, etc. fazem parte da fenomenologia em questão. Por isso a pergunta: na escassez de recursos, as condições hospitalares e as escalas de medição de funcionalidade podem instanciar os casos levando em consideração o ambiente físico e social apropriado, incluindo desde sua situação geográfica até a atualização de equipamentos e seus técnicos? A pergunta é se a definição prévia de funcionalidade em termos biomédicos implicaria, ao menos em alguns casos, decisões ad hoc. (WENDELL, 1996; WASSERMAN, 1998).

A deficiência é normalmente definida segundo dois elementos: (1) uma característica física ou mental entendida como incapacidade ou disfunção e (2) uma limitação pessoal ou social associada a essa característica. O modelo biomédico trata a deficiência como uma característica física ou mental individual com consequências pessoais e sociais significativas decorrentes principalmente de suas disfunções e incapacidades, mas considera a característica (2) como sinal da característica (1) e não como componente substantivo da deficiência, o que o diferencia dos chamados modelos sociais de deficiência. Esses, em contraste, entendem a deficiência como uma relação de exclusão entre os indivíduos e seus ambientes sociais, não apenas por segregação deliberada, mas também por ambientes e práticas sociais construídos. Aqui, é o componente (2) que fundamenta a relação, dividindo os autores entre aqueles que incluem ou não a característica (1). Contudo, a questão aqui não é se um ou outro modelo merece maior defesa, mas que (a) no interior do próprio modelo biomédico, utiliza-se a distinção entre funcionalidade e fragilidade sem que ainda se tenha recorrido a essa distinção em sentido ético, (b) ou se ignora uma ambiguidade presente no conceito biomédico de deficiência. Ambos os problemas serão discutidos a seguir. Por enquanto, bastará dizer que a ambiguidade referida se localiza tanto em (1) quanto

em (2), pois o sentido de incapacidade não é exato, tampouco o de limitações sociais.

O modelo biomédico sugere uma definição de deficiência que é ao mesmo tempo fragmentada e negativa. Ao definir a deficiência em termos de incapacidades físicas ou mentais específicas, as principais semelhanças reconhecidas entre as pessoas com deficiência são estritamente funcionais. Entende-se o cego e o surdo como tendo problemas muito diferentes. Embora possa reconhecer que tais condições biomédicas distintas têm consequências sociais semelhantes – estigmatização e exclusão –, tenderá a tratar essas consequências semelhantes como efeitos secundários das duas condições. Mesmo dentro de uma única deficiência, um modelo biomédico encoraja distinções baseadas na etiologia, podendo encaminhar o tratamento de um tipo de cegueira e limitando-se a investigação genética ou clínica de outra (BARNARTT et. al., 2001).

Mas não será necessário entender os dois modelos de forma pura ou excludente. Por um lado, a maioria que adota uma versão do modelo social reconhece que as deficiências - entendidas como desvios das normas estatísticas relativas à espécie - podem ser fontes de desconforto e limitação, mesmo na ausência de práticas sociais desvantajosas e, entretanto, que tais efeitos adversos são muito menos prejudiciais do que a exclusão social, ampliados por ambientes hostis (THOMAS, 2004). Por outro lado, em alguns contextos, o modelo biomédico é menos defendido do que adotado habitualmente, e a discussão sobre a contribuição ambiental para a deficiência ou a aceitação parcial do modelo social serve de indicador do problema (CURETON & BROWNLEE, 2009). Por isso, como ficou dito, talvez a questão não seja tanto a de decidir por um lado ou por outro.

Duas dificuldades para os modelos de justiça: a deficiência é caso típico e impõem limite para as teorias de justiça

Quando a questão não é apenas sobre a definição de deficiência, mas de justiça distributiva associada a ela, dois argumentos são recorrentes: o primeiro entende que a deficiência é um exemplo paradigmático de desvantagem não escolhida, tal que não alocar um paciente para uso de recursos devido aos escores de funcionalidade associados a sua deficiência seria uma dupla discriminação (argumento similar ao de John Harris quando tratava da discriminação contra o idoso) (HARRIS, 1985); o segundo afirma que pessoas com deficiências representam o caso limite das teorias contratualistas da justiça. O que ocorre é que a deficiência incorpora dois conteúdos de justiça, a distributiva e a relacional, isto é, a injustiça de

resultados nos quais há desigualdades (de renda, riqueza, saúde, etc.) e a injustiça nas formas de tratamento de pessoas em função de suas características. A dificuldade está no fato da solução em cada caso não ser de mesmo tipo, pois a primeira requer melhor distribuição dos recursos e a segunda uma mudança estrutural das relações interpessoais e das normas institucionais (ANDERSON, 1999). Por isso mesmo afirmou-se acima que as condições hospitalares devem instanciar casos de ambiente físico e social apropriado.

O conhecido fato de que pessoas bem qualificadas podem ter suas vagas de emprego negadas devido a sua deficiência pode significar, entre outras coisas, resposta aos custos associados à acomodação e reconstrução do ambiente. De modo similar, o ambiente hospitalar frequentemente adota diretrizes para esse tipo de estruturação. Mas seja qual for o ambiente em questão, muitos defenderam que não se trata de fornecer compensação aos déficits das pessoas, uma vez que as deficiências deveriam ser entendidas como características físicas ou mentais intrinsecamente neutras. Porém, voltando ao ambiente hospitalar, adotar uma teoria normativa da deficiência, como fez Norman Daniels ao retomar as contribuições de Boorse, e depois concluir uma política pública de recursos para deficientes, seria *ad hoc*, porque se está supondo uma concepção típica de deficiência e concluindo uma política que já tipificou as pessoas. Certamente Norman Daniels não assume uma política pública em detrimento de outra. Porém, o ponto aqui suscitado é que a deficiência fornece um caso limite para as teorias contratualistas e parece envolver discriminação nas teorias utilitaristas, ao menos na opinião de seus críticos. Não foi por acaso que o próprio A. Williams – formulador e defensor do modelo QALYS – sustentou que a ética envolvida no QALYS não deveria ser entendida como utilitarista, mas antes como uma concepção de justiça (WILLIAMS, 1988). Seja como for, se os métodos de classificação de pacientes formam parte das instituições de saúde – somados aos recursos médicos e seus ambientes físico e social – então é ambíguo decidir quais escores para deficientes conta em alocação de recursos.

É evidente que há outras razões para a especificidade das questões de justiça quanto aos deficientes: tanto os custos para a estruturação de ambientes “neutros em relação a deficiência” são mais altos quanto a definição de “ambiente neutro” é mais indeterminada (BARCLAY 2011) quando comparados com outros contextos de discriminação, por exemplo, ambientes neutros em relação ao gênero. Assim, a alocação de recursos escassos de saúde que envolva pacientes deficientes não pode simplesmente “trocar de ambiente”, por assim dizer, isto é, tratar o deficiente como se os recursos em questão já não fossem definidos também

para as especificidades das deficiências. Claro que isso não significa que a deficiência do paciente não possa estratificar negativamente um recurso de saúde, mas isso não se confunde com recusar um recurso apenas porque se trata de um paciente deficiente. Mas a ambiguidade do termo pode empurrar o médico para essa confusão. O protocolo da AMIB recorre ao ECOG apenas após pontuar o SOFA e as comorbidades, mas permanece duvidoso se as deficiências estão sendo pensadas dentro de um contexto de fragilidades mais amplo que envolva todo o ambiente normativo e técnico da saúde.

Funcionalidade e recursos: sobre a fonte da ambiguidade do termo 'deficiência'

Antes de discutir-se a ambiguidade do termo e suas implicações para teorias da justiça, convém explicitar como a fonte da ambiguidade em questão já contém o problema de justiça.

O conceito de deficiência é ele mesmo ambíguo ou ao menos há mais de uma concepção do que seja uma deficiência. Por exemplo, no atual momento no Brasil, a Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados avalia o Projeto de Lei 2687/22, no qual o diabetes mellitus tipo 1 (autoimune) deveria ser classificado como deficiência para efeitos legais. Esse uso do termo pode ou não coincidir com a deficiência em sentido médico. Quando a lei garante os recursos necessários para o tratamento médico, os dois lados do termo se associam, mas essa relação nem sempre é livre de ambiguidade. Isso porque, como já foi dito, há uma distinção entre o modelo biomédico de deficiência (característica física ou mental entendida como disfunção) e o modelo social (característica suficiente e não necessária que causa limitação pessoal ou social). No modelo biomédico a deficiência é pensada em relação ao tratamento médico ou problema médico (e não como um problema de saúde mais geral, que pode ou não ser relativo às instituições médicas). Enquanto um modelo entende a deficiência em termos de relação entre indivíduos e ambiente social, o outro compreende o indivíduo em sua relação com os recursos e ambiente médicos. Contudo, permanece significativo que no interior do próprio modelo biomédico utiliza-se a distinção entre funcionalidade e fragilidade, ou seja, há mais de uma maneira de caracterizar incapacidades.

Os estudos empíricos de D. Smith e colaboradores (2006) e de D. Valuing (2015), citados por Nielsen (2022) em seu artigo recente sobre discriminação por incapacidade nas análises de custo-efetividade, mostraram – em correspondência às comparações já discutidas entre a actigrafia e a avaliação do ECOG feita por médicos ou pacientes no estudo

de Broderick e colaboradores – que pessoas com e sem deficiência têm avaliações bastante diferentes de uma determinada deficiência, o que não permite definir o seu valor. Diversamente, Thomas (2004) defendeu um modelo social de deficiência que aceita a concepção biomédica como desvio das normas estatísticas relativas às espécies, implicando que a deficiência sempre é fonte de limitações ou mal-estar, com ou sem ausência de desvantagens sociais, porém muito menos prejudiciais que os efeitos da exclusão social. Deixando de lado as possíveis dificuldades das abordagens, a questão não é simplesmente de definição, mas da possibilidade de reconhecimento, parcial ou não, do modelo social ou do biomédico (CURETON & BROWNLEE, 2009). Isso quer dizer que um modelo biomédico de deficiência é construído para a relação entre paciente e recursos médicos, mas isso não é razão suficiente para ser mantido em sua forma pura (BARCLAY, 2011). Porém, se entendido em sentido “puro”, tal modelo não terá nenhuma razão de princípio para aderir a reconstrução de seu ambiente institucional como meio para corrigir a desvantagem relacionada à deficiência (WOLFF, 2009). A construção do modelo biomédico para a relação entre usuário dos recursos e os recursos não traz consigo nenhum critério ou exigência de reconstrução dessa relação, seu ambiente e seus meios. Por isso, na triagem médica, alocar recursos em relação às escalas de funcionalidade e de qualidade de vida tende a injustiça. Porém, ainda que a construção dos modelos e escores não inclua componentes sociais substantivos, um proponente do modelo biomédico “puro”, mesmo ao admitir razões para sustentar uma concepção naturalista de saúde ou doença, funcionalidade ou deficiência, ainda poderia, pelas mesmas razões, sustentar critérios de fragilidade a não serem reduzidos à funcionalidade. O modelo biomédico não exige em seu escopo a reconstrução social, mas tampouco obriga a adotar uma orientação apenas em termos de funcionalidade.

Imagine-se uma sociedade formada apenas por uma população de surdos e uma população de cegos, sendo que o orçamento de arte somente permite construir ou um museu ou uma sala de concertos. Optar por gastar a maior parte do orçamento de artes em uma sala de concertos em vez de em um museu de arte pode prejudicar aqueles que não podem ouvir. E o inverso prejudicaria os incapazes de ver. Não seria injusto decidir por um ou outro, desde que outras formas de experiência estética não estivessem impedidas. Algo similar aplica-se à triagem médica de recursos em esgotamento: assim como não há axiologia que permita determinar se música é preferível ou superior à pintura ou vice-versa, do mesmo modo não há como escalonar um valor a priori das deficiências, se cegueira é pior que surdez ou o inverso, a não ser limitando-se à relação entre paciente e

recursos e métodos de tratamentos disponíveis. Portanto, o que está sendo escalonado são os recursos e não as deficiências do paciente.

Funcionalidade e Fragilidade: sobre as razões para não adotar os termos como equívocos

Uma defesa das escalas de fragilidade, que pretenda evitar o uso de escalas como ECOG e também evitar o ageísmo, está longe de ser inequívoca. Por isso, apesar de esse não ser o foco deste texto, será relevante uma breve consideração sobre isso, para que a substituição entre fragilidade e funcionalidade em protocolos de alocação sofra melhor escrutínio. Quando a AMIB extraiu o critério etário de seu primeiro protocolo, excluiu conjuntamente a escala de fragilidade como critério de desempate (em sua linha 6a), evitando a discriminação contra o idoso em ambos os momentos do protocolo. Mas não é evidente que a funcionalidade seja um conceito menos ambíguo e problemático que a fragilidade.

Na Avaliação multidimensional do idoso, definida pela Secretaria de Estado da Saúde do Paraná (MORAES et. al., 2018), afirma-se que “A capacidade funcional não é um conceito claramente definido”, pois “indivíduos com o mesmo diagnóstico clínico podem ter a capacidade funcional absolutamente distinta um do outro”, isto é, a população é heterogênea e progressiva ao longo do processo de envelhecimento. Contudo, se a fronteira entre fragilidade e funcionalidade ou dependência não é bem definida, é meramente técnico ou forçoso aceitar em seguida que “Bem-estar e funcionalidade são complementares”, no sentido de que “Representam a presença de autonomia (...) e independência (capacidade de realizar algo com os próprios meios)” (Ibidem, 11), pois não há nenhuma razão a priori para definir autonomia apenas em termos de “capacidade individual de decisão e comando sobre as ações”, uma vez que receber condições para se envolver em relacionamentos pode ser entendido como ingrediente necessário à autonomia. Isso vale ainda mais para a independência, que somente idealmente poderia significar a capacidade de cuidar de si e de sua própria vida, modo de vida que dificilmente alguém poderia ter. É certo que independência e a autonomia são conceitos diferentes: alguém pode ter dependência física e ao mesmo tempo ser capaz de decidir segundo seus próprios interesses. O inverso também é verdadeiro, ter capacidade física para realizar tarefas do cotidiano, mas não para decidir e escolher com segurança como fazê-lo. Crianças são justamente indivíduos com capacidade física para realizar diversas tarefas, mas não com segurança ou adequada consideração dos riscos. Mas isso mostra que a distinção entre autonomia e independência não é puramente

funcional ou clínica, mas normativa. Por isso admite-se critérios mais específicos, como a Classificação Internacional da Funcionalidade (CIF), na qual o “declínio funcional é a perda da autonomia e/ou da independência, pois restringe a participação social do indivíduo” (Ibidem, 11), a incluir domínios funcionais (cognição, humor/comportamento, mobilidade e comunicação). O que permanece ambíguo é a inclusão do critério “restringe a participação social” sem que funções como imobilidade ou incapacidade comunicativa não sejam definidas conjuntamente às condições sociais. Dado a insuficiência do modelo de funcionalidade, o texto segue para a análise da fragilidade, definida como “extremamente amplo e controverso na literatura” (Ibidem, 14), além de ambígua, por ser usada para designar tanto “o grau de vulnerabilidade do idoso a desfechos adversos”, incluindo “a própria dependência funcional”, “outros níveis de vulnerabilidade, como o risco de institucionalização ou morte”, e também “várias definições operacionais, o que dificulta sua aplicação na prática” (Ibidem, 14).

O conceito de fragilidade teria sido proposto por Fried para designar uma síndrome geriátrica de natureza multifatorial, a definir “idoso frágil”: perda de peso involuntária, auto relato de exaustão, fraqueza, baixo nível de atividade física e lentidão da marcha. Trata-se de conceber os idosos como portadores de comorbidades e dependência funcional. O modelo posterior de Rockwood foi mais abrangente por basear-se em déficits cumulativos expressados pelo Índice de Fragilidade (IF), medida a ponderação do acúmulo individual de 30 à 70 déficits clínicos (doenças específicas como insuficiência cardíaca congestiva, hipertensão arterial, etc., sinais e sintomas como tremor, bradicinesia, etc., perdas funcionais como dependência nas atividades diárias, alterações da marcha e equilíbrio, etc.). Contudo, uma vez que “Ambos os modelos de fragilidade apresentam limitações importantes” (Ibidem, 14), propõem-se que o componente clínico-funcional da fragilidade seja melhor estruturado (Ibidem, 15). É neste contexto que os autores defendem que “O declínio funcional é, portanto, o principal alvo das intervenções geriátrico gerontológicas” (Ibidem, 18), o que inclui a importância do contexto social nas síndromes geriátricas, como o suporte familiar (insuficientes para escalas estruturadas) e os cuidados com o “risco de iatrogenia, incapacidades, institucionalização e óbito” (Ibidem, 18).

Discriminação estatística justificada e igualdade formal de oportunidades: sobre como a sobreposição das injustiças não se deve à causação e aos contextos de escolha.

Esse tipo de abordagem não é outra coisa senão a defesa de que o Estado tem responsabilidade apesar da causalidade, ou seja, a causalidade não é a única via de conexão com a justiça. Mesmo em desastres “naturais”, como furacões, muito de seu impacto destrutivo deve-se aos arranjos sociais, mas as obrigações do Estado não precisam se limitar à discussão de sua participação direta na causação dos efeitos associados. Mesmo para aqueles que entendem que o Estado não tem obrigações de correção de certos arranjos sociais, em tais contextos poderá ter obrigações de reconstrução. Ou seja, ainda que se defenda que uma teoria plausível da justiça não pode exigir que o ambiente construído acomode com igualdade todos os indivíduos, muitos ambientes poderiam ser entendidos como injustos. A demanda por ambiente inclusivo não precisa ser entendida como forma de compensação aos indivíduos portadores de deficiência. Ora, o ambiente, os instrumentos e as técnicas hospitalares fornecem adaptação ou reconstrução razoável? Além disso, em certos casos, um escore de funcionalidade baixo não estaria exprimindo a falta de adaptação razoável já presente na formulação teórica dos escores? O ponto é que esgotamento de recurso pode se confundir com falta de adaptação razoável porque os recursos para adaptação costumam ser mais escassos por razões de custo-benefício, o que reforça o estigma contra deficientes.

Associado a essas discussões sobre responsabilidade social na inclusão das deficiências está a conhecida alegação do “contexto de escolha” (KYMLICKA, 1989), isto é, que um indivíduo privado de uma cultura que lhe permitiu interpretar o mundo terá maior dificuldade em florescer. No caso da deficiência, essa pode ou não desempenhar papel abrangente na vida de uma pessoa e pode ser recebida ou repudiada como elemento de identificação. Mas considerar uma deficiência como um fardo ou identidade permanecerá requisitando condições sociais não individuais. O ponto é que, como mostraram alguns estudos empíricos já citados, uma deficiência – assim como uma cultura –, pode ser objeto de aderência voluntária e participar de uma identidade, portanto ser considerada como uma escolha e não mero efeito de uma circunstância, mas nem por isso os custos adicionais devem recair sobre o indivíduo. Pois, seja no caso da cultura ou da deficiência, a questão é que os custos adicionais se devem em grande parte ao status de minoria ou má sorte demográfica (KYMLICKA, 1989). O equívoco a ser evitado em termos de justiça distributiva é associar a deficiência como minoria estatística e doença como desvio do padrão estatístico normal. Pois o que é o “estatístico” (sentido demográfico ou social) na deficiência não é o estatístico na doença (sentido de padrão biológico e funcional). Em outras palavras: corre-se o risco de tratar certas deficiências como se fossem objeto de discriminação estatística justificada

para satisfazer a igualdade formal. Discriminação estatística justificada é aquela forma de discriminação econômica que discrimina o indivíduo pertencente a um grupo em função de suas características relevantes e precisas (habilidades, competências, méritos, etc.) e não em função das características do grupo (estereótipos). Sendo José e Pedro candidatos a uma vaga de trabalho, não há injustiça contratar José por ser mais capacitado ou ter maior mérito profissional. Se João é uma criança e recebe atendimento prioritário por pertencer a este grupo em razão dos recursos disponíveis, a discriminação é estatística e *prima facie* justificada. A igualdade formal de oportunidade, por sua vez, é aquela que exige que os indivíduos sejam avaliados por critérios apropriados relevantes para o desempenho de um cargo, função ou vaga e que esses sejam oferecidos ao mais qualificado. É claro que o indivíduo que não recebe a vaga e o indivíduo que é discriminado de forma estatística sairão prejudicados na concorrência com os demais, mas nem por isso essa forma de discriminação é injusta. Critério similar é adotado no raciocínio de alguns protocolos de alocação. Acontece que discriminar deficientes no contexto econômico de recursos escassos não tem o mesmo sentido. É diferente discriminar um indivíduo por sua deficiência em contexto estatístico (proibir o indivíduo de baixa visão conduzir veículos sem o uso de lentes corretivas) e discriminar o grupo (estereotipar daltônicos como incapazes de dirigir em função do custo da alteração do padrão dos semáforos). Autonomia e independência são conceitos que podem arrastar a interpretação para o estigma. Não por acaso autores como Rawls, Dworkin e Daniels – cada um à sua maneira – aceitaram certo grau de desigualdade, contanto que não nas condições básicas e iniciais da estrutura da sociedade. A dificuldade aumenta ao considerar a qualificação de uma pessoa como capaz ou deficiente não apenas em função de seus atributos naturais, mas em função da relação entre atributos naturais e traços que são valorizados pelas pessoas devido a organização de uma sociedade (BUCHANAN, DANIELS et. al., 2000). Além disso, os componentes da injustiça podem se sobrepor: é recorrente no Brasil, por exemplo, que excluir deficientes na alocação de recursos tende a excluir negros, indígenas ou pobres, tal que ser um paciente pobre e deficiente pode induzir o profissional a interpretar a deficiência como score negativo, quando seria a falta de acesso financeiro ou demográfico à adaptação a real causa do problema. Se for o caso do uso do SOFA em protocolos de alocação de recursos em esgotamento evitar a discriminação inicial, ainda assim ela pode ressurgir ao colocar a escala ECOG como recurso secundário, porque os critérios de deficiência são imprecisos por definição ou associam-se tanto às necessidades médicas quanto às não

médicas disponíveis. A deficiência não se reduz nem a uma nem a outra dessas necessidades.

Justiça relacional e distributiva: sobre como o deficiente é entendido como mau usuário ex ante por redução às necessidades médicas.

Imagine uma sociedade formada por deficientes e não-deficientes, cujas condições ambientais favoráveis os torna iguais em algum critério de justiça que todos aceitam como válido. Nesse caso, há justiça relacional, porque a igualdade formal de oportunidades estaria satisfeita na estrutura social. Porém, alguns não deficientes poderiam dar reconhecimento a certa deficiência sem aceitar a acomodação ambiental de recursos, permanecendo intocado o critério de justiça adotado, mas não as reivindicações de justiça distributiva. Nesse caso, a igualdade formal poderia estar satisfeita, mas teria se tornado insuficiente e as formas de discriminação estatística se tornariam injustificadas. Agora imagine-se uma sociedade que aceita as reivindicações de justiça distributiva em relação aos deficientes. A igualdade material poderia estar garantida, mas isso não seria suficiente para dar o devido reconhecimento aos deficientes ou a todos os tipos de deficiências. Portanto, a deficiência percorre tanto a igualdade formal quanto material, bem como à justiça distributiva e relacional, além de dizer respeito, como ficou dito, tanto às necessidades de saúde médicas quanto não médicas.

Conforme o que foi discutido, o modelo biomédico tende à justiça distributiva e o modelo social à justiça relacional. Mas o modelo biomédico por ser sofisticado para acomodar o reconhecimento, assim como o modelo social alterado para acomodar a distribuição de necessidades de saúde. Isso ainda manteria tais modelos diferentes entre si, mas na prática poderia conduzir à resultados éticos similares. Contudo, um problema permanece: como garantir que as exigências do modelo social, mesmo modificado, possam ser reconhecidas pelo modelo biomédico no campo da alocação de recursos? Parte da resposta é: não se pode abusar do conceito de autonomia, isto é, certas deficiências que implicam diminuição funcional da autonomia no sentido do modelo biomédico não implicam necessariamente diminuição da autonomia em sentido moral e social.

A deficiência talvez seja o principal exemplo paradigmático de desvantagem social não escolhida. Neste sentido, ela é um dos principais casos limite de uma teoria da justiça distributiva. Trata-se de recusar aquelas teorias que expressam “respeito” à pessoa deficiente em termos de compensação aos “menos felizes”. No campo da alocação de recursos

escassos, este tipo de posição falha ainda mais. Não apenas por razões de injustiça social, mas antes, como acima se indicou brevemente, por razões de injustiça epistêmica.

Para esclarecer esse ponto, antes convém mostrar a localização do problema ético sobre deficiência em relação à saúde. É nesse passo que será possível demonstrar como a ambiguidade do termo biomédico 'deficiência' pode implicar injustiças. O problema já se tornou clássico nestes termos (a partir do debate entre Harris e Williams antes citado): se duas pessoas A e B necessitam de um transplante, sendo que A se beneficiará por 30 anos e B por apenas 1 ano, seria injusto fornecer o tratamento ao primeiro na impossibilidade de alocar recursos para ambos? Outra forma comum de colocar a pergunta seria esta: priorizar com base na quantidade de benefício por anos de vida é realmente dar as pessoas as mesmas chances? A forma de enunciar essas perguntas não é inocente: a primeira já enquadra o assunto em termos de "tempo de vida", a segunda em termos de "chances iguais", havendo outras possíveis formulações. Nesses termos clássicos, o problema parece exigir decidir entre dois extremos, alocar segundo critérios neutros (como sorteio ou fila) ou segundo algum critério de efetividade (estado mais grave, maior chance de sobrevivência, tempo de vida, qualidade de vida, etc.). Os proponentes da segunda posição acusam os primeiros de irracionais (decidir sem critérios quantificáveis) e esses acusam aquela posição de ser impraticável (que jamais a decisão baseada em custo-efetividade é neutra ou sem vieses). Ainda mais polêmicas são as propostas em termos de "quem merece mais o recurso": todas as coisas sendo iguais, não há razões para fornecer os recursos a uma pessoa idosa com pouca probabilidade de se beneficiar quando comparada a uma pessoa jovem. Mas essa é apenas uma variante da posição custo-efetividade, que pode assumir muitos modelos que, em geral, procuram beneficiar os usuários mais eficientes dos recursos, o que tende a excluir idosos e deficientes. Trata-se de um abuso da noção de igualdade formal de oportunidades, baseada na qualificação (merecimento) à uma vaga.

Mas o debate não parece progredir se mantido nesses termos. Talvez se possa defender que a deficiência é uma diferença humana (como gênero, idade, etnia), assim como atingida pela desvantagem social (como pobreza, marginalização de minorias, etc.), mas sem se reduzir a um ou ao outro. Assim, alguns enfatizam a deficiência como construção social (OLIVER, 1990), outros como associada a um estado de saúde. Mas a questão localiza-se em dois equívocos. Primeiro, que a diferença entre necessidade médica e necessidade de saúde (DAVIES, 2023) não é suficiente para localizar a deficiência em uma dessas alternativas, mas, inversamente, não

se limitando aos meios médicos ela parece demandar ambas as necessidades e de forma não suficiente. A deficiência está ligada a algum problema de saúde por razões práticas e não conceituais e é isso o que explica porque o deficiente é determinado como potencialmente um usuário *ex ante* (pré-alocação) menos eficiente dos recursos de saúde.

Segundo, assim como a deficiência pode envolver conceitualmente tanto a necessidade de saúde médica e não médica, quanto as necessidades sociais, ela também não está conectada necessariamente à qualidade de vida, tempo de vida ou mau funcionamento. A tendência é definir o deficiente em termos de perda da qualidade de vida em função do mau funcionamento, de onde se tende a derivar da insuficiência *ex ante* como menor merecimento ou uso ineficaz dos recursos de saúde. Mas, como ficou mostrado, esse não é um fato empírico. Portanto, os critérios de alocação baseados em escalas de efetividade na avaliação das deficiências podem estar orientados por uma injustiça epistêmica.

O que ficou dito antes sobre a relação entre igualdade formal e discriminação estatística recai agora sobre a concepção de benefício. Tudo se passa como se a expressão “capacidade de se beneficiar” fosse uma camuflagem para a afirmação de que a vida deficiente é intrinsecamente de menor valor (SINGER, 1983; MCKIE et. al., 1998), discriminação supostamente estatística de que a vida do deficiente – e do idoso – vale menos ou merece menos recursos. Se o problema for interpretado para fora dos termos extremos com que as questões clássicas conceberam o assunto, então se deverá concordar que a menor capacidade de benefício do deficiente não é uma conclusão empírica, mas mera suposição (VEACH, 1986; ANAND & HANSON, 1997; KOCH, 2000), mesmo que não se queira adotar alguma concepção de justiça como loteria (HARRIS, 1986). Não basta dizer que a avaliação do próprio indivíduo sobre sua vida demonstra não haver evidência de que a deficiência afeta negativamente a vida, mas é preciso considerar que a avaliação do médico e do paciente sobre o ECOG, especialmente em comparação com outros métodos, como a actigrafia, mostram a insuficiência dos modelos. Isso não deve espantar caso se entenda que o problema é epistêmico, mais exatamente sobre a associação direta entre deficiência e funcionalidade. Se esse equívoco se conectar a uma interpretação estrita do custo-efetividade, então parecerá que a preocupação recai o tempo todo, por razões “utilitaristas”, em priorizar o bem-estar sobre a saúde e essa sobre a vida, uma vez que a morte e a deficiência são pontuadas em relação à funcionalidade e ao bem-estar, e não à vida, ao modo de vida ou à saúde. Ainda que a efetividade forneça parâmetros racionais frequentemente indispensáveis, as condições de adaptação razoável na teoria e na prática médicas não podem ser

desprezadas. Vale repetir, o conceito de deficiência não se esgota nem na funcionalidade nem na qualidade de vida e pode ser para mais ou para menos uma necessidade médica sem que jamais deixe de ser uma necessidade social.

Conclusão: sobre como a injustiça epistêmica é uma questão central

Para melhor aproveitar a conexão entre diferentes modelos de deficiência e diferentes formas de entender a identidade da deficiência, será pertinente considerar a distinção de Fricker (2007) entre injustiça epistêmica, testemunhal e hermenêutica, um dos problemas que estaria em jogo nos resultados dos estudos de Broderick e colaboradores. A injustiça epistêmica consiste em recusar a qualidade de sujeito epistêmico de uma pessoa, enquanto a injustiça testemunhal compreende ser injustiçado em sua qualidade de sujeito do conhecimento, dando ao testemunho de alguém menos crédito do que as evidências justificam em função do preconceito por parte do ouvinte, ao passo que a injustiça hermenêutica desqualifica uma pessoa como sujeito do entendimento, isto é, negligencia a experiência de alguém através da exclusão injusta das práticas pelas quais este entendimento é produzido. A crítica aqui recai sobre a tendência de subvalorizar a qualidade de vida funcional de deficientes e superestimar o quão ruim é a vida com deficiência, de onde se seguiu que toda pessoa com deficiência é potencialmente um usuário menos eficiente de recursos de saúde. Porém, a deficiência não está necessariamente ligada à menor qualidade de vida ou ao mau funcionamento.

Para mostrar isso, uma estratégia será modular os resultados gerais de avaliação entre pacientes deficientes pré-tratamento, pacientes deficientes pós-tratamento e pacientes sem deficiência, em relação aos critérios de efetividade comumente adotados (expectativa de vida, qualidade de vida e sucesso no tratamento). Em uma primeira possibilidade, quanto à chance de tratamento positivo, tende-se a julgar que esta será menor para um deficiente pré-tratamento, isto é, que suas chances são potencialmente inferiores. Segundo, quanto à expectativa de vida, o deficiente terá expectativa de vida inferior após o tratamento comparada ao não deficiente, embora o tratamento possa salvar a vida de ambos. Ou, alternativamente, em terceiro lugar, tanto o deficiente quanto o não deficiente terão a mesma expectativa de vida pós-tratamento, mas o não deficiente terá maior qualidade de vida (que será priorizado se for adotada como critério de alocação de recursos escassos). Enfim, uma quarta possibilidade ocorre quando dois pacientes não portam deficiências pré-existentes, mas após o tratamento acredita-se que um adquirirá uma

deficiência que diminuirá sua expectativa de vida, sua qualidade de vida, ou ambas das coisas.

Em todos esses casos, a estratégia de alocação baseada em escalas de eficiência, qualidade de vida ou funcionalidade favorece *prima facie* o indivíduo sem deficiência pré-tratamento e pós-tratamento. Para um certo utilitarismo, este resultado é intuitivamente aceitável para o primeiro caso, já que o tratamento do deficiente seria um desperdício total de um recurso escasso, e injusto se o não deficiente pudesse se beneficiar dele. Mas não é claro se a eficiência do tratamento será obviamente comprometida pela deficiência, sendo esse o limite da intuição mencionada. E esse é também o limite das teorias contratuais distributivas. É nesse contexto que se pode falar em injustiça epistêmica ou talvez hermenêutica (seguindo os resultados da fenomenologia descrita). Quanto aos demais casos, a análise que relaciona funcionalidade e utilidade ou efetividade é também duvidosa porque a preferência é baseada exclusivamente na deficiência pré-tratamento ou pós-tratamento, sem uma crítica à condição *ex ante* do deficiente em relação aos meios médicos. A solução apenas pareceria menos duvidosa quando as diferenças na expectativa de vida e de qualidade de vida são rígidas, por exemplo, para o deficiente vivendo apenas poucos dias e o não deficiente por anos. Para um crítico mais radical do modelo biomédico, relaciona-se equivocadamente a noção de capacidade de se beneficiar e capacidades escalonadas do paciente, ou seja, a noção de "capacidade de se beneficiar" seria um disfarce para o preconceito de que a vida da pessoa com deficiência, como a do idoso, sob o escrutínio de suas performances, é intrinsecamente de menor valor e, portanto, merece menos esforço para o tratamento. Como ficou dito, o que a descrição fenomenológica apresentada anteriormente indica é que, ao menos no caso da deficiência, a menor capacidade de benefício não é uma conclusão empírica, mas uma suposição (VEACH 1986; ANAND, & HANSON, 1997), devida a uma injustiça epistêmica. Portanto, relacionar escores de funcionalidade e utilidade ou efetividade do tratamento prejudica sistematicamente as pessoas com deficiência. Isso não significa atacar diretamente os modelos e métricas biomédicos. Porém, há boas evidências empíricas de que deficiências não afetam negativamente a capacidade de se beneficiar. A palavra "capacidade" não pode ser jogada em uma ambiguidade ao qualificar ora o tratamento ora o paciente.

Notas

¹ Fernando Maurício da Silva é professor e pesquisador na área de filosofia e ética, em cursos de graduação e pós-graduação, na Faculdade Municipal de Palhoça (FMP). Contato: fernando.silva@fmpsc.edu.br. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-4542-3766>.

Referências Bibliográficas

ALIBERTI, M.J.R.; SZLEJF, C.; AVELINO-SILVA; SUEMOTO, C.K.; APOLINARIO, D.; DIAS M.B., et al. COVID-19 is not over and age is not enough: Using frailty for prognostication in hospitalized patients. *J Am Geriatr Soc.*:69(5):1116–27, 2021.

AMIB. Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB), ABRAMEDE (Associação Brasileira de Medicina de Emergência, SBGG (Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia) e ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos): Recomendações de alocação de recursos em esgotamento durante a pandemia por COVID-19. Maio de 2020b.

ANAND, S. & HANSON, K. "Disability-Adjusted Life Years: A critical review", *Journal of Health Economics*, 16: 685–702, 1997.

BARNARTT, Sharon, SCHRINER, Kay; SCOTCH, Richar. *Advocacy and Political Action*, Albrecht, Seelman, and Bury: 430–449. 2001

BERENGUER J, BOROBIA A.M.; RYAN P.; RODRÍGUEZ-BAÑO J.; BELLÓN J.M.; JARRÍN, I, et al. Development and validation of a prediction model for 30-day mortality in hospitalised patients with COVID-19: The COVID-19 SEIMC score. *Thorax.*;76(9):920–9, 2021.

BRODERICK, J.E.; MAY, M.; SCHWARTZ, J.E.; LI, M.; MEJIA, A.; NOCERA, L.; KOLATKAR, A.; UENO, N.T.; YENNU, S.; LEE, J.S.H.; HANLON, S.E.; COZZENS PHILIPS, F.A.; SHAHABI, C.; KUHN, P.; NIEVA, J. Patientreportedoutcomescan improve performance status assessment: a pilotstudy. *J Patient Rep Outcomes*: Jul 16;3(1):41, 2019.

BELS, et al. Decreased serial scores of severe organ failure assessments are associated with survival in mechanically ventilated patients; the prospective Maastricht Intensive Care Covid cohort. *J Crit Care*: (62): 38–45, 2021.

BUCHANAN, Allen; BROCK, Dan W.; DANIELS, Norman; WIKLER, Daniel. *Do acaso à escolha - Genética e Justiça*. Cambridge: Cambridge University Press, 2000.

CASTRO, Mariana Lopes de; PASCOAL, Pedro Guimarães. FORESEE: Frailty - ORgan failure - Established clinical Status - Endpoints Estimation in hospitalized COVID patients. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Trabalho de conclusão de especialização. RS: 2023.

CURETON, A. & BROWNLEE, k. 2009, "Introduction", in Brownlee and Cureton: 1-13, 2009.

DALL'AGNOL, Darlei. Ciclos De Vida Ou Performance? Reflexões bioéticas sobre triagem durante a pandemia da Covid-19. Filosofia e o mundo da vida. Caxias do Sul, RS: Educs, 2023. p. 57.

DAVIES, Ben. Medical need and health need. *Clinical Ethics* 18 (3):287-291, 2023.

DANIELS, N. *Just Health Care*. Cambridge: Cambridge University Press; 1985.

DOYAL, L.; GOUGH, I. A theory of human needs. *Critical Social Policy*, 4(10), 6-38, 1984.

HARRIS, John. *The Value of Life*. Boston: Routledge & Kegan Paul. 1985

HARRIS, J., 1986, "QALYfying the Value of Life", *Journal of Medical Ethics*, 13(3): 117-123.

HISSA PNG, et al. Análise comparativa entre dois escores na previsão de mortalidade em unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Clínica Médica*: 11(1): 21-26, 2013.

JOEBGES. S.; BILLER-ANDORNO, N. Ethics guidelines on COVID-19 triage—an emerging international consensus. *Crit Care*: Dec 6;24(1):201, 2020.

KARNOFSKY, D. A., ABLEMAN, W. H., CRAVER, L. F., & BURCHENAL, J. H. The use of nitrogen mustard in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer*, 1, 634-656, 1948.

KRETZER, L.; BERBIGIER, E.; LISBOA, R.; GRUMANN, A.C.; ANDRADE, J. Protocolo AMIB de alocação de recursos em esgotamento durante a pandemia por COVID-19. 1-24, 2020.

LEWIS, E.G.; BRECKONS, M.; LEE, R.P.; DOTCHIN, C.; WALKER, R. Rationing care by frailty during the COVID-19 pandemic. *Age Ageing*. Jan 8;50(1):7-10, 2021.

Matheson, L.N. The functional capacity evaluation. In: Andersson & S.

Demeter & G. Smith (Eds.), editor. Disability Evaluation. 2nd Editio. Chicago, IL: Mosby Yearbook; 2003.

MIKOŁAJCZYK, Barbara. Polish Yearbook of international law. International law and ageism, v. XXXV, 2015.

MCKIE, John; RICHARDSON, Jeff; SINGER, Peter; KUHSE, Helga. The Allocation of Health Care Resources: An Ethical Evaluation of the 'QALY' Approach, Aldershot, UK: Ashgate, 1998

MORAES, E.N.; PEREIRA, A.; AZEVEDO, R.S.; MORAES, F.L. Avaliação multidimensional do idoso. Curitiba: Secretaria de Estado da Saúde do Paraná; 2018

NIELSEN, L. Disability Discrimination and Patient-Sensitive Health-Related Quality of Life. Camb Q Healthc Ethics. Nov 4:1-12, 2022.

SMITH, D. M., SHERRIFF, R. L., DAMSCHRODER, L., LOEWENSTEIN, G., &UBEL, P. A. Misremembering colostomies? Former patients give lower utility ratings than do current patients. Health Psychology, 25(6), 688–695, 2006.

SINGER, Peter, 1983, "Sanctity of Life or Quality of Life?", Pediatrics, 72: 128–29.

TAHTASAKAL, C.A.; ONCUL, A.; SEVGI, D.Y.; CELIK, E.; OCAL, M.; TURKKAN, H.M.; et al. Could we predict the prognosis of the COVID-19 disease? J Med Virol, Apr 5;93(4):2420–30, 2021.

thomas, Carol. "Rescuing a Social Relational Understanding of Disability", Scandinavian Journal of Disability Research, 6(1): 22–36, 2004.

TYRRELL, C.S.B.; MYTTON, O.T.; GENTRY, S.V.; THOMAS-MEYER, M.; ALLEN, J.L.Y.; NARULA, A.A., et al. Managing intensive care admissions when there are not enough beds during the COVID-19 pandemic: A systematic review. Vol. 76, Thorax: p. 302–12, 2021.

TOMRUK, M.; KARADIBAK, D.; YAVUZŞEN, T.; AKMAN, T. Predictors of functional capacity in colorectal cancer patients. Support Care Cancer. Sep 8;23(9):2747–54, 2015.

VALUING, D. *Health: Well-Being, Freedom, and Suffering*. Oxford: Oxford University Press; 2015:90–6

VEACH, Robert. *The Foundations of Justice*, Nova York: Oxford University Press, 1986.

WASSERMAN, D. "Distributive Justice", in Silvers, Wasserman, and Mahowald 1998: 147-207, 1998.

WENDELL, S. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*, London: Routledge, 1996.

WILLIAMS, Alan. "Economics Of Coronary Artery Bypass Grafting." *British Medical Journal (Clinical Research Edition)*, vol. 291, no. 6491, 1985, pp. 326–29. JSTOR,

WILLIAMS, A. *Ethics and Efficiency in the Provision of Health Care*. Royal Institute of Philosophy Lecture Series: 23:111-126, 1988.

WOLFF, Jonathan. "Cognitive Disability in a Society of Equals", *Metaphilosophy*, 40(3–4): 402–415, 2009.

Received/Recebido: 31/01/2024
Approved/Aprovado: 06/02/2024