

RACIONAMENTO EM SAÚDE

Relator: Rui Nunes

1- INTRODUÇÃO

O direito à proteção da saúde é, hoje, considerado como uma conquista civilizacional, o que implica que a salvaguarda deste direito é uma responsabilidade da sociedade e das suas instituições democráticas. Tal como noutros países ocidentais, a existência em Portugal de um sistema público de proteção da saúde enquadra-se nesta dinâmica, sendo um fator decisivo para a melhoria sustentada dos indicadores de saúde da nossa população. Este sistema, de carácter universal, dependeu não apenas de um forte investimento financeiro ao longo dos últimos anos mas, também, de um elevado nível de desempenho profissional de que as carreiras médicas são um bom exemplo. Mais do que um direito constitucional, a proteção da saúde deve ser considerada como um dos grandes pilares de uma sociedade democrática e plural¹.

Porém, e não obstante o contributo fundamental do Serviço Nacional de Saúde (SNS) para a melhoria dos indicadores de saúde dos portugueses, a sua sustentabilidade económica e financeira tem sido questionada e os governantes tentam dirimir este conflito – entre a necessidade de providenciar um bem social, como a saúde, e melhorar a eficiência numa perspetiva económica – tentando a convergência de dois fatores aparentemente irreconciliáveis: a equidade no acesso e a otimização da utilização dos recursos disponíveis. Está em causa a necessidade de se promover a eficiência através da adequada gestão dos recursos financeiros e dos meios humanos e materiais.

Porém, não restam dúvidas de que face à evolução demográfica dos países ocidentais torna-se difícil a incorporação imediata de algumas tecnologias inovadoras (medicamentos, dispositivos médicos, etc.) nos sistemas de saúde ocidentais surgindo progressivamente o debate em torno da necessidade de se estabelecerem prioridades éticas na saúde². Este é um problema transversal a todas as sociedades democráticas onde o direito à saúde é legalmente protegido existindo diversos modelos possíveis para a sua concretização³. Mas em todos estes países, nomeadamente a Holanda, a Dinamarca, a Suécia, o Canadá, o Reino Unido, ou a Austrália, a priorização ética na

¹ Daniels N: Is there a right to health care and, if so, what does it encompass? A Companion to Bioethics, Blackwell Companions to Philosophy, Helga Kuhse and Peter Singer (Editors), Blackwell Publishers, Oxford, 1998.

² Nunes R, Rego G: Prioridades na Saúde, McGraw-Hill, Lisboa, 2002.

³ Choices in health care. A Report by the Government Committee on Choices in Health Care, the Netherlands, 1992.

saúde implicou um esforço prévio de racionalização de recursos de modo a que o desperdício seja mínimo e, portanto, seja justo e adequado efetuar este tipo de escolhas⁴.

Assim, consciente de que o estabelecimento de prioridades éticas na saúde é um debate que deve ser concretizado com a maior abrangência e serenidade possíveis, a Associação Portuguesa de Bioética decidiu emitir este parecer na tentativa de contribuir para a clarificação desta problemática na sociedade portuguesa.

2- ENQUADRAMENTO ÉTICO-SOCIAL

Em Portugal, e não obstante esta temática ser já debatida ao longo da última década em diferentes meios académicos e profissionais, assistiu-se a uma controvérsia ímpar na nossa sociedade fruto de um pedido de parecer do Ministro da Saúde ao Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (64/CNECV/2012 – *Parecer sobre um Modelo de Deliberação para Financiamento do Custo dos Medicamentos*) com vista (presume-se) à formulação de políticas públicas em matéria de racionamento na saúde.

Ao abordar esta temática deve ter-se em atenção não apenas as especiais circunstâncias sociais e económicas que o país atravessa, nomeadamente a quebra acentuada do rendimento médio familiar, bem como os níveis de ineficiência no setor da saúde que continuam ainda acima do que é socialmente aceitável, gerando importantes custos de oportunidade. A primeira das prioridades deve ser, então, melhorar os níveis de eficiência existentes, combater o desperdício, otimizando os recursos disponíveis⁵. Recorde-se que o financiamento do Serviço Nacional de Saúde repousa essencialmente nos impostos (diretos e indiretos). E que sendo esta a modalidade de justiça social adotada, o financiamento do SNS está indexado, em grande medida, ao rendimento dos cidadãos estando estes no limite da sua capacidade de financiamento da saúde (e de outras prestações sociais).

Ainda assim, e sendo desde já questionável a oportunidade da introdução do debate público do racionamento na saúde face aos graves constrangimentos económicos da maioria da população, entendeu o Ministério da Saúde iniciar este debate junto da sociedade portuguesa. O estabelecimento de prioridades na saúde⁶ – para ser considerado justo e equitativo – deve cumprir obrigatoriamente dois critérios sob pena de ser apenas uma forma administrativa de racionamento de bens essenciais⁷:

⁴ Wall A, Owen B: Health policy. Gildredge Social Policy, The Gildredge Press, Eastbourne, 1999. Ver também Leathard A: Health care provision. Past, present and into the 21st century. Stanley Thornes, Cheltenham, 2000, 2nd Edition.

⁵ Antunes M: A doença da saúde. Serviço Nacional de Saúde: ineficiência e desperdício. Quetzal Editores. Lisboa, 2000.

⁶ Rego G, Brandão C, Melo H, Nunes R: Distributive justice and the introduction of generic medicines. Health Care Analysis 10; 2002: 221-229.

⁷ Precisamente a diferença entre o estabelecimento de prioridades éticas na saúde e “racionamento” é a presença ou ausência de legitimidade e justiça no quadro dos valores mais representativos da nossa sociedade. Nomeadamente aqueles que estão plasmados na Constituição da República.

legitimidade⁸ e justiça⁹.

a) LEGITIMIDADE

Em democracia a fonte de legitimidade (substantiva e não meramente formal) pode advir de duas vias diferentes. Em primeiro lugar da vontade popular expressa através do voto no quadro de propostas claras e inequívocas que sejam sufragadas em atos eleitorais específicos. Em matéria de priorização ética na saúde esta não é a solução mais utilizada desde logo porque reflete apenas a vontade da maioria em detrimento de opiniões e perspectivas das minorias que, pelas regras da democracia representativa, têm mais dificuldade em fazer ouvir a sua voz.

Uma fonte alternativa de legitimidade, seguida aliás na maioria dos países que se debruçaram sobre o estabelecimento de prioridades na saúde, advém do envolvimento ativo e participado da sociedade e dos diferentes atores sociais (*empowerment*). Esta participação da sociedade nos desígnios coletivos implica, para ser legítima, uma ampla base de sustentação, para que a ausência do voto dos cidadãos possa ser colmatada por uma representação adequada, alargada e transparente¹⁰.

Em última análise, está em causa uma verdadeira justiça processual: procedimentos justos, transparentes e sob o olhar atento da sociedade. O conceito de *public accountability*¹¹ inscreve-se nesta dinâmica, isto é, na necessidade de se prestar contas dos procedimentos utilizados e dos fundamentos das decisões¹². A justiça processual, enquanto denominador comum à maioria das vertentes da justiça distributiva, pode não ser a melhor, mas a única solução numa sociedade onde os cidadãos se encontram com distintas mundividências e onde não existe uma visão unânime do bem comum.

Em síntese, é essencial que os fundamentos e o *rational* das decisões de priorização tenham uma ampla participação de todos aqueles que possam ser implicados nestas decisões. Assim, para ser legítimo, ou seja para que não se trate de simples racionamento mas sim do estabelecimento de prioridades éticas na saúde, devem encontrar-se as

⁸ Daniels N, Light D, Caplan R: Benchmarks of fairness for health care reform. New York, Oxford University Press, 1996. Ver também Mullen P, Spurgeon P: Priority setting and the public. Radcliffe Medical Press, Abingdon, 2000.

⁹ Daniels N: Just health care. Studies in Philosophy and Health Policy. New York: Cambridge University Press, 1985. Ver também Daniels N, Sabin J: Setting limits fairly. Oxford University Press, New York, 2002.

¹⁰ Wiseman V, Mooney G, Berry G, Tang K: Involving the general public in priority setting: experiences from Australia. *Social Science & Medicine* 56; 2003: 1001-1012.

¹¹ Nunes R, Brandão C, Rego G: Public accountability and sunshine healthcare regulation, *Health Care Analysis* 19 (4); 2011: 352-364. Ver também Daniels N, Sabin J. The ethics of accountability in managed care reform. *Health Affairs* 17 (5); 1998: 50-65.

¹² Nunes R, Rego G, Brandão C: The rise of independent regulation in health care, *Health Care Analysis* 15 (3); 2007: 169-177, e também Nunes R, Rego G, Brandão C: Healthcare regulation as a tool for public accountability, *Medicine, Healthcare and Philosophy* 12; 2009: 257-264.

soluções adequadas para alcançar a legitimidade deste tipo de decisão¹³. Desde logo tendo como referencial outros países que implementaram já soluções desta natureza. Ou seja para que exista uma sintonia substancial entre as decisões políticas e a vontade dos cidadãos.

b) JUSTIÇA

Nas democracias plurais, a legitimidade é condição necessária mas não suficiente para um processo desta natureza ser ética e socialmente justificável. De facto, o pilar das sociedades modernas e desenvolvidas é considerar-se que todas as pessoas têm igual dignidade e devem poder gozar de um conjunto alargado de direitos básicos, inalienáveis e inderrogáveis. Esta igualdade fundamental entre todos os seres humanos foi a base da edificação da doutrina dos direitos humanos e é, de facto, o mais importante agente unificador da humanidade à escala global.

Pelo que ainda que se entenda que alguns critérios utilitaristas possam estar subjacentes às políticas sociais da atualidade, não é eticamente admissível uma mudança radical de paradigma no referente ao exercício do direito à proteção da saúde. Uma crítica recorrente a esta tese é a de que o utilitarismo permite intervenções discricionárias, isto é, a discriminação de grupos de pessoas, tais como os deficientes, as minorias culturais ou os idosos, colocando em causa, nomeadamente, o princípio da solidariedade intergeracional. Permitindo assim práticas discriminatórias inaceitáveis em qualquer democracia plural. De facto, o utilitarismo tem sido sistematicamente rejeitado em Portugal. A título de exemplo o Prof. Daniel Serrão, em entrevista ao Centro de Bioética do CREMESP, refere “*Quer dizer que a sociedade é assim, uns pagam pelos outros? Se não somos utilitaristas, somos personalistas, olhamos assim: isto é uma estrutura humana, e eu respeito a vida humana em todas as suas manifestações. Portanto, não devo destruí-la*”¹⁴.

Em nossa opinião, o aludido parecer do CNECV sobre o racionamento em saúde evoca pelo menos três situações de potencial injustiça e iniquidade:

- **INJUSTIÇA SOCIAL:** O estabelecimento de prioridades na saúde para ser eticamente aceitável pressupõe que situações mais graves tenham prioridade sobre situações menos graves (a triagem de Manchester é um bom exemplo). O oposto do sugerido pelo Parecer 64/CNECV/2012 que legitima o racionamento de medicamentos em doentes com cancro, SIDA e doenças crónicas graves¹⁵, mas

¹³ Sobre deliberação democrática ver Solomon S, Abelson A: Why and when should we use public deliberation, Hastings Center Report 424 (2), 2012: 27-29, e também Syrett K: NICE and judicial review: Enforcing “accountability for reasonableness” through the courts? Medical Law Review 16 (1); 2008: 127-140.

¹⁴ <http://www.bioetica.org.br/>

¹⁵ A título de exemplo refere o Parecer 64/CNECV/2012 “*Assim, pensamos incluir mais um ponto que deverá ser objeto de escrutínio ético: 6) Analisar cuidadosamente as questões de justiça distributiva referentes às diferentes faixas etárias, incluindo: (...) a avaliação dos*

nada diz sobre intervenções que não correspondem a verdadeiras necessidades em saúde (mas simples preferências como defende aliás Norman Daniels¹⁶), tal como a cirurgia plástica meramente estética, medicamentos sem evidência clínica de efetividade comprovada¹⁷ ou intervenções de simples melhoramento;

- **INIQUIDADE RELATIVA:** O conteúdo substantivo do parecer não exclui a possibilidade de diferentes hospitais poderem implementar diferentes políticas e em diferentes pontos do país¹⁸. Aliás o que já se verifica em Portugal como o próprio parecer refere. A priorização ética da saúde, ao contrário do racionamento administrativo, pressupõe a obtenção de níveis máximos de eficiência no sistema de saúde (o que não se verifica no SNS) sem comprometer a equidade horizontal e vertical. Em suma, todos os cidadãos devem ter acesso ao mesmo tipo de provisão pública de cuidados de saúde independentemente do ponto do país em que se encontrem e do hospital público a que tenham acesso;
- **DISCRIMINAÇÃO E ESTIGMATIZAÇÃO:** O Parecer 64/CNECV/2012 abre a porta à discussão da possibilidade da discriminação com base na idade. A mudança de paradigma proposta – mudança que preconiza a adoção do utilitarismo como doutrina base no acesso à saúde – permite a limitação do fornecimento de cuidados de saúde apenas com base neste critério¹⁹. Para além de ser eticamente inaceitável a limitação de cuidados de saúde a uma pessoa apenas pelo facto de se ser idoso (sendo aliás impossível determinar com clareza a linha a partir da qual se é idoso), o utilitarismo na saúde permite em abstrato qualquer tipo de discriminação sendo que a idade é apenas uma das suas formas possíveis. É isso é contrário à doutrina da igual dignidade de todas as pessoas.

Em síntese as inferências do Parecer 64/CNECV/2012 evocam reservas do ponto de vista ético não sendo adequado a sua implementação sem uma ampla discussão pública sobre as suas principais aplicações. Para além de, salvo melhor opinião, o conteúdo do parecer estar em desacordo com o art.º 64 e o art.º 13 da Constituição da República Portuguesa²⁰.

cuidados disponíveis para tratar quem se encontra em fase de final de vida e em fase terminal”.

¹⁶ Daniels N, Sabin J: Limits to health care: Fair procedures, democratic deliberation, and the legitimacy problem of insurers. *Philosophy & Public Affairs* 26 (4); 1997: 303-350.

¹⁷ Nunes R: Evidence-Based Medicine: a new tool for resource allocation? *Medicine, Health Care and Philosophy* 6 (3); 2003: 297-301.

¹⁸ Atente-se a esta passagem do Parecer 64/CNECV/2012: “A fase clínico-administrativa deverá envolver o grupo da primeira fase e agora (...) reunir com as administrações hospitalares. Estes, perante a análise benefício/custo, poderão alterar, ou não, a ordenação dos fármacos a disponibilizar em contexto hospitalar para determinada patologia”.

¹⁹ De facto, o Parecer 64/CNECV/2012 sugere “a avaliação da permissibilidade de racionamento por idade”.

²⁰ Artigo 13.º, Princípio da igualdade: 1. Todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei. Artigo 64.º, Saúde: 1. Todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover. 2. O direito à proteção da saúde é realizado: a) Através de um serviço nacional de saúde universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, tendencialmente gratuito.

3- RECOMENDAÇÕES

Assim, e face ao exposto, a Associação Portuguesa de Bioética recomenda:

- a) Que o Ministério da Saúde suspenda a aplicação das recomendações do Parecer 64/CNECV/2012 dado que algumas das inferências – nomeadamente o racionamento com base na idade – são eticamente questionáveis e de constitucionalidade duvidosa;
- b) Que a Assembleia da República proceda à nomeação de uma comissão plural e independente, que seja o reflexo dos diferentes quadrantes da sociedade e que inclua necessariamente os diferentes grupos profissionais, associações representativas dos doentes, os distintos operadores da saúde e outras forças vivas, incluindo as diferentes forças políticas com representação parlamentar, de modo a ser possível efetuar um debate sereno e participado sobre a problemática do estabelecimento de prioridades na saúde, garantindo o exercício da igualdade de acesso e impedindo práticas discricionárias e arbitrárias por parte dos hospitais públicos portugueses;
- c) Que seja aprofundada a implementação da avaliação tecnológica em saúde por parte das autoridades de saúde competentes²¹, em estreita articulação com a Ordem dos Médicos, sendo mesmo de considerar a possibilidade da sua implementação em moldes semelhantes à metodologia utilizada pelo NICE (*National Institute for Health and Clinical Excellence*)²², para que o estabelecimento de prioridades na saúde se concretize de acordo com os valores e referências da sociedade portuguesa.

24 de novembro de 2012

²¹ A avaliação tecnológica em saúde pode ser definida como *a multidisciplinary process that summarises information about the medical, social, economic and ethical issues related to the use of a health technology in a systematic, transparent, unbiased, robust manner*. Inclui a avaliação de dispositivos médicos bem como a definição de critérios para a sua reutilização. Ver Garrido M, Kristensen F, Nielsen C, Busse R: Health technology assessment and health policy-making in Europe. Current status, challenges and potential. Observatory Studies Series 14, 2008.

²² Nunes R: Regulação da Saúde, Vida Económica, Porto, 2009, 2ª edição.