



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA
Presidência do Conselho de Ministros

PARECER
(14/CNECV/95)

**QUESTÕES ÉTICAS NA DISTRIBUIÇÃO E UTILIZAÇÃO
DOS RECURSOS PARA A SAÚDE**

SUMÁRIO

I PARTE – JUSTIFICAÇÃO DO PARECER

II PARTE – OS CONCEITOS

- A. A SAÚDE E OS DIREITOS SOCIAIS
- B. O DIREITO À SAÚDE

III PARTE – OS PROBLEMAS

- A. AS CARÊNCIAS ABSOLUTAS: os países de desenvolvimento médio e baixo
- B. AS ASPIRAÇÕES ILIMITADAS: os países industrializados
- C. A PREMÊNCIA DAS ESCOLHAS: para além da divisão Norte/Sul
- D. OS LIMITES DOS RECURSOS

IV PARTE – OS PRINCÍPIOS ÉTICOS

- A. A DIGNIDADE HUMANA
- B. A PARTICIPAÇÃO
- C. A EQUIDADE
- D. A SOLIDARIEDADE

V PARTE – CONCLUSÕES

I PARTE

JUSTIFICAÇÃO DO PARECER

1. Tem-se debruçado o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida sobre problemas éticos suscitados por técnicas muito recentes advindas no domínio das Ciências da Vida. Paralelamente, desde o início do seu funcionamento que o Conselho indicou um outro campo de idêntica importância e de impacte mais universal como cabendo dentro do exercício do seu mandato. Trata-se da distribuição e utilização dos recursos para a saúde e das questões éticas que levanta.



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

2. Compete ao Conselho “*analisar sistematicamente os problemas morais suscitados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral*”. Não podem ficar de fora desta análise os chamados “cuidados de saúde”, quer na sua componente técnica quer na sua componente política.
3. A saúde é hoje considerada¹, com a educação e os *mass-media*, como uma das produções culturais que ocupam o lugar central na sociedade e, em grande parte, a determinam. O funcionamento da saúde é, assim, necessariamente um campo onde se articulam e se medem as vontades actuantes na sociedade quanto à sua capacidade de responder aos direitos e às necessidades dos seus membros.

As questões que se levantam não podem deixar de ter a sua raiz na ética tal como a sua plena adequação prática a tem na esfera do entendimento que a sociedade tem de si própria e do ordenamento político e jurídico com que se dota. Desde o nível das decisões pessoais – quanto à própria saúde ou aos cuidados de saúde a prestar a outros – até às decisões relativas à sociedade e às suas estruturas, encontram-se zonas problemáticas onde se inscrevem interrogações do domínio dos fundamentos éticos.

II PARTE

OS CONCEITOS

4. O problema da gestão da saúde situou-se até ao século XVIII no âmbito da filosofia moral aplicada, relativa aos deveres de cada um para consigo próprio e aos deveres de cada um para com os outros. Face ao sofrimento humano, a Igreja e outras instituições, movidas pela compaixão, fizeram do cuidado aos doentes, uma das suas iniciativas de maior alcance social. Contribuíram, assim, de modo decisivo, para a noção da responsabilidade social na gestão da saúde.

Com a civilização industrial, a gestão da saúde, iniciada pela necessidade e promoção da higiene pública e, mais tarde, pela expansão dos benefícios da vacinação, tornou-se também uma responsabilidade do Estado.

5. Definir em que consiste a saúde tem sido uma constante em cada época. Reflectem-se nessas definições os conhecimentos biológicos da época, a relação da pessoa com o corpo e o grau de representação de cada função do corpo, bem como o entendimento da morte.

No nosso tempo, a saúde surge conceptualmente ligada não só à eliminação ou redução da doença, mas também a todas as condições da história pessoal, do contexto familiar, do trabalho e do ambiente, que determinam o melhor funcionamento dos sistemas físicos e psíquicos que estruturam a pessoa. O nosso século integrou, de forma definitiva, no conceito de saúde, tanto a interdependência psicossomática do indivíduo como as determinantes da construção social da doença, i.e., a interdependência entre o bem estar da pessoa² e as características do meio social e ambiental que o rodeiam. É neste sentido que é utilizada, neste parecer, a palavra “saúde” na expressão “direito à saúde”.

6. A comunidade internacional tem vindo a elaborar, desde o fim da II Guerra Mundial, o conceito de “saúde”, bem como os critérios que podem guiar os indivíduos, as comunidades e os Estados na criação de condições de melhor saúde para todos.

A definição de saúde elaborada pela OMS tornou-se uma expressão consagrada:

“ *A saúde é um estado de bem-estar físico, mental e social, e não unicamente a ausência de doença ou de enfermidade.*”



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

E, no seu mais recente documento³, a OMS enuncia condições fundamentais para a saúde:

“ (...) a paz, a habitação, a educação, a alimentação, rendimento, um eco-sistema estável, recursos “sustentados”, justiça social e equidade”.

7. Os textos normativos aprovados internacionalmente, ao reconhecerem a saúde como um bem, em íntima relação com outros bens, fornecem o quadro para a formulação das questões neste domínio, não em termos dialécticos, mas, sim, em termos holísticos. Às dicotomias frequentes (“isto” ou “aquilo”), sucede hoje uma outra racionalidade que complexifica o problema, mas que, paradoxalmente, lhe abre outras perspectivas.

Com o reconhecimento da interpenetração de todos os sectores da vida humana, a noção de saúde, contida até então nas suas próprias fronteiras, alarga-se e converte-se num *facto social* da maior importância. Este é reconhecido como *força unificadora* do tecido social, factor decisivo do desenvolvimento, elemento-chave na erradicação da pobreza⁴.

Noções como “segurança na saúde”⁵ ganham aceitação, passando a entender-se a saúde como um conceito abrangente, que ultrapassa, em muito, os processos e esquemas que garantem o acesso aos cuidados de saúde.

Sem nos debruçarmos, neste parecer, directamente sobre a situação portuguesa, não deixaremos de referir que a Constituição Portuguesa inscreve, no Capítulo dos “Direitos e Deveres sociais”, o seguinte:

“*Todos têm direito à protecção da saúde e o dever de o defender e promover*” (art. 64º - 1)

A. A SAÚDE E OS DIREITOS SOCIAIS

8. Já em 1944 havia sido afirmada a necessidade de assegurar a “*certeza de um dado mínimo de sustento para todos*” sob a forma de um “*mínimo de alimento, tecto e vestuário suficiente para preservar a saúde e a capacidade de trabalhar*”.

O Preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos do Homem é eloquente nesta direcção. Faz notar que “*a maior aspiração para as pessoas*” consiste “*no advento de um mundo em que os seres humanos possam gozar de liberdade de palavra, de religião e de liberdade em relação ao medo e às necessidades*”.

9. *Liberdade em relação ao “medo”* e às “*necessidades*” – aqui se inscreveu historicamente a formulação dos direitos não só cívicos (liberdade em relação ao medo), mas também de natureza social (liberdade em relação às necessidades). Aqui se inscrevem a “*liberdade e as condições da liberdade*”, fórmula consagrada desde o princípio dos anos 80 para exprimir a indivisibilidade de todos os tipos de direitos.

10. Apesar destas fórmulas e intenções, não conseguimos chegar a este fim de século com a garantia de que os direitos sociais são respeitados enquanto direitos. Verifica-se a não-aceitação prática da natureza de direito aplicado ao campo social, económico e cultural (e, logo, o não reconhecimento do imperativo inerente ao respeito pela saúde enquanto direito).

Esta foi uma das áreas mais controversas no debate que se seguiu à proclamação da Declaração Universal dos Direitos do Homem. Pretendia-se então elaborar uma convenção internacional que comprometesse politicamente todos os agentes sociais e, em particular, os Governos na prossecução das condições necessárias para a efectivação de todos os direitos humanos. Não foi possível chegar a consenso sobre uma tal convenção. Em sua substituição foram elaborados e votados dois Pactos Internacionais: o Pacto Internacional dos Direitos Cívicos e Políticos e o Pacto Internacional dos Direitos Sociais, Económicos e Culturais.

R. Borges Carneiro 38 - 2º Esqº 1200-619 Lisboa Portugal

Tel. 351-21-392 35 27 - Fax 351-21-392 35 19

cnecv@sg.pcm.gov.pt www.cnecv.gov.pt www.portugal.gov.pt



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

11. Através do debate que, durante grande parte dos anos 50 e 60, caracterizou a elaboração e o processo de votação dos dois Pactos não foi possível entrosar uns nos outros os vários tipos de direitos. Mas o espírito essencial dessa articulação foi mantido na expressão preambular dos dois Pactos, a qual considera os dois tipos de direitos como *indivisíveis e interdependentes*.

12. Um dos textos contemporâneos de maior vigor na explicitação da indivisibilidade dos direitos é o discurso de João Paulo II à ONU, em 2 de Outubro de 1979⁶:

“Que me seja permitido enumerar alguns (direitos) entre os mais importantes que são universalmente reconhecidos: o direito à vida, à liberdade e à segurança da pessoa; o direito à alimentação, ao vestuário, à habitação, à saúde, ao repouso e ao lazer; o direito à liberdade de expressão, à educação e à cultura; o direito à liberdade de pensamento, de consciência e de religião e o direito de manifestar a sua religião, individualmente ou em comum, tanto em privado como em público; o direito de escolher o seu estado de vida, de fundar uma família e de gozar de todas as condições necessárias à vida familiar; o direito à propriedade e ao trabalho, a condições equitativas de trabalho e a um salário justo; o direito de reunião e de associação, o direito à liberdade de movimento e à migração interna e externa; o direito à nacionalidade e à residência; o direito à participação política e o direito de participar na livre escolha do sistema político do povo a que pertence.”

13. A indivisibilidade dos direitos conduz ao reconhecimento não só da sua idêntica importância em termos da vida real e das condições da existência humana – *“a liberdade e o pão”* – ,mas também de uma dignidade jurídica equivalente, o que confere aos direitos sociais um carácter tão imperativo na prossecução das políticas públicas como aquele que torna estruturantes da vida em sociedade a liberdade de expressão ou o direito de voto.

Na prática, porém, são ainda 60 os Estados que não ratificaram os Protocolos relativos aos Pactos Internacionais. É difícil analisar as razões que conduzem os Estados a uma tal atitude, tanto mais que, ao ratificarem como o fizeram as Convenções dos Direitos da Criança ou da Eliminação de todas as formas de Discriminação contra a Mulher, se comprometeram também a algum progresso no domínio dos direitos sociais.

14. A dificuldade em assumir politicamente a materialização dos direitos sociais, económicos e culturais tem obviamente múltiplas causas. Para além de argumentos de ordem jurídica, ainda presentes em certos activistas dos direitos humanos da chamada primeira geração, verifica-se com frequência que os decisores políticos se escudam atrás de argumentos de carácter económico, alegando que a conjuntura não permite considerar esses direitos como imperativos⁷.

Argumentos semelhantes foram usados no passado em relação a outros direitos⁸: *“o voto dado às mulheres era demasiado dispendioso”*; *“dar o voto aos analfabetos não era racional – uma vez que não estavam suficientemente informados”*; *“permitir direitos sindicais a expensas da harmonia industrial era uma prática economicamente errada”*.

A irrelevância destes argumentos não parece ainda ser suficiente para convencer certos dirigentes políticos de que também os direitos sociais têm hoje um estatuto equivalente a direitos fundamentais tais como a inviolabilidade do domicílio ou as eleições livres.

15. As Nações Unidas estão activamente empenhadas em definir as condições que devem ser criadas pelos Estados para que os direitos sociais, económicos e culturais se tornem efectivos e em desenvolver um procedimento de controlo da implementação das normas internacionais pelos países que ratificaram o Pacto Internacional dos Direitos Sociais, Económicos e Culturais.



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

O Comité das Nações Unidas sobre os Direitos Sociais, Económicos e Culturais, criado em 1987, foi encarregue dessa missão. Realiza-a através do exame dos relatórios periódicos fornecidos pelos Estados-membros e da elaboração de pareceres (*General Comments*) que têm como objectivo contribuir para o estabelecimento de normas internacionais. Este controlo é, no entanto, ainda muito incipiente e não tem verdadeiro poder junto dos Estados.

16. O Conselho da Europa⁹, por seu turno, afirma, sem hesitações, que a “*elevação ao estatuto de direitos humanos dos objectivos de alimentar os que têm fome, educar os analfabetos, ou fornecer cuidados médicos aos doentes e vulneráveis, deve significar, como mínimo absoluto, (...) que tais objectivos não estão abertos à refutação pela racionalidade económica nem por quaisquer outras razões*”.¹⁰

B. O DIREITO À SAÚDE

17. No seu Acto Constitutivo, a OMS situa a saúde dentro do quadro dos direitos humanos, da paz e da segurança:

“O poder gozar do mais elevado nível de saúde possível é um dos direitos fundamentais de cada ser humano, sem distinção de raça, religião, convicções políticas, condições económicas e sociais.

A saúde de todos os povos é fundamental para se alcançar a paz e a segurança e depende da plena cooperação entre os indivíduos e os Estados.”

18. O “direito à saúde” é invocado também em documentos normativos mais recentes, embora utilizando diversas expressões. Todas se referem à existência de um direito. Assim, por exemplo:

- “(...) direito de cada ser humano ao mais elevado nível possível de saúde...” (Pacto Internacional dos Direitos Sociais, Económicos e Culturais)

- “(...) direito à saúde pública, aos cuidados médicos...” (Convenção sobre a Eliminação de todas as formas de Discriminação Racial)

- “(...) direito à protecção da saúde e à segurança das condições de trabalho, incluindo a salvaguarda da função de reprodução...” (Convenção sobre a Eliminação de todas as formas de Discriminação contra as Mulheres)

- “(...) direito da criança a disfrutar do mais elevado nível possível de saúde...” (Convenção sobre os Direitos da Criança).

19. essa invocação convergente sobre o direito à saúde nem sempre é pacífica¹¹. Pode até perguntar-se se é legítimo falar de direito à saúde ou se não está em causa “*um conceito messiânico de saúde*” que contrariaria a afirmação da autonomia da pessoa em relação à sua própria saúde. Algumas das críticas feitas incidem no carácter não específico desse direito, colocando o problema no plano abstracto de um direito sem consequências – e sem contexto judicial – e provocando, assim, o desvio da atenção dos problemas reais dos cuidados médicos.

20. Julga, no entanto, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida que é legítimo falar de direito à saúde no quadro amplo dos direitos sociais.

O corpo de doutrina que tem emergido na cena internacional toma o direito à saúde como um aspecto fundamental dos direitos humanos. Tal como se referiu, a nossa Constituição assim mesmo o entende.

A fonte de todos os direitos é a dignidade humana. Aceitar a noção de um direito à saúde é afirmar que a prossecução das condições de um bom nível de saúde é, para além de uma responsabilidade individual, uma responsabilidade colectiva da sociedade, decorrente do respeito activo pela dignidade humana de todos os seus membros.



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

21. Enquanto bem social, a saúde não só tem uma articulação clara com o desenvolvimento como se fundamenta e repercute na promoção e protecção dos outros direitos humanos. Na base desta articulação, está a salvaguarda e promoção do bem-estar e da qualidade de vida.

Os vários factores que integram a qualidade de vida manifestam uma estreita interdependência. Não carece de demonstração o papel que desempenha a saúde na qualidade de vida dos indivíduos.

Mas o seu papel é decisivo também a outra escala. A forma como a humanidade é capaz de formular e de resolver as questões globais que se lhe deparam neste fim de século está ancorada na educação e na saúde. Basta referir os casos óbvios da correlação saúde/população (que a Conferência do Cairo sobre “População e Desenvolvimento” em 1994, definitivamente consagrou) ou da correlação saúde/desenvolvimento social (que a Conferência de Copenhague, em Março de 1995, inequivocamente afirmou). São essas duas articulações que permitem julgar da importância da saúde face ao desafio contido no que se pode chamar de “eixo de sobrevivência” – a relação população/desenvolvimento/ambiente. Ou, em outros termos: nas próximas três décadas, mais de dois mil milhões de seres humanos, pelo menos, virão acrescentar-se aos quase seis mil milhões que hoje povoam o mundo. O peso de uma tal população, acrescido às consequências de um desenvolvimento que não é sustentável, provocará transformações drásticas no ambiente. Para impedir que essas mudanças se façam de forma acelerada e imprevisível a educação e a saúde são os instrumentos fundamentais de que dispõe a humanidade.

22. Aceite o direito à saúde, importa analisar que direitos nele estão implicados, i.e., se se trata só do direito a cuidados de saúde ou se se trata de um campo mais vasto de direitos.

Nos trabalhos de investigação mais recentes, o direito à saúde situa-se na encruzilhada de múltiplos factores que, se incluem obrigatoriamente o acesso a cuidados de saúde, abarcam, no entanto, muitos outros direitos. Assim, a convergência quanto às dimensões do direito à saúde e quanto aos direitos nele implicados faz hoje a unanimidade, mesmo em sectores críticos¹² da expressão direito à saúde. A área coberta é de grande extensão.

23. Assume primeira importância o *direito a uma vida de família* já que aí se forjam as primeiras defesas físicas e psíquicas da criança e aí se estruturam os primeiros valores. Na família inicia-se a prevenção e promoção da saúde. O *direito à habitação* em condições que permitam uma vida saudável é indispensável para o fundamental equilíbrio entre a individuação e a socialização.

Num círculo ainda próximo do indivíduo, mas mais amplo, o direito ao *bem-estar social*, enquanto resultado do ambiente de relações na comunidade e no trabalho, aparece condicionando fortemente o direito à saúde. São correlativas a este direito as condições de bem-estar físico, nomeadamente a existência de infra-estruturas de saneamento, de transportes, etc.. Finalmente, o direito à saúde não é separável do *direito a um ambiente saudável* para o que são decisivos tanto a engenharia do ambiente como os serviços protectores do ambiente.

24. A questão de saber quem é responsável – no sentido de “quem deve responder por” – pelo direito à saúde poderia levar, por analogia com outros direitos, à convicção ilusória de que a saúde poderia ser garantida ao indivíduo por via judicial ou pelas instituições dispostas de poder decisor neste domínio. Ora, os intervenientes no processo de resposta ao direito à saúde são múltiplos – família, local de trabalho, comunidade local, instituições políticas. É da sua interacção que resulta a efectivação do direito à saúde.



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

25. Embora outras expressões tenham sido sugeridas e mesmo utilizadas, tais como “direito aos cuidados de saúde”, “direito à protecção da saúde” ou “direito a condições saudáveis”, é a expressão “direito à saúde” que é actualmente usada, já que nenhuma das outras expressões inclui de forma equilibrada o conjunto de direitos e condições que possibilitam a manutenção da saúde.

Deve também acrescentar-se que a expressão “direito à saúde” é a forma verbal mais simples – mais condensada – de referir as condições necessárias à saúde e o seu carácter imperativo na vida social.

Além do mais, a conceptualização da saúde como um direito indica claramente que a saúde é um bem social e não apenas um problema técnico, médico ou económico.

26. Reconhece, no entanto, este Conselho que a afirmação do direito não é tudo. Como afirmou um dos seus membros, “*o estado de saúde é uma leitura individual, inteiramente biográfica*”. Daí que a questão em estudo deva ser colocada em dois planos distintos: o plano dos direitos humanos, objectivo e universal; e o plano das necessidades, subjectivo e contextual. As decisões que emergem destes dois planos são necessariamente diferentes e complementares. Enquanto no primeiro plano predominam critérios de justiça, no segundo avulta a compaixão.

III PARTE

OS PROBLEMAS

27. Nas últimas três décadas, a comunidade internacional deu passos importantes no domínio da saúde, não só no plano normativo como na melhoria das condições concretas de saúde. Essa melhoria revela-se sem ambiguidades na redução da mortalidade infantil e no aumento da esperança de vida.

Mas estes sinais positivos estão longe de ser uniformes.

Nos países industrializados (onde também a esperança de vida tem aumentado) deram-se grandes avanços nos domínios técnicos relativos aos cuidados médicos, ganhou-se uma consciência cada vez mais alargada da interdependência entre o direito à saúde e os direitos que lhe estão directamente ligados, e problematiza-se, de forma recorrente e quase constante, a organização dos cuidados de saúde. Nos países de desenvolvimento médio e baixo, a situação dominante é de extrema gravidade para a grande maioria das populações.

Porque o Conselho não julga correcto equacionar as questões éticas na distribuição e utilização dos recursos para a saúde num cenário asséptico, o qual não corresponde à realidade, torna-se indispensável recordar, neste parecer, o quadro das condições implícitas em qualquer análise dos recursos para a saúde, não só num plano teórico, mas no concreto da situação mundial neste fim de século.

A. AS CARÊNCIAS ABSOLUTAS:

OS PAÍSES DE DESENVOLVIMENTO HUMANO MÉDIO E BAIXO

28. Em muitos países do Hemisfério Sul, a braços com o forjar da identidade nacional, não houve nem condições sociais, económicas e culturais, nem, em muitos casos, vontade política para tornar efectivos os princípios votados e acordados internacionalmente. A estes problemas estruturais veio acrescentar-se um factor incontornável: o aumento



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

quase exponencial da população. Por isso, as condições de saúde na maioria dos países são ainda de extrema carência.

Alguns indicadores relativos ao Hemisfério Sul¹³ permitem explicitar essa carência:

- crianças com menos de 5 anos que sofrem de sub-nutrição: 192,5 milhões (uma em cada quatro em África; uma em cada cinco na Ásia; uma em cada dez na América Latina);
- cerca de 80 milhões de crianças entre os 10 e os 14 anos trabalham em áreas que prejudicam definitivamente a sua saúde e cerca de 30 milhões vivem nas ruas;
- 37% da população mundial não tem acesso a água potável (1,3 mil milhões de pessoas) o que significa: 71% da população em África; 48% da América Latina; 50% da região mediterrânica; 28% do Sudeste Asiático; 27% do Pacífico;
- 38% da população mundial não tem saneamento básico (1,9 mil milhões de pessoas);
- 1 médico para 6.670 habitantes.

Para os “Países Menos Avançados”, os indicadores revelam uma situação ainda mais grave:

- esperança de vida: 54 anos;
- mortalidade materna: 735 por cada 100.000 nascimentos;
- mortalidade infantil: 112 por cada 1.000 nascimentos;
- mortalidade até aos 5 anos: 172 por cada 1.000 nascimentos;
- 1 médico para 19.110 habitantes (no sul do Saará: 1 médico para 35.680 habitantes).

29. Face a uma tal situação, as prioridades não só não oferecem dúvida como se estendem a um campo muito vasto:

- a educação quanto à prevenção das doenças mais frequentes e seu adequado tratamento;
- a promoção do abastecimento alimentar e de uma nutrição adequada;
- a instalação das estruturas mínimas de saneamento básico;
- a generalização do acesso a água potável;
- os cuidados de saúde dirigidos à mãe e, à criança, incluindo acções integradas da saúde da reprodução;
- a imunização maciça contra as doenças infecciosas;
- a preparação adequada de quadros para os cuidados de saúde;
- a criação de uma rede de cuidados primários de saúde acessível a todos os habitantes;
- o fornecimento dos medicamentos básicos.

30. Os problemas que suscita articulação de todos estes objectivos – todos eles prioritários – não são fáceis de resolver. A que dar prioridade efectiva? Às infra-estruturas? – mas como dar, entretanto, resposta às necessidades imediatas? Aos programas maciços de cuidados primários e de vacinação? Mas como atender, então, todos os que estão efectivamente doentes e onde tratar os que necessitam de ser hospitalizados? Que lugar dar ao fornecimento de medicamentos? Deverão ser utilizados os 200 medicamentos-base, garantindo assim que ao menos todas as doenças previsíveis serão atendidas? – mas onde encontrar então a solução terapêutica para os casos mais invulgares? Haveria que acrescentar, para os países com uma relativa industrialização, a importância para a



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

saúde quer das condições de trabalho quer dos problemas de poluição. As interrogações sobre as prioridades aumentam então até ao limite da perplexidade.

B. AS ASPIRAÇÕES ILIMITADAS: OS PAÍSES INDUSTRIALIZADOS

31. Nos países industrializados do Hemisfério Norte, a cobertura de cuidados de saúde permite que se tenha operado, ao longo deste século, uma transformação impressionante.

Alguns números falam com eloquência:

- esperança de vida: 74,5 anos;
- mortalidade materna: 11 por cada 100.000 nascimentos;
- mortalidade infantil: 7 por cada 1.000 nascimentos;
- despesas totais de saúde: 9,4% do PIB;
- 1 médico para 390 habitantes.

32. Esta situação não representa, porém, uma aquisição estável em termos de encargos em recursos para a saúde.

Por um lado, há desequilíbrios conhecidos na grande maioria dos países industrializados, devido à incapacidade que têm manifestado essas sociedades em absorverem, com equidade, os grupos desfavorecidos. Por outro lado, a modificação da composição populacional (que reflecte, de forma muito sensível, todos os sobressaltos do contexto económico) é um fenómeno ainda em evolução. Verifica-se nos países industrializados que, enquanto a taxa de fertilidade vem a diminuir, tendo atingido o valor mais baixo – 1,42 – em Espanha, a percentagem de pessoas com mais de 65 anos tem vindo a aumentar em todos os países industrializados, atingindo, na Inglaterra, o valor de 15,6% da população total.

Ora, não só o número (em regular crescimento) de pessoas idosas faz apelo a cuidados específicos e caros, como o seu peso relativo na população obriga a colocar a questão dos recursos (especialmente financeiros) disponíveis.

33. A esta situação – que não tem só repercussões no domínio da saúde – vem acoplar-se outra: a disponibilidade de novos meios instrumentais de melhoria das condições de saúde.

Nestes países, teve lugar nas últimas décadas um progresso espectacular do diagnóstico e da terapêutica. No diagnóstico, dá-se um maior progresso no campo da imagiologia, ultrasonografia (TAC, ressonância magnética, artroscopia, endoscopia, laparoscopia). No campo da Bioquímica dá-se um surto enorme da biologia molecular. Na terapêutica, destacam-se a intervenção do laser, transplantação, terapia medicamentosa, radioterapia. Manifesta-se ainda a tendência a juntar diagnóstico e terapêutica, quer nas especialidades cirúrgicas quer nas médicas.

O aumento previsível de tecnologias caras (nestes novos domínios verifica-se uma progressão logarítmica das despesas) e o peso cada vez maior das camadas mais idosas da população põem com nova acuidade os problemas das escolhas e das prioridades práticas a estabelecer. A questão de saber quem vai beneficiar das novas tecnologias torna-se fundamental.

34. A estas duas causas determinantes vêm acrescentar-se outras que delas decorrem ou que lhes são concomitantes. O Comité Permanente dos Médicos da Comunidade Europeia, em Novembro de 1993, elaborou uma lista exaustiva:

R. Borges Carneiro 38 - 2º Esqº 1200-619 Lisboa Portugal

Tel. 351-21-392 35 27 - Fax 351-21-392 35 19

cnecv@sg.pcm.gov.pt www.cnecv.gov.pt www.portugal.gov.pt



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

- a. **Causas providas da evolução natural das coisas e dificilmente contornáveis**, tais como: (além dos progressos médicos pondo à disposição dos doentes métodos diagnósticos e terapêuticos cada vez mais eficazes e dos efeitos da modificação da estrutura populacional) medicamentos eficazes, mas mais caros; utilização crescente de transplantes de órgãos em procedimentos de rotina; aumento do número de deficientes físicos e mentais, devido ao aumento da esperança de vida; aumento da longevidade dos doentes crónicos; maior peso do predomínio das afecções crónicas e de cancro na população idosa; aparecimento de novas doenças tais como o Sida; necessidade para as equipas médicas de disporem, para bem dos doentes, de pessoal mais numeroso e mais qualificado e, por conseguinte, mais dispendioso; aumento dos prémios de seguro de responsabilidade profissional devido a uma medicina mais eficaz e mais arriscada (o que provoca o aumento dos procedimentos de controlo médico); procura premente, pela parte do público, da medicina preventiva que, se é certo que pode gerar economias, custa, no entanto, caro.
- b. **Causas decorrendo da própria sociedade podendo ser objecto por parte dos Governos de acção preventiva** tais como: morbidade crescente devida a acidentes de trânsito; aumento das doenças devido à poluição ou às condições de trabalho; aumento do número de alcoólicos, de fumadores e de consumidores de drogas.
- c. **Outras causas originadas em tendências que mereceriam ser encaradas**, tais como: exigências suplementares dos cidadãos sem o sentimento da responsabilidade face aos gastos por causa da quase gratuidade dos cuidados de saúde; superabundância de médicos em vários países.
- d. **Factores que necessitariam de acções radicais**, tais como: politização dos cuidados, tornando as novas técnicas um instrumento de propaganda; sistemas de gestão que actuam para seu próprio benefício; inflação das cargas administrativas correntes; reembolso de cuidados prestados por medicinas alternativas sem fundamentos científicos.
- e. **Factores em que os médicos ou as instituições têm responsabilidades**, tais como: publicidade que incita a população a recorrer a cuidados médicos na ausência de necessidades reais; práticas médicas desviadas dos seus objectivos e visando essencialmente o lucro.

35. As causas indicadas de b. a e. merecem reflexão, já que nem sempre são invocadas na bibliografia abundante existente sobre o tema deste parecer. Correspondem a disfunções manifestadas por alguns corpos profissionais ou pelos cidadãos-beneficiários dos cuidados de saúde. São problemas de desorganização e insegurança, de fraca disponibilidade para a iniciativa legislativa reguladora do consumo, de deficiente distribuição dos agentes dos cuidados médicos pelo território nacional, de pouco cuidado na educação da população para a saúde, contribuindo para aumentar a sua vulnerabilidade face aos mecanismos de lucro desenfreado ou às ilusões de cura fácil tão conhecidas em todas as culturas, de não-cooperação com a população na determinação das condições do exercício da sua própria responsabilidade na defesa e promoção da sua saúde.

A correcção destes problemas é tão urgente como o é o equacionar, em termos concretos, dos problemas postos pelo efeito conjunto dos progressos médicos e do envelhecimento da população.

C. A PREMÊNIA DAS ESCOLHAS: PARA ALÉM DA DIVISÃO NORTE/SUL

36. Como as várias regiões do mundo se interpenetram, os problemas característicos dos países industrializados estão presentes, mesmo em situações onde existem problemas de sobrevivência.

R. Borges Carneiro 38 - 2º Esqº 1200-619 Lisboa Portugal

Tel. 351-21-392 35 27 - Fax 351-21-392 35 19

cnecv@sg.pcm.gov.pt www.cnecv.gov.pt www.portugal.gov.pt



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

Para justificar esses enclaves de modernização, é usado com frequência o argumento segundo o qual uma excessiva concentração nas escolhas postas pela sobrevivência poderia ser um obstáculo ao progresso médico. Um exemplo clássico é o transplante do coração realizado pelo Prof. Barnard. Barnard desenvolveu investigação e concentrou os recursos disponíveis numa área de ponta no contexto de um país em que a imensa maioria dos habitantes carecia dos cuidados de saúde mais elementares. Justifica-se¹⁴ esse aparente paradoxo pela necessidade de fortalecer a capacidade tecnológica na área da saúde, condição indispensável para garantir, a prazo, a distribuição e utilização dos recursos para a saúde segundo critérios de justiça. Mas não se pode iludir o facto de que a escolha política a fazer é sempre difícil.

37. Os problemas que o Comité Permanente dos Médicos da Comunidade Europeia deixou fora do âmbito do que designou como “provindo da evolução natural das coisas e sendo incontornáveis” são problemas mais gerais que se encontram em contextos sócio-económicos muito diversos. Fazem apelo a princípios éticos requeridos por qualquer actividade social e que se traduzem em normas simples: a adequação das instituições aos seus objectivos, a organização racional dos serviços, a eliminação das condições que favorecem a corrupção.
38. Também os problemas que se põem, de forma iniludível, nos países de desenvolvimento humano médio ou baixo, e que requerem uma acção conjugada e urgente tanto ao nível nacional como internacional, se manifestam, embora de maneira menos óbvia, em todas as situações, mesmo de países industrializados, que comportam grupos de população vivendo em condições de pobreza e de marginalização social. São os problemas da sobrevivência, na sua imperativa anterioridade a quaisquer outros problemas de cuidados pelas pessoas.
39. É evidente que as escolhas que se impõem quer nos países de desenvolvimento médio ou baixo quer nos países industrializados correspondem a decisões prementes. Mas os termos sobre que incidem são, apesar de tudo, diferentes na tónica de decisão e intervenção. Nas zonas de grande avanço dos cuidados de saúde e onde o sentimento de justiça relativa é um dos fundamentos da ordem social, as escolhas equacionam-se como problemas dentro do campo da saúde. Nas zonas onde os recursos humanos, institucionais e financeiros são deficitários, as questões éticas incidem sobretudo na determinação de prioridades entre factores intrínsecos à saúde e factores relativos a outras políticas públicas.

A quase totalidade dos países, tendo de fazer face aos dois tipos de problemática, vê-se perante a necessidade de conjugar os dois tipos de escolhas.

40. Esta situação não é exclusiva da saúde. Na verdade, é hoje cada vez mais nítido que a classificação das sociedades em Norte e Sul não determina de forma inequívoca o tipo de problemas que se coloca em cada sociedade.

As sociedades do Hemisfério Sul, em virtude da aceitação do modelo único de desenvolvimento, revelam no seu seio a existência de uma camada populacional que, tendo acesso às mesmas aspirações que movem as sociedades do Hemisfério Norte, se situam dentro de parâmetros de consumo idênticos aos modelos aí dominantes. Esta tendência parece hoje irreversível tanto política como economicamente.

De igual modo – e em contraponto – manifestam-se no Hemisfério Norte fenómenos sociais inteiramente novos, que se traduzem nos volumes de desemprego, na existência de uma importante zona de pobreza e, enquanto causa e consequência, de uma forte exclusão social. No Norte existe também um Sul.

41. Isto significa que o corpo social é atravessado em quase todos os países (sendo de excluir apenas os “Países Menos Avançados”), por questões semelhantes. Por isso, embora em cada zona do mundo um ou outro tipo de questões ganhe maior relevo, é

R. Borges Carneiro 38 - 2º Esqº 1200-619 Lisboa Portugal

Tel. 351-21-392 35 27 - Fax 351-21-392 35 19

cnecv@sg.pcm.gov.pt www.cnecv.gov.pt www.portugal.gov.pt



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

necessário considerar os dois tipos de questões quando se analisam os problemas éticos que surgem na “distribuição e utilização dos recursos para a saúde”. São eles que dão a medida justa das verdadeiras escolhas.

D. OS LIMITES DOS RECURSOS

42. Tem-se verificado nos últimos anos, em muitos países industrializados, uma modificação dos recursos e das condições de equilíbrio dos diversos factores que intervêm na distribuição dos recursos para a saúde. Assim regista-se: o empobrecimento (clientes com menos recursos, instituições subdimensionadas); a redução da qualidade, quer do atendimento, quer dos cuidados na parte puramente técnica; a proletarização das instituições públicas de saúde.

Nos países de desenvolvimento humano médio ou baixo, os orçamentos para a saúde ficam sujeitos a duas fortes pressões. Por um lado, o comércio de armamento que aumentou nas duas últimas décadas faz-se à custa de um orçamento para a defesa cada vez com mais peso; o equilíbrio do orçamento geral do Estado é então mantido à custa da saúde, da educação, das infra-estruturas. Por outro lado, os programas de austeridade exigidos pelas instituições multilaterais de crédito, ao provocarem a contenção das despesas públicas, acarretam cortes radicais nas políticas sociais; e, como os doentes não têm poder reivindicativo, a saúde mingua à falta de recursos.

43. Os recursos disponíveis incluem: os recursos financeiros; os recursos humanos; os recursos institucionais e, em particular, as estruturas de atendimento e de acompanhamento e, em geral, a organização dos serviços.
44. Os recursos humanos são, ao longo do *continuum* dos cuidados de saúde, a questão fulcral. Nos países de desenvolvimento humano médio ou baixo, por razões evidentes: a relação população/pessoal médico indica já o primeiro nível de carência. A ausência de um sistema nacional de saúde acentua ainda mais a precariedade dos cuidados médicos. Como causa e efeito desta situação, o êxodo do pessoal médico (médicos do Bangladesh ou do Togo, enfermeiras das Filipinas ou da Índia) provoca uma relação deficitária entre os recursos investidos ao nível da educação e os benefícios daí retirados pela sociedade.

Nos países industrializados, não basta, no entanto, a atenção posta na formação inicial e permanente das profissões directamente intervenientes nos cuidados de saúde. O aproveitamento máximo dos recursos humanos disponíveis é o resultado de uma perequação em que intervêm as condições relativas às valências requeridas pela diversificação dos cuidados médicos, ao estatuto e remuneração de cada categoria profissional, aos horários de trabalho e à mobilidade, assim como à possibilidade de parceria com as ONGs em tarefas complementares dos cuidados médicos.

45. Os recursos institucionais dependem do avanço dos cuidados de saúde. Hospitais e serviços que prestam cuidados primários de saúde são os dois extremos do *continuum* que integra, à medida que se alargam e diversificam os serviços: centros de diagnóstico (em que os mais rentáveis para o doente e para a sociedade são os “centros integrados de diagnóstico”); unidades farmacêuticas; centros de reabilitação, etc..

O equilíbrio dos custos de saúde é o resultado ponderado da compatibilização dos vários actores institucionais que intervêm nos cuidados de saúde: o público e o privado; as várias esferas do poder político (do local ao central); as indústrias directamente ligadas às indústrias de saúde. É a articulação de todos esses actores institucionais que pode garantir a optimização da eficácia dos resultados e, ao mesmo tempo, a minimização dos custos.



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

46. O problema dos recursos financeiros é, senão o da necessidade do seu crescimento, pelo menos o da sua estabilidade em termos de percentagem do orçamento de Estado.

Nos países industrializados, o crescimento tem sido contínuo nas últimas décadas:

- em França: de 6,8% do PIB em 1975 para 8,6% em 1987;
- na Suécia: de 8% em 1975 para 9,0% em 1987;
- nos EUA: de 5,2% em 1960 para 11,2% em 1987;
- no Canadá: de 5,4% em 1960 para 8,3% em 1987;
- na Inglaterra: de 3,9% em 1960 para 8,3% em 1987;
- na Coreia¹⁵: de 3% em 1980 para 9% em 1990 (caso típico de um período de transição acelerada em que se conjugam uma procura exponencial, a multiplicação dos especialistas, a melhoria súbita de todos os serviços).

Os numerosos trabalhos realizados nestes países indicam claramente que o crescimento contínuo das despesas de saúde é incomportável. Mas apontam para elementos estruturais dos factores contidos no agregado “despesas de saúde” e para a necessidade de lhes ser dada nova orientação.¹⁶

47. Nos países de desenvolvimento humano médio ou baixo, o orçamento para a saúde encontra-se sujeito a oscilações políticas de toda a ordem, tanto no plano interno como externo. Por isso, a “proposta 20/20”¹⁷ - há mais de dois anos na mesa dos decisores e tão debatida nas Conferências do Cairo e de Copenhague – se reveste de grande importância. Com ela, pretende-se estabilizar o orçamento para as políticas sociais e, em particular, para a educação e a saúde. Só assim se pode garantir uma política razoável no domínio dos recursos humanos e institucionais, assegurando o cumprimento, em calendário fixo, de metas progressivas de extensão dos cuidados de saúde a toda a população.

48. B. Sousa Santos, citando um trabalho de Abel-Smith para a CEE, identifica os mecanismos de controle dos custos no domínio das políticas de saúde.¹⁸ Assim:

- “os mecanismos que actuam sobre a *procura* de cuidados médicos são sobretudo as medidas de participação nos custos (“*cost-sharing*”), sejam taxas moderadoras ou preços institucionais;
- os mecanismos que actuam sobre a *oferta* correspondem a uma das seguintes categorias:

- controles directos sobre o curto prazo (limitações orçamentais, restrições de pessoal, achatamento dos níveis de remuneração);
- controles indirectos sobre o médio prazo (restrições à procura de produtos farmacêuticos, elaboração de listas de medicamentos subsidiados, limitações do número de consultas ou do número de prescrições por receita);
- controles directos sobre o médio prazo (limitações à construção ou expansão dos hospitais, restrições à instalação de equipamento mais dispendioso);

controles directos sobre o longo prazo (restrições à entrada de estudantes nas faculdades de Medicina ou à entrada nas carreiras de especialização).¹⁹

49. O Estado pode modificar o equilíbrio das despesas com as políticas de saúde, tornando possível que alguns bens e serviços sejam geridos pelo capital (quer de fins lucrativos quer de fins humanitários). Esta orientação é particularmente seguida quando se trata de bens ou serviços capital intensivos – “produção de medicamentos, de equipamento

R. Borges Carneiro 38 - 2º Esqº 1200-619 Lisboa Portugal

Tel. 351-21-392 35 27 - Fax 351-21-392 35 19

cnecv@sg.pcm.gov.pt www.cnecv.gov.pt www.portugal.gov.pt



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

clínico e de meios complementares de diagnóstico²⁰ – enquanto os sectores de trabalho intensivo (“internamentos hospitalares, serviços de urgência, intervenções cirúrgicas com maior risco ou conteúdo hospitalar”) estarão sobretudo a cargo do Estado.

50. Torna-se claro que, em condições em que o capital não está disponível ou não quer correr os riscos inerentes às políticas sociais, cabe ao Estado – como aconteceu na Europa na primeira fase da industrialização/Estado-Providência – a responsabilidade de criar as instituições e fornecer os bens e serviços indispensáveis à eficiência das medidas sociais. Em termos teóricos, seria de admitir que, por exemplo, a produção de medicamentos fosse assumida pelo Estado e se limitasse então aos medicamentos-base da OMS. Na ordem prática, a existência de uma indústria farmacêutica agressiva põe em questão essa possibilidade o que onera os encargos com os cuidados de saúde. Quanto mais vulnerável e aleatória for a produção dos bens e serviços que são necessários para efectivar as políticas de saúde, mais importante é o papel do Estado enquanto regulador da produção e distribuição dos serviços.

IV PARTE

OS PRINCÍPIOS ÉTICOS

51. A linha de pensamento que temos seguido – a do direito à saúde – leva a colocar questões éticas relativas aos recursos para a saúde, não como responsabilidade de um só grupo, p. ex., o corpo médico, mas como responsabilidade das várias sedes de decisão que intervêm nos processos relativos à saúde.

Não é, por isso, a questão da ética médica que se analisa neste parecer, embora a sua importância seja decisiva; nem tão-pouco a ética que analisa os princípios da teoria económica (em particular o princípio de “utilidade”, subjacente aos excelentes trabalhos produzidos pela economia da saúde). É, sim, a reafirmação das questões éticas que se levantam em face da distribuição e utilização dos recursos para a saúde, hoje, no mundo, onde se verificam disparidades, praticamente existentes em todos os países, embora em escalas diferenciadas.

52. A questão pode enunciar-se assim:

“Tem havido duas estratégias diferentes: uma que procura satisfazer o maior número de indivíduos, só possível negando participações para tecnologias de ponta excepcionais e caras (mesmo que isto implique a morte daqueles que as não podem pagar); outra que mantém uma gama completa de serviços, por caros que sejam, mas que tem então de limitar o número dos que têm acesso à segurança social. Qual destas duas estratégias representa maior justiça social?”

Só a resposta a esta questão, não em abstracto mas resultante da situação concreta de cada sociedade, permite fazer face, com plena responsabilidade ética, ao carácter dual (entre sociedade industrializada e sociedade de desenvolvimento médio ou baixo) relativo às condições de acesso aos cuidados de saúde na maior parte dos países.

53. Na ordem prática, as opções e alternativas incidem basicamente sobre quatro grandes áreas: o pacote básico dos cuidados de saúde a ser coberto pelo sistema de segurança social (ou esquema equivalente); as listas de espera quer no atendimento corrente quer nos casos de maior selecção; a inovação em matéria de tecnologias; os equipamentos colectivos.

54. Sendo o direito à saúde parte do quadro dos direitos humanos, tudo o que diz respeito à sua implementação fundamenta-se nos vectores que alicerçam esses direitos.

Por isso, os princípios éticos que orientam este parecer estruturam-se à volta de quatro pilares fundamentais: a *dignidade* da pessoa humana; a *participação* de cada pessoa



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

nas decisões que lhe dizem respeito; a *equidade* e não discriminação; a *solidariedade* entre os membros de cada sociedade e entre as sociedades.

55. Outros valores éticos têm sido indicados, que, representando embora um aspecto particular destes quatro grandes eixos, merecem ser encarados em circunstâncias específicas.

Assim, na Suécia, onde se aceitam os valores cristãos e o humanismo ocidental como a base de todos os princípios éticos, são assumidos os seguintes princípios: princípio da dignidade humana, que determina que, disfrutando todas as pessoas os mesmos direitos, tenham ainda o mesmo direito a vê-los respeitados; princípio do equilíbrio necessidade e solidariedade, assente no desejo de que não só todos tenham oportunidades iguais quanto aos cuidados médicos mas que haja também um esforço no sentido de atribuir os recursos às actividades e aos indivíduos que manifestam maiores necessidades; princípio do custo/eficiência, segundo o qual, nas escolhas entre diferentes domínios de actividade ou diferentes medidas, se deve optar por uma relação razoável entre custo e efeito, medido este em melhoria da saúde e estímulo da qualidade de vida.²¹

56. A Holanda articula toda a problemática das escolhas com base no princípio de solidariedade, completando o enunciado do princípio com argumentos ético-pragmáticos: os cuidados necessários (i.e. os que respondem a necessidades básicas) precedem os menos necessários; os cuidados considerados apropriados e com garantia de eficácia precedem os cuidados menos apropriados e com menor eficácia; os cuidados que não podem ser deixados à responsabilidade individual têm prioridade sobre os cuidados que cabem à responsabilidade pessoal.²²

57. O Canadá, num importante relatório sobre as novas tecnologias de reprodução, estabelece os princípios éticos nas escolhas sobre os cuidados de saúde à volta de um conceito que está ganhando cada vez mais audiência: a ética do “cuidado pelo outro”. Dentro desta óptica são enunciados os princípios que determinam as escolhas “a autonomia individual”, postulando que as pessoas devem escolher livremente a condução da sua vida, em particular no que diz respeito ao seu corpo e às decisões fundamentais relativas à saúde, à família, à sexualidade e ao trabalho; a igualdade, exigindo que todos os membros da sociedade tenham direito a uma atenção e a um respeito iguais, pelo que devem ser tomadas medidas específicas para garantir a plena igualdade aos indivíduos e grupos que têm sido objecto de medidas injustas; o respeito da vida e da dignidade humana; a protecção das pessoas vulneráveis, visando não só os que foram temporariamente desfavorecidos mas também aqueles que dificilmente podem tomar conta de si próprios; a boa utilização dos recursos; a não-comercialização (...) de todas as práticas que poderiam tender a “coisificar” a pessoa humana; a obrigação de os responsáveis prestarem contas, tornando operativo o princípio segundo o qual todos os que detêm uma qualquer parcela de poder – político, técnico ou administrativo – devem prestar contas aos outros pelo exercício desse poder; o equilíbrio entre os interesses individuais e colectivos, sem que haja uma prioridade automática entre “uns e outros”.²³

58. Considera o Conselho que um estudo aprofundado da questão em análise neste seu parecer requer, à semelhança do que sucede nos países referidos, a elaboração de um quadro de valores éticos que tenha em linha de conta as características da sociedade portuguesa e da sua cultura, bem como as condições que exigem uma óptica pragmática na ordenação dos valores.

Para o objectivo deste parecer, os quatro grandes eixos de valores indicados no n.º 54 fornecem um horizonte suficientemente definido e amplo para garantir uma primeira abordagem do problema.



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

A. A DIGNIDADE HUMANA

59. A dignidade da pessoa humana coloca-se como primeiro princípio ético a que nenhuma outra consideração pode sobrepor-se. Pedra angular em todas as decisões que dizem respeito aos cuidados de saúde, à experimentação médica e às eventuais limitações feitas à liberdade em nome da saúde, é-o de forma inequívoca em todas as decisões em que se confronta o absoluto dos princípios éticos com o limite dos recursos.

60. Desenvolvemos nos capítulos precedentes uma afirmação de direitos e, especificamente, do direito à saúde. Ora a pessoa que precisa dos cuidados de saúde vê limitada em muitos casos a sua autonomia, criando uma situação objectiva que se aparenta à dependência. Tal dependência não pode ser sinónimo de privação de direitos. Deve ser, pelo contrário, uma ocasião reveladora da fundamental interdependência entre todos os humanos, agudamente sentida em situações de vulnerabilidade e de impotência.

É no coração da vulnerabilidade que o respeito pelo direito tem de ser inscrito. Não é demais afirmar, por isso, que o doente é um ser humano que mantém intacta a sua dignidade, a quem são reconhecidos todos os seus direitos.

61. Nenhuma escolha pode ser feita, no domínio da compatibilização das necessidades e dos direitos com os recursos para a saúde, que não tenha como valor estruturante o reconhecimento de que *a pessoa é sempre sujeito e não objecto*, mesmo quando é um paciente vivendo a *"diminuição de passivação"* que é própria do ser humano quando necessitado de cuidados de saúde. Assim, em nenhum caso, a sua instrumentalização é aceitável; a salvaguarda da expressão da sua vontade deve tornar possível que, directa ou indirectamente, lhe caiba o direito de dispor de si próprio, do seu próprio corpo.

62. Neste contexto, a experimentação médica (usada frequentemente como argumento para justificar o desequilíbrio dos cuidados de saúde) tem sempre de subordinar-se, nos seus objectivos e na sua prática, aos valores que decorrem dos princípios afirmados.

Assim, o conjunto dos conhecimentos disponíveis na comunidade nacional e internacional destina-se à pessoa toda; o interesse da ciência não pode nunca colocar-se acima do direito da pessoa humana, devendo o progresso científico estar inequivocamente ao serviço desta, e os imperativos técnicos sempre subordinados à prossecução do bem da pessoa e ser resposta activa à sua necessidade de cuidados.

63. É também em nome da dignidade humana que este Conselho considera não ser possível reduzir a leis de mercado – redução consignada, por vezes, na enfática expressão “mercado da saúde” – a correlação entre a disponibilidade e a facilidade de acesso aos cuidados de saúde e as necessidades experimentadas pelas pessoas. Afirmando embora a necessidade da vitalidade e do rigor dos mecanismos próprios da lógica económica em vários sub-sistemas do sistema nacional de saúde, o CNECV antepõe-lhe o princípio da dignidade humana, centrada no primado da pessoa, que não pode estar dependente dos mecanismos de competição e dos objectivos de lucro inerentes ao mercado.

64. No estabelecimento de critérios de razoabilidade para as escolhas em causa, a responsabilidade individual é frequentemente invocada. É importante afirmar que, ao fazê-lo, não se tem em vista facilitar a acção das políticas públicas, sobrecarregando os que necessitam de cuidados de saúde com o recurso inconsequente a um individualismo ultrajante. Antes se afirma que a responsabilidade individual é uma componente fundamental da dignidade humana, sinal da sua autonomia e do seu intrínseco dinamismo.

B. A PARTICIPAÇÃO

R. Borges Carneiro 38 - 2º Esqº 1200-619 Lisboa Portugal

Tel. 351-21-392 35 27 - Fax 351-21-392 35 19

cnecv@sg.pcm.gov.pt www.cnecv.gov.pt www.portugal.gov.pt



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

65. As políticas sociais entraram na lógica da acção governativa e legislativa desde há cerca de um século. São o resultado de um largo “debate de ideias, de lutas sociais e de compromissos entre indivíduos, trabalhadores, grupos, mundo económico e Estado”.²⁴ Hoje, a sua reformulação, participada por todos os cidadãos, é um ponto-charneira do aprofundamento da democracia. Não parece, efectivamente, possível determinar as novas racionalidades sem uma ampla participação da sociedade civil, por manifestação directa ou mediante organizações representativas.
66. A participação pode alicerçar-se à volta de quatro grandes eixos:
- a responsabilidade do indivíduo na gestão da própria saúde, concretizada nos chamados cuidados elementares (nutrição, drogas, stress, controlo cardíaco, etc.), na atenção preventiva e na obrigação da procura atempada dos cuidados curativos;
 - a educação dos indivíduos desde a mais tenra idade quanto aos cuidados pessoais de saúde e quanto ao seu lugar na comunidade enquanto agentes espontâneos dos cuidados de saúde (programas escolares, organizações de juventude, programas municipais);
 - a organização dos cidadãos como agentes de saúde quer ao nível da comunidade (imunização, protecção do ambiente) quer ao nível dos locais de trabalho (higiene do trabalho);
 - o alargamento da noção de parceria social ao sector da saúde, permitindo, em fases críticas, a redefinição de prioridades e, em momentos em que uma nova orientação se impõe, a mais larga participação e consulta possível, de modo a determinar consensualmente as prioridades na utilização dos recursos, com particular ênfase para os “pacotes básicos de protecção social”.
67. O indivíduo tem um lugar central na gestão da própria saúde. A medicalização dos cuidados de saúde deve garantir, em todo o processo, essa responsabilidade, sobretudo através de informação adequada e oportuna.
- No plano individual, ao “direito à saúde” corresponde o efectivo “dever de saúde”.
68. Assim, a educação da população quanto ao papel que lhe cabe desempenhar na manutenção da sua saúde é fundamental. Daí decorre a possibilidade de responsabilizar os indivíduos e as comunidades, na medida em que são agentes de saúde. Essa atitude de responsabilização, que é contrariada por conceitos mercantilistas favorecidos por certo tipo de seguros de saúde, tem repercussões muito importantes nos custos e na gestão dos serviços de saúde; é inegável que contribui para a capacidade de redução do consumo.²⁵ Nos países de desenvolvimento baixo ou médio, constitui o mais importante motor da garantia do acesso de toda a população aos serviços de saúde.
69. A educação para a saúde permite ultrapassar as disfunções graves que se manifestam nesse âmbito, embora em diferentes graus, em quase todas as sociedades. Contribui para aperfeiçoar a capacidade das pessoas e das comunidades na reorganização dos cuidados de saúde.
70. Se a saúde é um direito, as condições da sua efectivação têm de ser determinadas com a participação de todos os interessados. A decisiva Declaração de Alma-Ata (1978) sobre os cuidados primários de saúde é explícita a este respeito:
- “As pessoas têm o direito e o dever de participar individual e colectivamente no planeamento e na implementação dos seus cuidados de saúde.”*
71. As questões éticas que se levantam na distribuição e utilização dos recursos para a saúde dizem respeito a cada sociedade e aos indivíduos que a compõem, ao Estado nas suas várias instituições, e a todos os grupos profissionais que intervêm nos cuidados de saúde, em particular os médicos e os enfermeiros. É da acção conjugada de todos estes



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

actores sociais que pode resultar uma mais universal e equitativa utilização dos recursos para a saúde.

C. A EQUIDADE

72. O princípio da equidade afirma a igualdade de todos os seres humanos em dignidade e direitos, mas com prioridade para os mais desprotegidos. Aplica-se às questões da saúde e a outros direitos sociais, por responder à necessidade de correcção dos desvios em relação à justiça social.²⁶

73. A equidade, garantindo o direito alienável de todos os seres humanos aos cuidados de saúde, nega toda e qualquer forma de desqualificação que discriminaria as pessoas atingidas por qualquer diminuição (no domínio mental, cívico, etc.). Bem ao contrário, a equidade prevê e estabelece os mecanismos adequados a garantir que, na prática, todos os homens tenham a mesma dignidade perante a ciência médica e os cuidados de saúde.

74. A OMS²⁷ não hesita em afirmar que:

“(...) a equidade deve ser assegurada através do financiamento dos serviços que beneficiam os segmentos mais pobres e mais vulneráveis da sociedade.”

Assim, a equidade activa procura também compensar as assimetrias existentes (i.e. os desvios ao princípio de justiça) através de medidas específicas tendentes a beneficiar as populações que se encontram em piores condições, nomeadamente as mulheres, as minorias étnicas, os pobres e os rurais. Em todos esses casos, mais do que o “acesso geográfico” aos cuidados de saúde ou as disponibilidades financeiras, está muitas vezes em causa, como mecanismo de desqualificação social, a “distância cultural”²⁸ que manietta o próprio sujeito e o impede de concretizar o acesso a que tem direito. Por isso, a equidade não deve ser abstracta e uniformizante, mas deve ser estabelecida e analisada casuisticamente. O quadro societal que permita, a todos os níveis, escolhas tão equitativas quanto possível requer uma análise fina dos factores que contribuem para a equidade.²⁹

75. Segundo o mesmo princípio de equidade, as novas tecnologias (de diagnóstico e de terapêutica) devem destinar-se a todas as pessoas, sem privilégio e sem discriminação.

Por outro lado, todas as inovações tecnológicas (de equipamentos, de medicamentos, de organização) devem ser criteriosamente avaliadas, de modo a que seja claro que o corpo social as pode comportar³⁰ e não representam factor, directo ou indirecto, de discriminação.

Assinala-se com frequência, como facto reconhecido, que “uma porção importante dos cuidados médicos se afigura dispendiosa, às vezes ineficaz ou não tendo sido submetida a qualquer avaliação quanto aos resultados.”³¹ Daí a necessidade de salvaguardar o recurso “às práticas médicas e à gestão do sistema de saúde fundadas sobre os conhecimentos adquiridos a partir de uma boa avaliação dos tratamentos e dos seus resultados”.³²

76. A introdução de novas tecnologias é um problema-chave que o poder tradicional (político, técnico ou administrativo) tende a rodear de secretismo, impedindo que a informação circule e que as decisões sejam partilhadas. Importa, por isso, que sejam criados mecanismos de avaliação e de consulta destinados a determinar o interesse e a viabilidade da introdução dessas tecnologias.

O equilíbrio entre as capacidades das entidades científicas e os poderes públicos deve ser rigorosamente mantido, assegurando-se que a intervenção do Estado se limita: a) a promover as tecnologias que impedem a disseminação de doenças graves no corpo social; b) a impedir que sejam introduzidas tecnologias das quais resultem perigos para a saúde pública; c) a garantir que todas as tecnologias introduzidas na prática médica se



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

destinam a todas as pessoas sem excepção e que não constituem uma nova fonte de discriminação.

77. As etapas usuais na avaliação de quaisquer tecnologias envolvem a identificação, “a selecção, a experimentação, a avaliação científica, a consultoria, a tomada de decisão e a distribuição de informação”.³³

Complementarmente, devem ser efectuadas consultas públicas que permitam auscultar o sentimento da população, sobretudo na introdução de tecnologias que põem em causa conceitos e atitudes tradicionais.

78. O princípio da equidade é princípio ético fundamental no domínio das novas tecnologias e tem sido frequentemente enunciado e assumido pelo CNECV em todas as suas consequências. Reconhecida a necessidade da investigação sobre novas tecnologias e estabelecidas as condições em que poderão ser utilizadas com equidade, é axiomático para este Conselho que nem tudo o que é científica e tecnicamente possível é socialmente aceitável.

79. Um problema particularmente difícil é posto à equidade: muitas das actividades que integram o campo vastíssimo da saúde (administração, meios de diagnóstico, seguros, hotelaria, etc.) constituem, pela sua dimensão económica, sofisticados mecanismos de competição. Ora, não oferece hoje dúvidas de que, embora uma saudável competição seja necessária à eficácia e eficiência das iniciativas, ela tem limites³⁴, decorrentes do carácter míope do mercado, que não vê os pobres, os vulneráveis, os desorganizados. E não são os doentes oriundos, muitas vezes, sobretudo destas três categorias?

Em muitas dessas actividades, a competição excessiva, não regulada, faz correr o risco de deixar de fora os doentes vindos dos grupos mais vulneráveis, os não-responsáveis, os mal informados.

80. Algumas precauções são consideradas indispensáveis³⁵ sempre que um ou mais sectores dos cuidados de saúde são confiados a entidades da área do mercado. Assim, há que ter em linha de conta: a) a própria adequação de um sistema de contratação ao sector específico dos cuidados de saúde; b) a determinação das condições em que os sub-contratos implicam uma total autonomia de gestão; c) a salvaguarda do princípio de que o incentivo à competição só se legitima pela qualidade do serviço; d) a verificação prévia do rigor técnico e da vertente ética dos sub-contratos; e) a garantia de que o sistema de contratação, embora vindo do mercado, não se dirige em primeiro lugar a consumidores, mas a pessoas em situação de dependência e vulnerabilidade, não devendo envolver práticas que neguem a universalidade do acesso (p. ex. preços de certos meios auxiliares de diagnóstico).

81. A OMS é categórica a este respeito:

“(...) os cuidados de saúde não podem ser comercializados livremente e vendidos àquele que oferece mais ou dispensados a quem tem a capacidade para pagar”.

Cabe à sociedade no seu conjunto e, em particular, ao seu poder político, assumir a responsabilidade pelos grupos e pessoas em condições desfavorecidas.

D. A SOLIDARIEDADE

82. A solidariedade, princípio ético fundamental da vida em sociedade, adquire especial ressonância na questão do financiamento e da prestação de cuidados de saúde. Exprime a unidade, a ligação dos indivíduos entre si como elementos integrantes do corpo social. Reafirma o princípio da equidade.

Nas sociedades em que a equidade, tal como a liberdade, estrutura as instituições, a solidariedade é um adquirido psico-social, permitindo estabelecer esquemas de partilha consoante as necessidades. Em sociedades que não possuem essa cultura de



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

solidariedade, por se estruturarem sobretudo à volta do sucesso individual, há, apesar de tudo, momentos fortes de solidariedade, em geral suscitados por intervenção mediática.

As sociedades do Hemisfério Sul, possuidoras, na sua cultura tradicional, de fortes esquemas de solidariedade, encontram-se hoje num período de transição em que as estruturas tradicionais tendem a desaparecer e onde ainda praticamente nada existe dos esquemas de solidariedade estabelecidos durante este século no continente europeu.

De novo, o carácter dual – em termos de coexistência de condições de acesso características de sociedades industrializadas e de sociedades de desenvolvimento médio ou baixo – da maior parte das sociedades deve ser tido em linha de conta na determinação dos esquemas possíveis de solidariedade.

83. A vulnerabilidade de todo o ser humano perante a doença, colocando-o na situação de pessoa-em-necessidade, reclama a solidariedade como princípio operativo da vida em sociedade, e não só como princípio filosófico. Por isso, o corpo social tem, como um todo, uma responsabilidade directa na manutenção da saúde de todos os indivíduos.

À sociedade cabe a criação e manutenção das instituições necessárias aos cuidados de saúde, a realização de um controlo sanitário adequado, a elaboração das normas necessárias à criação de um ambiente propiciador das melhores condições para a manutenção da saúde.

A diversidade dos actores sociais capazes de intervir nos cuidados de saúde é uma expressão clara da forma como a solidariedade alimenta e tece as malhas da sociedade. Assim, as associações profissionais, a escola, a Universidade, as forças armadas, as Igrejas, bem como muitas outras organizações não-governamentais, são lugares insubstituíveis para a plena expressão da solidariedade no domínio dos cuidados de saúde.

84. No seio da sociedade, o Estado é o garante do direito à saúde. É ele, dentro do horizonte de participação dos cidadãos, o centro definidor das normas de funcionamento dos serviços de saúde e da mobilização e afectação dos recursos necessários. É ele também o garante das políticas que influenciam as condições de acesso aos cuidados de saúde (nutrição, higiene no trabalho, habitação, ambiente, etc.).

A obrigação do Estado em relação aos direitos sociais entende-se em três sentidos:³⁶

- a obrigação de *respeitar*, i.e., de não violar o direito através das suas acções;
- a obrigação de *proteger*, i.e., de evitar que outros o violem;
- a obrigação de *realizar*, i.e., de tomar as medidas necessárias para assegurar esse direito.

85. A questão da repartição das responsabilidades entre o público e o privado situa-se neste contexto mais amplo.

A acção do Estado é necessária para assegurar a inclusão de todos nos cuidados de saúde, mas importa que não acabe por destruir, no efeito perverso próprio das instituições públicas, a solidariedade de que nasce. Por seu turno, as instituições privadas são necessárias para garantir a flexibilidade e o dinamismo dos cuidados de saúde em todos os seus aspectos, mas importa que não sejam um instrumento à mercê dos efeitos perversos da competição, marginalizando os sectores da população mais carenciados.

86. A liberalização que tem tido lugar desde a década de 80 e que adquiriu novo impulso com as transformações de 1989 contribuiu para um preocupante estado de coisas.³⁷ Acentuou-se a tendência para estender às estruturas de saúde as mesmas leis que guiam as estruturas de produção e de comércio internacional. É essa a lógica ainda presente no Relatório de 1993 do Banco Mundial onde a reorientação das despesas do Estado neste



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

domínio tem como elemento fulcral o objectivo de “encorajar a diversidade e a concorrência”, limitando o financiamento pelo Estado apenas à protecção das camadas pobres da população. No entanto, é hoje claro que o problema da atribuição dos recursos não se confina unicamente ao peso relativo do sector público e do sector privado.

87. Como foi recentemente ilustrado no Seminário do CNECV³⁸, a tendência, também frequente em Portugal, de reduzir toda a questão dos sistemas de saúde ao seu financiamento, a processar-se na alternativa “público/privado”, esquece que “a origem dos recursos financeiros” é apenas um aspecto de uma questão mais vasta, em que estão em causa igualmente as estratégias para a obtenção de maior eficiência, bem como, senão sobretudo, o consenso relativo às opções que a sociedade faz quanto aos cuidados de saúde a prestar.

O simplismo de tal dicotomia não permite diferenciar os vários actores abrangidos, nomeadamente as famílias, as autoridades locais, os seguros, as empresas, o Estado, além de outras entidades específicas de cada cultura nacional (p. ex., no caso português, as Misericórdias).

88. Um equívoco atravessa, em geral, toda esta problemática: ao pretender resolver os custos do sistema de saúde apenas pela passagem do “público” ao “privado”, escamoteia-se que o problema é mais vasto do que o simples peso dos custos de saúde nos gastos públicos. Tende-se a ignorar a questão do seu peso na economia total do país, deixando na sombra outros problemas cruciais do funcionamento global do sistema de saúde. A este respeito, o relatório do Canadá, já citado, refere, sem quaisquer reticências³⁹:

“Os recursos consagrados ao financiamento dos cuidados de saúde quer provenham dos contribuintes, quer dos empregadores, das companhias de seguros ou dos governos, são outras tantas somas que não podem servir para financiar outras necessidades sociais prioritárias nem ser investidas em outros sectores da economia”.

89. Neste contexto, é indicativo verificar que, no seu mais recente documento, apresentado à Conferência de Copenhague, a OMS afirma:

“A capacidade do sector privado como uma força, tanto para o desenvolvimento humano como para o desenvolvimento económico, tem sido algumas vezes sobrestimado. O desenvolvimento humano, que inclui a saúde, é uma responsabilidade social que envolve tanto o sector público como o privado.”

90. Tanto nos países industrializados como nos países de desenvolvimento humano médio e baixo, os obstáculos à solidariedade traduzem-se em comportamentos e formas de organização que prejudicam radicalmente o objectivo que se tem em vista. Como foi dito neste Conselho pelo Presidente da Ordem dos Médicos: “A componente ética pode ter uma acção decisiva na luta contra a desumanização dos serviços de saúde, mas não supera as dificuldades resultantes da má organização, da indisciplina e da irresponsabilidade”.

Na verdade, a burocratização dos circuitos bem como todas as outras consequências da irresponsabilidade representam a negação prática da universalidade do direito aos cuidados de saúde, já que marginalizam e desqualificam o sector da população mais carenciado e menos apto a vencer a hegemonia dos “papéis”. A observação, em qualquer país do mundo (com umas escassas duas dezenas de excepções), das condições dos serviços de urgência permite afirmar que muitas das esperas, que desembocam numa verdadeira “não-assistência a pessoas em perigo”, são o resultado de deficiências técnicas e administrativas e duma deplorável organização dos serviços de urgência.⁴⁰

91. No entanto, o problema vai mais longe. Trata-se de um verdadeiro “racionamento” dos bens ou serviços disponíveis que não são atribuíveis unicamente a uma organização deficiente. Pode tratar-se, p. ex., de escassez de camas disponíveis ou de impossibilidade



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

de obtenção de órgãos para transplante ou ainda de momentos de excepcional afluxo a determinados serviços. As listas de espera são a forma mais comum e, até certo ponto, eficaz, de organizar a escassez dos recursos disponíveis num momento dado. Tanto a admissão a uma lista de espera como a ordem de prioridade na lista de espera devem obedecer a critérios rigorosos e explícitos.

92. É preciso urgentemente uma nova perspectiva de adequação dos recursos às necessidades como expressão da solidariedade entre os humanos. Numerosos trabalhos têm sido publicados sobre o “racionamento”: todos tentam articular⁴¹ o respeito pela autonomia do doente, a certeza de que a decisão reverte em benefício do doente, a procura de que os recursos sejam utilizados para fazer bem ao maior número de pessoas, a garantia de igual oportunidade para todos. Vê-se claramente que, apesar de algumas soluções propostas apresentarem uma combinação já bastante trabalhada dos vários princípios a respeitar, nenhuma delas resolve de forma completa o problema das “escolhas”.
93. Um dos problemas mais difíceis é o da determinação dos cuidados de saúde que integram o “pacote básico” correspondente ao direito à saúde. Os métodos para a determinação das prioridades no racionamento dependem da cultura de cada país e do tipo de sistema de cuidados de saúde, em particular quanto à cobertura pela segurança social. Independentemente do esquema seguido quanto à cobertura dos cuidados de saúde, tem-se tentado determinar, em vários países, nos últimos anos, os critérios que permitem realizar uma cobertura de cuidados de saúde que responda aos princípios éticos que devem reger estas escolhas. Os países que até agora realizaram tal trabalho foram: a Noruega, a Nova Zelândia, os EUA (específica e unicamente no Estado de Oregon), a Holanda e a Suécia; o Canadá tratou desta questão no contexto da Comissão encarregada do estudo das novas tecnologias de reprodução.
94. Tem sido abundantemente citado o método que foi trabalhado no Estado de Oregon, EUA. Nesse método seguiram-se três etapas: na primeira etapa, foram consideradas várias combinações de diagnóstico e de tratamento e foi-lhes aplicada uma ordem de prioridade, com base em três critérios – o valor para a comunidade, o valor para o doente potencial e os requisitos para o pacote básico; na segunda etapa, calculou-se qual o valor acrescentado de cada combinação, estabelecendo a relação custo-benefício, e determinou-se assim a ordem de cada combinação diagnóstico/tratamento dentro de cada categoria de serviço; na última etapa ponderaram-se os resultados de acordo com um certo número de critérios de razoabilidade, tais como influência na saúde pública, custo do tratamento, número de casos e o custo social de tratar ou não tratar o caso contido em cada combinação de diagnóstico e tratamento. – Obteve-se, assim, a lista final de tratamentos a serem cobertos pelos esquemas de “welfare” dirigidos aos pobres e aos idosos.
95. O processo seguido na Holanda é diferente⁴². Aí são seriadas as perspectivas que intervêm para estabelecer o conceito de “cuidado necessário”: a perspectiva do indivíduo que sabe determinar aquilo de que precisa para poder funcionar adequadamente na sociedade; a perspectiva médico-profissional, em que intervêm elementos de definição de não-funcionamento biológico e da melhor maneira de o corrigir; e finalmente a perspectiva da comunidade no sentido da integração adequada de todos os seus membros.

De modo a decidir, em cada circunstância, o que contém o “pacote básico”, a Holanda sujeita cada tipo de “cuidado básico” a um múltiplo escrutínio: um primeiro nível separa o necessário do desnecessário -, na base de uma perspectiva da comunidade; um segundo nível encaminha para o pacote básico só o que, sendo necessário, é também eficaz; num terceiro nível, se a relação custo/eficácia for desproporcionada, o tipo de cuidado



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

analisado não passa para o pacote; o último nível retém tudo o que pode ser deixado à responsabilidade individual.⁴³

96. A Suécia, no relatório final da Comissão Parlamentar sobre Prioridades, seguiu um critério de priorização comum tanto às prioridades político-administrativas como às prioridades de ordem clínica. Assim, depois de numerosos estudos, visitas e consultas públicas de grupos específicos, foram estabelecidos os seguintes princípios:

1. As necessidades maiores em cuidados de saúde precedem cuidados menores.
2. No caso de doença ou acidente, as necessidades relativas à qualidade de vida têm tanto peso como as que se referem directamente à saúde.
3. Quando um grupo de doenças ou de diagnósticos tem uma alta prioridade, essa prioridade refere-se a todas as medidas efectivas de diagnóstico, tratamento, cuidados de enfermagem, habilitação/reabilitação, prevenção.
4. Deve-se ter um cuidado especial com as pessoas com autonomia reduzida.
5. Devem-se aproveitar todas as oportunidades para encorajar e ensinar o auto-cuidado.
6. Consumos de cuidados de saúde que não representam benefício não devem ser considerados e não devem ser incluídos nas listas de priorização.
7. Os cuidados de saúde compreendidos em legislação especial devem ser considerados como tendo recursos próprios garantidos.⁴⁴

97. Analisando os critérios apontados pelos países citados, o CNECV considera-os como uma lúcida e corajosa afirmação dos valores éticos que este parecer escolheu como seu referencial nesta questão. Embora reconheça – como claramente o indicou - que há problemas importantes relativos à introdução de novas tecnologias, às listas de espera e aos equipamentos colectivos, entende que o pacote básico dos cuidados de saúde a ser garantido a todas as pessoas é uma questão-charneira prioritária. Não é aceitável para este Conselho que as componentes do pacote básico sejam objecto de decisões discricionárias ou resultado do efeito cumulativo de novos serviços e tecnologias. Para o CNECV o estabelecimento do pacote básico dos cuidados de saúde é um imperativo ético. Por isso, o CNECV considera necessária e benéfica a elaboração de princípios e de critérios de escolha como o fizeram os países acima referidos. Entende que se trata de um trabalho que requer um mandato específico, referido naturalmente à situação portuguesa. O mandato deveria incluir a obrigação de proceder regularmente à avaliação das questões postas nesta matéria.

No imediato, reconhece o Conselho que muitas vezes o racionamento atinge os mais fracos (em rendimento, estatuto ou poder). Tal como o Comité Holandês, também este Conselho não hesita: o racionamento aplicado à gama de cuidados de saúde considerados cuidados básicos é inaceitável. O caminho a seguir também é claro: “Enquanto os serviços básicos não forem acessíveis a todos, os serviços para além dos cuidados básicos não são considerados como fazendo parte dos cuidados de saúde financiados pela Segurança Social.”⁴⁵ Mais: sempre que a procura torna os recursos insuficientes, a única solução consiste em determinar quais os cuidados que deverão sair do pacote básico, de modo a que se possa garantir a todos o acesso sem discriminação aos cuidados de saúde fundamentais.

V PARTE

CONCLUSÕES



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

- 1.^a - O “direito à saúde” é hoje, em conjunto com o “direito à educação”, um elemento decisivo da democracia e do desenvolvimento. Em cada sociedade, a sua salvaguarda é tão importante como o foi a liberdade em períodos de ditadura ou a igualdade entre os homens perante a escravatura.
- 2.^a - Para que se possam equacionar em cada circunstância as questões éticas, é indispensável ter em linha de conta as exigências práticas que se situam a montante:
 - culturalizar a saúde;
 - democratizar as decisões sobre a saúde;
 - racionalizar os cuidados de saúde;
 - garantir, em cada exercício orçamental, uma percentagem do PIB que “assegure o direito à saúde” a todos os cidadãos.
- 3.^a - A conjugação da integralidade dos cuidados médicos devidos a cada pessoa e da universalidade desses mesmos cuidados a todas as pessoas é uma questão ética e política permanente para a qual não há soluções-receita. Mas a dramaticidade dela pode ser reduzida se os problemas técnicos situados antes, durante e após os cuidados de saúde forem adequadamente enfrentados.
- 4.^a - Considera o CNECV que as questões éticas que se põem na distribuição e utilização dos recursos para a saúde devem ser objecto de estudo cuidado por uma Comissão independente para esse efeito constituída, em cujo mandato se incluam as acções necessárias a uma vasta participação e consulta pública.

Lisboa, 4 de Outubro de 1995

A Relatora,
Eng^a **Maria de Lourdes Pintasilgo,**

O Presidente do Conselho Nacional de Ética
para as Ciências da Vida
Augusto Lopes Cardoso

¹ Alain Touraine, “*Critique de la modernité*”, Fayard, Paris, 1992.

² O índice mais gritante relativo à interdependência entre a saúde individual e as condições sócio-económicas encontra-se na mortalidade materna – cerca de 18 vezes maior no Hemisfério Sul do que no Hemisfério Norte. Cf. “*Relatório do Desenvolvimento Humano 1994*”, PNUD, Ed. Intercontinental, Lisboa, 1994, pg. 28.

³ “*Health in Social Development – WHO Position Paper*”, WHO, Genève, 1995, pg. I.

⁴ “*Health in Social...*”, *ibid.* pg. 16-17.

⁵ Cf. “*Relatório do Desenvolvimento Humano 1994*”, PNUD, Intercontinental Editora, Lisboa, 1994, pag. 22-28.



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

⁶ “*Les droits de l’homme*”, coll. “*Ce que dit le Pape*”, Fayard, Paris, 1999, pg. 50-51.

⁷ Entre as razões que têm sido apontadas para explicar a lentidão com que se tem efectivado a materialização dos direitos sociais, económicos e culturais, tem-se referido o facto de os países comunistas terem sido, durante o longo debate relativo aos Pactos Internacionais, os maiores defensores dos direitos sociais, económicos e culturais. Este debate corporizou, na plataforma institucional disponível a todas as nações, o confronto ideológico-político da Guerra Fria.

⁸ Além disso, os activistas dos direitos humanos de “primeira geração” têm sido com frequência pessoas ligadas exclusivamente à pura lógica jurídica e a quem a problemática contida nos direitos de “segunda geração” não é familiar.

⁹ Prof. Philip Alston, “*Democracy, Development and Human Rights*” in “*Human Rights at the Dawn of the Twenty-First Century*”, Council of Europe, Strasbourg, 1993, pg. 66.

¹⁰ Prof. Philip Alston..., *ibid.*, pg. 66-67.

¹¹ É a mesma convicção e os mesmos valores que atravessam as palavras de João Paulo II, no discurso citado: “*O conjunto dos direitos do homem corresponde à substância da dignidade do ser humano, compreendido na sua integralidade, e não reduzido a uma só dimensão; referem-se à satisfação das necessidades essenciais do homem, ao exercício das suas liberdades, às suas relações com as outras pessoas; mas referem-se sempre e em todos os lugares ao homem, e à sua plena dimensão humana*”.

¹² Uma das escolas que se opõem à noção de “direito à saúde” consegue atingir o nível do absurdo, no seu entendimento das relações entre os seres humanos, tornando a lei anterior à vida. Assim, H. T. Engelhardt, Jr., em “*The foundations of bio-ethics*”, Oxford University Press, N.Y., 1986, afirma: “um direito humano fundamental aos cuidados de saúde, mesmo a um mínimo decente de cuidados, não existe. (...), porque o direito aos cuidados de saúde só existe quando tenha sido descoberto ou legislado enquanto tal.”.

¹³ Prof. Ruth Roemer, “*The Right to Health Care*”, in “*The Right to Health in The Americas*”, Washington, 1989, pg. 17-23.

¹⁴ “*Relatório do Desenvolvimento*.” ..., *ibid.*, “Perfil da saúde”, pg. 153; “*Health in Social...*”, *ibid.*, pg.V.

¹⁵ Actas do “*Comité Science and Technology at the Service of Development*”, ONU, New York, 1989-91.

¹⁶ “*Rapport sur le développement dans le monde 1993*”, Banque Mondiale, Washington, 1993.

¹⁷ Cf, por exemplo, Steven A. Schroeder e Lewis G. Sandy, “*Specialty distribution of US physicians*”, in “*The New England Journal of Medicine*”, vol. 328, n.13, pg. 961-963.

¹⁸ A proposta 20/20 considera que para os próximos 10 anos deveriam ser tomadas no campo da saúde as seguintes medidas:

- todas as pessoas terem acesso a cuidados primários de saúde, água limpa e potável e saneamento básico;
- todas as crianças serem vacinadas;
- redução para metade da mortalidade no parto;
- todos os casais que o desejem terem acesso a serviços de planeamento familiar;
- eliminar a sub-alimentação mais grave e reduzir de metade a sub-alimentação moderada.

Para que estas medidas tenham viabilidade é necessário um acordo financeiro sobre desenvolvimento humano chamado “proposta 20/20” – pelo qual 20% dos orçamentos dos países em desenvolvimento e 20% da ajuda dos países industrializados devem ser destinados a despesas sociais prioritárias, em especial educação e saúde.



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

¹⁹ Boaventura de Sousa Santos, “*O Estado, a sociedade e as políticas sociais*”, in *Revista Crítica de Ciências Sociais*, Set. 1987, pg. 13-75.

²⁰ B. S. Santos, op. cit., pg. 26-27.

²¹ B. S. Santos, op. cit., pg. 29.

²² “*Priorities in Health Care*”, Final Report by The Swedish Parliamentary priorities Commission, Stockholm, 1995, pg. 104-108.

²³ “*Un virage à prendre en douceur*”, Rapport final de la Commission Royale sur les Nouvelles Techniques de Reproduction, Canadá, 1993, pg. 57-114.

²⁴ Gabrielle Clotuche, “*Sur le rôle de l’Etat-Providence*”, in “*L’avenir de la politique sociale européenne*”, 1994, Presses Universitaires de Louvain, Louvain.

²⁵ Embora seja sempre de prever, logo após a criação de serviços de saúde numa zona ou localidade, um aumento muito grande da procura, a que se vem juntar o facto de poucas dessas consultas se situarem ao nível preventivo e de exigirem assim elevados recursos. Mas, mesmo nesses casos, a educação simultânea da população quanto à saúde permite normalizar a procura.

²⁶ Alainc Minc no seu livro mais recente, “*La France de l’an 2000*”, aprofunda a noção de equidade como contribuindo de forma inequívoca para a correcção das desigualdades, estabelecendo um quadro mais coerente para as acções normativas que, com o mesmo objectivo, se têm concentrado nas chamadas “acções afirmativas” ou “positivas”.

²⁷ “*Health in Social Development...*”, *ibid.*

²⁸ Dr. António Cardoso Ferreira, ouvido pelo CNECV, enquanto médico de saúde pública.

²⁹ Com esse objectivo, um estudo analítico feito em França partiu do recenseamento e da avaliação das medidas de controlo dos custos que foram encaradas ou aplicadas pelos poderes públicos, de modo a determinar as condições em que a equidade se pode realizar. Este estudo permitiu determinar os limites de uma política de restrição do financiamento (socializado) do consumo dos cuidados de saúde (concentração das despesas, nível incerto dos incentivos, dinâmica do crescimento dos riscos pesados) e os inconvenientes sociais que daí resultam (crescimento do peso relativo das despesas não socializadas para as categorias mais modestas; risco de exclusão). A metodologia encontrada parece susceptível de fornecer indicadores úteis para a tomada de decisão a nível macro-social. Cf. Claire Lachaud, “*Equité dans le financement et la prestation de soins de santé en France : une approche par courbes de concentration*”, Diplôme de doctorat en économétrie de la santé, Université de Lyon I, 1992.

³⁰ O caso relativamente frequente de material ultra-moderno doado ou comprado, mas que as estruturas nacionais não são capazes de absorver ilustra, em parte, a razão desse controlo da comunidade. Também em países altamente industrializados se reconhece que muitas vezes a inovação tecnológica se não dirige aos problemas mais agudos da sociedade, mas sim a uma camada muito limitada.

³¹ “*Les nouvelles techniques de reproduction et le système de soins de santé*”, in “*Un virage en douceur*”, Rapport de la Commission Royale du Canada sur les nouvelles techniques de reproduction, Canadá, pg. 81.

³² *Ibid.*, pg. 81.

³³ “*Choices in Health Care*”, A report by the Government Committee on Choices in Health Care, The Netherlands, 1992, pg. 108.

³⁴ “*Limites à la compétitivité*”, sous la direction de Ricardo Petrella, ed. Labor, 1995.



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA

Presidência do Conselho de Ministros

³⁵ Prof. Vasco Pinto dos Reis, “*O financiamento dos cuidados de saúde e algumas especificidades do mercado da saúde*”, **ÉTICA DA VIDA: CONCEPÇÕES E DEBATES, Col. Bioética, vol. III, CNECV, 1996, pg. 147-172** .

³⁶ Virginia A. Leary, in “*Health and Human Rights*”, Harvard University, Vol. 1, nº 1, 1995, pg. 44.

³⁷ O caso da Rússia é tragicamente paradigmático. Levados a fazer a lamentável confusão que identifica “economia de planificação central” com “sector público”, os dirigentes russos desmantelaram uma rede de serviços públicos no domínio da saúde que, embora com deficiências, garantia o acesso de toda a população aos cuidados primários de saúde. Os resultados transparecem em numerosos indicadores; um só dá a indicação da gravidade da mudança – a esperança de vida, num período de 5 anos, baixou cerca de 2 anos, facto que nem as guerras mais violentas conseguiram igualar!

³⁸ Prof. Vasco Pinto dos Reis, “*O financiamento dos...*”, *ibid.*

³⁹ “*Un virage à prendre en douceur*”, *ibid*, pg. 90.

⁴⁰ Dr.^a Maria Cláudia da Conceição, estagiária do internato, ouvida pelo CNECV.

⁴¹ Lesseps, Lourenço Reis, “*Ética do racionamento em cuidados de saúde*”, in RFML, Setembro 1993, pg. 229-304.

⁴² “*Choices in Health Care*”, *ibid*, pg. 49-55.

⁴³ “*Choices in Health Care*”, *ibid*, pg. 84-85.

⁴⁴ “*Priorities in Health Care*”, *ibid*, pg. 26.

⁴⁵ “*Choices in Health Care*”, *ibid*, pg. 134.