

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

GUSTAVO GUILHERME QUEIROZ ARIMATEA

**PARTICIPAÇÃO DA COMUNIDADE NOS DILEMAS BIOÉTICOS DE ALOCAÇÃO
DE RECURSOS ESCASSOS**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Orientador: Marcos Antonio dos Santos

BRASÍLIA

2019

GUSTAVO GUILHERME QUEIROZ ARIMATEA

**PARTICIPAÇÃO DA COMUNIDADE NOS DILEMAS BIOÉTICOS DE ALOCAÇÃO
DE RECURSOS ESCASSOS**

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Aprovada em 22 de fevereiro de 2019.

BANCA EXAMINADORA

Marcos Antonio dos Santos (presidente)

Universidade de Brasília

Paula Elaine Diniz dos Reis

Universidade de Brasília

Aline Albuquerque Sant'Anna de Oliveira

Universidade de Brasília

Dedico este trabalho às pessoas que lutam para que todos possam viver vidas saudáveis e felizes.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos os meus professores, que me mostraram um universo de ideias que eu desconhecia e me ajudaram a compreender o papel da saúde para a promoção da justiça. Agradeço especialmente ao professor Volnei, pelos estímulos e pela confiança nas minhas contribuições.

Agradeço ao meu orientador Marcos pela paciência e tranquilidade com que me acompanhou na jornada desta dissertação.

Agradeço ao professor e amigo Camilo por todas as gentilezas e por ser um exemplo inspirador.

Agradeço à minha família pela segurança que sinto de que contarei sempre com o seu apoio constante e irrestrito.

Agradeço ao eterno companheiro Vinicius por tudo o que me ensinou na década mais incrível da minha vida.

RESUMO NA LÍNGUA PORTUGUESA

Introdução A escassez de recursos em saúde é uma realidade que impõe a necessidade de decidir de que maneira esses recursos serão distribuídos entre todos aqueles que possam ter uma demanda legítima sobre eles. As decisões de alocação de recursos escassos têm natureza moral, são complexas e não existe solução única. A participação da comunidade pode ser evocada para que as decisões estejam alinhadas às moralidades mais prevalentes na população. **Objetivo** Analisar as experiências de participação popular em dilemas bioéticos de alocação de recursos escassos **Método** A literatura acadêmica foi pesquisada através dos termos “Resource Allocation” e “Community Participation”, ou equivalentes, nas bases de dados PubMed, Scopus, EthicShare e LILACS. As publicações selecionadas foram avaliadas através de metodologia de revisão narrativa. **Resultado** A classificação final dos artigos identificou e incluiu 23 casos empíricos de experiências de participação da comunidade em alocação de recursos escassos em saúde. Destes 12 foram classificados como experimentais e 12 como experiências reais. **Conclusão** Observou-se grande variabilidade entre os estudos selecionados, principalmente em relação aos métodos. As vantagens creditadas à participação popular foram a ampliação da legitimidade, fortalecimento do espírito democrático e o alcance de decisões mais qualificadas. As desvantagens são a possibilidade da interferência de opiniões de viés individualista, a dificuldade de engajar as pessoas e complexidade do processo. Esta dissertação identificou poucas referências à Bioética na literatura selecionada.

Palavras-chave: Bioética; Participação da Comunidade; Alocação de Recursos; Revisão.

RESUMO NA LÍNGUA INGLESA

Introduction The scarcity of resources in health is a reality that imposes the need to decide how these resources will be distributed among all those who may have a legitimate demand on them. Decisions to allocate scarce resources are moral in nature, complex, and there is no single solution. Community participation can be evoked so that decisions are aligned with the most prevalent morals in the population.

Objective To analyze the experiences of popular participation in bioethical dilemmas of allocation of scarce resources

Method The academic literature was searched through the terms "Resource Allocation" and "Community Participation", or equivalents, in PubMed, Scopus, EthicShare and LILACS databases. The selected publications were evaluated through a narrative review methodology.

Results The final classification of the articles identified and included 23 empirical cases of experiences of community participation in allocation of scarce resources in health. 12 were classified as experimental and 12 as real experiences. **Conclusion** There was great variability among the selected studies, mainly in relation to the methods. The advantages of popular participation were the expansion of legitimacy, the strengthening of the democratic spirit and the achievement of more qualified decisions. The disadvantages are the possibility of interference individualistic bias, the difficulty of engaging people and the complexity of the process. This dissertation identified few references to Bioethics in the selected literature.

Keywords: Bioethics; Community Participation; Resource Allocation; Review.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Etapas da pesquisa	42
Figura 2 – Painel da ferramenta CHAT	55
Figura 3 – Teoria de <i>Grid/Group</i> de Mary Douglas, adaptado de Schwarz e Thompson	63
Figura 4 - Localização <i>Grid/Group</i> de especialistas, <i>Australian Health Management Plan for Pandemic Influenza</i> (AHMPPI) e fórum deliberativo sobre alocação de drogas antivirais e vacinas durante uma pandemia de Influenza	64

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Conceitos de participação popular encontrados nas publicações selecionadas	94
Tabela 2 - Casos empíricos: experimentais	111
Tabela 3 - Casos empíricos: experiências reais	112

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CHAT - Choosing Healthplans All Together

CNS - Conselho Nacional de Saúde

CONITEC - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS

DUBH - Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

ICER - Institute for Clinical and Economic Review

PCDT - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas

NHS - National Health Services

NICE - National Institute for Health and Care Excellence

OMS - Organização Mundial da Saúde

ONU - Organização das Nações Unidas

OWTS - Ontario Wait Times Strategy

PBMA - Program Budgeting and Marginal Analysis

REACH - Reaching Economic Alternatives that Contribute to Health

SUS - Sistema Único de Saúde

UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	16
2.1 HISTÓRICO	16
2.1.1 A incorporação de novas tecnologias na medicina: o surgimento da hemodiálise e a experiência do Comitê de Seattle	17
2.1 A ESCASSEZ: UMA SITUAÇÃO PERSISTENTE	19
2.2 O DESAFIO DE ALOCAR	22
2.2.1 Princípios éticos para alocação de recursos escassos	23
2.3 PARTICIPAÇÃO PÚBLICA	27
2.3.1 A defesa da participação pública em documentos internacionais	29
2.3.2 Modelos de participação	31
2.3.3 Teorias da democracia e a participação popular	33
2.3.4 <i>Accountability</i> para a razoabilidade	35
3 OBJETIVOS	38
4 MÉTODOS	39
4.1 REVISÃO NARRATIVA	39
4.2 QUESTÃO DE PESQUISA	39
4.3 DESCRIÇÃO DO PROCEDIMENTO DE PESQUISA	40
4.4 RESULTADOS DA PESQUISA	41
4.5 AVALIAÇÃO DE RELEVÂNCIA E CLASSIFICAÇÃO DAS PUBLICAÇÕES	43
4.6 METODOLOGIA DE ANÁLISE	46
5 RESULTADOS	48
5.1 CASOS EMPÍRICOS - EXPERIMENTAIS	48
5.1.1 Definição de princípios éticos para guiar as decisões de alocação	48
5.1.2 Alocação de órgãos para transplante	50
5.1.3 A ferramenta CHAT (<i>Choosing Healthplans All Together</i>)	52

5.1.4 Experimento de participação e priorização em saúde pela metodologia de <i>willingness to assign</i>	58
5.1.5 Fórum deliberativo para alocação de recursos escassos em situação de pandemia	60
5.1.6 Participação dos pacientes para a construção de um modelo econômico referente a cirurgias bariátricas	64
5.1.7 Números de pessoas versus gravidade: como um júri popular decide alocar em vista dessas duas variáveis	66
5.1.8 Priorizações de tratamentos para pessoas com hemofilia A	68
5.1.9 Priorizações de tratamentos para pessoas com doença de Alzheimer	69
5.2 CASOS EMPÍRICOS – EXPERIÊNCIAS REAIS	70
5.2.1 Os padrões de participação popular	70
5.2.2 Incorporação de inovações no rol de procedimentos oferecidos por sistemas de saúde	72
5.2.3 A iniciativa parlamentar de saúde em Israel	76
5.2.4 Manejo de listas de espera	77
5.2.5 Participação em múltiplos níveis de governo	80
5.2.6 Descentralização do sistema de saúde e a ampliação da participação	81
5.2.7 Participação em nível regional: experiência sueca	82
5.2.8 Alocação regional através de Programa Orçamentário e Análise Marginal	83
5.2.9 Participação em comunidades pequenas	84
5.2.10 Grupo de aconselhamento de ética	86
5.2.11 Avaliação da participação da comunidade em decisões de priorização através da abordagem de <i>Accountability</i> para a razoabilidade	87
6 DISCUSSÃO	90
6.1 CASOS EMPÍRICOS EXPERIMENTAIS	90
6.2 CASOS EMPÍRICOS – EXPERIÊNCIA REAL	91
6.3 ANÁLISE DE CONCEITOS RELEVANTES	92

6.3.1 Conceito de participação popular em decisões de priorização	92
6.3.2 Representatividade: quem deve fazer as escolhas?	95
6.3.3 Legitimidade	99
6.3.4 O nível de engajamento e o processo informativo	101
6.4 VANTAGENS E DESVANTAGENS DA PARTICIPAÇÃO POPULAR EM DECISÕES DE ALOCAÇÃO	102
6.4.1 Vantagens	102
6.4.2 Desvantagens	103
6.5 CRITÉRIOS ESPECÍFICOS PARA ALOCAÇÃO	105
6.5.1 O critério de idade pode ser usado para priorização?	105
6.6 A BIOÉTICA E A PARTICIPAÇÃO DA COMUNIDADE NA ALOCAÇÃO DE RECURSOS ESCASSOS	107
6.6.1 O papel do eticista	107
6.6.2 Bioética e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos	108
6.7 LIMITAÇÕES DA METODOLOGIA	110
7 CONCLUSÃO	114
REFERÊNCIAS	119

1 INTRODUÇÃO

Em outubro de 2017, estive na cidade de Foz do Iguaçu, no Paraná, para participar do Congresso da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos na condição de ouvinte. A programação do módulo de Ética incluía a palestra intitulada “Critérios Éticos na Alocação de Órgãos”. A insuficiência de órgãos disponíveis para o transplante é um problema que se apresenta de maneira evidente no cotidiano dos profissionais que trabalham com essa técnica de tratamento. Todos os dias alguém morre à espera de um órgão que poderia salvar sua vida (1). Isso justifica o grande interesse da comunidade transplantadora em encontrar uma fórmula justa para lidar com a desproporção entre o número de órgãos doados e o número de pessoas que poderia se beneficiar de um transplante. O palestrante apresentou os diversos *ethical frameworks* que são usualmente evocados na distribuição de órgãos: equidade, utilidade, necessidade, urgência, entre outros. Ao final da apresentação, talvez impellido pela angústia de não ter encontrado uma resposta definitiva pelas mãos do palestrante, o moderador achou oportuno oferecer um lampejo de esperança à plateia. Ele declarou-se otimista de que uma nova área do conhecimento, em franco desenvolvimento, poderia trazer as respostas necessárias aos dilemas de alocação. Ele referia-se à Economia da saúde. É importante reconhecer que a Economia é, de fato, uma ferramenta valiosa para a boa utilização de recursos, inclusive no campo da saúde. Porém, senti-me decepcionado ao imaginar que a Economia pudesse gozar de status superior à Bioética como ferramenta prática para a solução de questões difíceis, como é a alocação de recursos vitais e escassos. As decisões que incidem sobre a vida e a morte têm natureza moral. Esta é a premissa que justifica a relevância da Bioética como método para obter soluções nos complexos dilemas de alocação de recursos em saúde quando estes não são suficientes para atender a todos aqueles que possam apresentar uma requisição justa a esses recursos. Por esse motivo, acredito que cabe à Bioética provar-se como Ética Aplicada de fato e oferecer os meios para a compreensão dos dilemas morais que se apresentam à sociedade e, idealmente, auxiliar na superação dos mesmos.

O questionamento sobre modelos práticos para alocar recursos escassos em saúde, sobre o qual tenho debatido desde então, culminou com a emergência de outras dúvidas. Quem são os indivíduos ou grupos que devem estar encarregados de

tomar decisões com repercussões potencialmente trágicas? Ao lidar com recursos oriundos da sociedade, como é o caso dos órgãos doados para transplante ou recursos financeiros públicos em uma sociedade com um sistema universal de saúde, os cidadãos devem participar da deliberação para determinar a distribuição dos mesmos? Caso seja desejável a participação da comunidade, como engajá-la nesse processo?

A primeira parte desta dissertação será dedicada a revisar a bibliografia referente à participação da comunidade em processos deliberativos que pretendem alcançar soluções para os dilemas bioéticos de alocação de recursos escassos. Uma breve revisão histórica permite observar que as situações dramáticas de escassez em saúde foram inseridas fortemente no debate público a partir da década de 1960 e serviram de força impulsionadora ao surgimento da Bioética. Desde então a escassez de recursos em saúde é uma realidade permanente que se impõe a qualquer sistema de saúde. Em vista disso, são apresentados alguns dos princípios éticos usualmente utilizados para guiar as decisões de alocação. A própria compreensão de que vários princípios éticos possam ser evocados, cada um deles com vantagens e desvantagens, conduz à conclusão de que não é possível identificar um único princípio capaz de solucionar todos os problemas de disputa de recursos escassos. Uma proposta para superar esse impasse é a inserção da comunidade no processo decisório, sendo esta uma orientação presente em documentos internacionais importantes para as políticas de saúde globais. Não existe consenso, entretanto, sobre as formas de promover a participação política. A própria discussão teórica de autores da Ciência Política apresenta divergências relevantes na maneira de pensar os propósitos da democracia e suas implicações na participação popular, em um espectro que vai da obstinação pelo alcance do consenso até a exaltação do dissenso em sociedades necessariamente plurais. Por fim, é apresentada a abordagem de *Accountability* para razoabilidade, que foi desenvolvida como uma ferramenta para utilização prática em processos deliberativos de distribuição de recursos escassos, declaradamente assentada na justiça procedimental.

Na sequência apresentam-se sucintamente os objetivos pretendidos por este trabalho. O capítulo seguinte descreve a metodologia de revisão narrativa, que foi empregada na pesquisa, além de relatar com detalhes os critérios utilizados para a seleção da bibliografia dedicada aos dois temas principais desta dissertação: a participação da comunidade e a alocação de recursos escassos.

O quinto capítulo apresenta os resultados propriamente ditos, com um relato de cada um dos artigos selecionados, com o objetivo de narrar a experiência apresentada em cada uma dessas publicações, além de evidenciar seus principais achados. Os artigos selecionados foram aqueles que apresentavam relatos de casos empíricos de participação pública em decisões de alocação, tendo sido subdivididos em casos experimentais e experiências reais. Os primeiros são aqueles em que um grupo de pesquisadores aplicou um método de participação popular de modo experimental, ou seja, o resultado desse processo não seria necessariamente atrelado a uma política pública. Tratava-se, em sua maioria, de simulações de processos deliberativos. Os casos classificados com experiências reais são referentes a eventos de participação popular que culminaram com mudanças em políticas públicas, quase sempre através de processos institucionalizados.

O sexto capítulo traz uma discussão sobre os principais achados da pesquisa e tem o intuito de traçar semelhanças e diferenças entre as experiências relatadas. As visões dos autores selecionados sobre alguns conceitos principais, como representatividade e legitimidade, são agrupadas e comparadas entre si. As vantagens e desvantagens dos processos participativos populares, conforme relato obtido na literatura, são enumerados com o objetivo de caracterizar as justificativas para a sua realização, mas também permitindo identificar os desafios que dificultam sua implementação. Por fim, discute-se a maneira como a Bioética foi evocada na literatura selecionada, com especial atenção para identificar de que maneira a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos pautou as experiências de participação popular na tomada de decisões bioéticas.

O último capítulo apresenta as conclusões finais da dissertação. Nesta parte foi feita uma tentativa de consolidar as impressões gerais obtidas na revisão narrativa das publicações selecionadas. Além disso, apresenta-se uma proposta de futuras pesquisas no contexto da saúde brasileira.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 HISTÓRICO

A Bioética, definida como o campo da Ética Aplicada dedicado a questões concernentes à vida, ganhou relevância científica, normativa e institucional a partir da década de 1970, notoriamente pelas mãos de Tom Beauchamp e James Childress, autores de *Princípios de ética biomédica*, além de Van Rensselaer Potter, autor de *Bioética: ponte para o futuro*. Este último autor, no entanto, foi reconhecido como pioneiro da Bioética somente na década de 1990 (2).

Antes da publicação dessas obras seminais da Bioética, alguns eventos marcantes na década de 1960 prepararam o terreno para o surgimento deste novo campo do conhecimento. O avanço científico configurou cenários inteiramente novos, o que despertou dilemas inéditos, com a necessidade de fazer novas perguntas e encontrar soluções para as mesmas. Um exemplo que marca esse momento histórico é o desenvolvimento da tecnologia das máquinas de hemodiálise, que teve impacto transformador no tratamento da doença renal crônica. Este avanço tecnológico rapidamente demonstrou resultados surpreendentes, de modo que muitas pessoas manifestaram interesse legítimo em usufruir deste tratamento. Contudo, no início da década de 1960 não havia capacidade suficiente para atender todas essas pessoas. Foi necessário definir quem teria acesso ao tratamento e quem não teria. A solução encontrada para resolver esse dilema na cidade de Seattle, nos Estados Unidos da América, foi inovadora, mas envolta em controvérsias que ganharam ampla repercussão no debate público estadunidense e trouxe lições importante a partir de um exemplo que não deveria ser seguido.

2.1.1 A incorporação de novas tecnologias na medicina: o surgimento da hemodiálise e a experiência do Comitê de Seattle

Até a primeira metade do século XX, o diagnóstico de doença renal crônica avançada era equivalente à conclusão definitiva de que a vida de uma pessoa estava próxima do fim. Técnicas incipientes de terapias dialíticas foram inicialmente utilizadas para tratar pacientes com doença renal aguda. Entretanto, somente a partir da década de 1950 foram desenvolvidos aperfeiçoamentos tecnológicos que permitiram a aplicação de hemodiálise e diálise peritoneal para o tratamento regular de paciente com doença renal crônica. A diálise peritoneal foi aplicada pela primeira vez de maneira prolongada por Richard Ruben, em 1959. O primeiro paciente tratado com a terapia sobreviveu 6 meses. O ano de 1960 representa um marco na história da hemodiálise. Nesta época, máquinas de hemodiálise, como as desenvolvidas pelo médico holandês Willem Johan Kolff, haviam sido utilizadas com sucesso em alguns pacientes com doença renal aguda. Nesses casos a terapia era requerida apenas por um breve período. Para os pacientes crônicos, no entanto, havia uma barreira técnica que impedia a utilização da mesma tecnologia. A hemodiálise exige a presença de acessos vasculares para que seja possível a passagem do sangue do paciente para dentro do sistema extracorpóreo da máquina de hemodiálise. À medida que os vasos sanguíneos dos pacientes eram punccionados repetidamente, tornavam-se inviáveis para futuras punções. Essa barreira foi superada pelo trabalho de Belding Scribner, que contou com a ajuda de Wayne Quinton para desenvolver o primeiro *shunt* vascular capaz de manter um acesso vascular patente para realização de hemodiálise por tempo prolongado (3). Dentre os quatro primeiros pacientes em que a técnica foi aplicada, três sobreviveram por mais de dez anos (4).

Com o avanço proporcionado pelo *shunt* de Scribner, a hemodiálise finalmente revelou-se uma terapia viável para o tratamento de pessoas com doença renal crônica. Para ampliar a oferta da terapia a outros pacientes, em 1962 foi criado na cidade de Seattle, nos Estados Unidos, o primeiro centro de hemodiálise para atendimento de pessoas da comunidade. Vários pacientes acorreram ao recém-inaugurado *Seattle Artificial Kidney Center* em busca do tratamento inovador de substituição artificial da função dos rins. Entretanto, o número de pessoas candidatas à realização da terapia suplantava a capacidade instalada. O centro contava com

apenas 3 leitos (4). Dessa maneira, impôs-se a necessidade de seleção dos pacientes. Um grupo teria acesso à terapia revolucionária de hemodiálise, com a perspectiva de ganhos reais de sobrevivência. As pessoas recusadas, por outro lado, estavam destinadas à morte em curto prazo.

O dilema ético de selecionar pacientes para realizar hemodiálise traduzia-se na responsabilidade de decidir quem deveria viver e quem deveria morrer. A seleção dos pacientes a serem contemplados dependia da aprovação médica e financeira. As primeiras etapas de avaliação visavam a garantir que os candidatos preenchiam os requisitos médicos e tinham condições financeiras para pagar pelo tratamento. Ainda assim o número de candidatos suplantava a disponibilidade de vagas. Para cumprir o papel de tomar as decisões finais, constituiu-se um comitê externo, o *Admissions and Policy Committee*. Este comitê era formado por sete pessoas da comunidade, voluntárias e não remuneradas, sendo eles um advogado, um líder religioso, uma dona-de-casa, um banqueiro, um líder sindical e um funcionário público, além de um médico cirurgião. A escolha dos participantes do comitê foi realizada de modo a obter um microcosmo que pudesse representar a sociedade ampla. Os participantes do comitê foram informados de que poderiam utilizar qualquer critério que lhes parecesse pertinente e não deveriam se preocupar com os aspectos médicos, pois eles analisariam somente os casos dos pacientes que já haviam sido considerados aptos.

As primeiras reuniões do comitê de Seattle foram dedicadas a determinar o modo de funcionamento do comitê. Em primeiro lugar, o grupo requisitou anonimato (5). Em seguida, deliberaram acerca do processo de seleção de pacientes. Cogitaram oferecer as vagas disponíveis de acordo com a ordem de chegada dos pacientes, atendendo àqueles que estivesse aguardando por mais tempo. Este critério acabou sendo rejeitado pelo grupo, cuja deliberação final resultou na escolha do critério de valor social (6). Embora não houvesse uma sistematização das avaliações, a determinação do valor social de uma pessoa era obtida através da análise de elementos como idade, sexo, estado civil, número de dependentes, renda, patrimônio, estabilidade emocional, grau de instrução, tipo de ocupação, feitos do passado e potencial de contribuições futuras para a sociedade (5). As atividades do comitê foram acompanhadas pela jornalista Shana Alexander ao longo de seis meses. O trabalho de apuração jornalística foi apresentado em detalhes, em um artigo na revista *Life*, publicada em 09 de novembro de 1962. As transcrições das discussões realizadas pelos comitê incluíam, por exemplo, algumas ponderações sobre a vivência religiosa

dos candidatos, tratada como indicador de caráter e força moral (7). Revelou-se que as pessoas finalmente selecionadas eram aquelas que compartilhavam dos valores dos membros do comitê, representantes da classe média estadunidense. A exposição da arbitrariedade do comitê na tomada de decisões tão gravosas desencadeou um amplo debate nos Estados Unidos sobre aspectos éticos da seleção de pacientes.

Os eventos relacionados ao comitê de Seattle são um dos atos inaugurais da Bioética. Alguns aspectos importantes foram bem delineados por essa experiência. Em primeiro lugar, percebeu-se a necessidade de realinhar os valores da Medicina. Os imperativos da ética profissional, de caráter normativo, mostraram-se insuficientes para fornecer orientação para superar o dilema de alocação de um recurso escasso. Por esse motivo, de maneira inédita, médicos decidiram entregar o poder de decisão para pessoas leigas. Desse modo, pode-se dizer que esta foi uma experiência inovadora de participação da comunidade em decisões bioéticas. Embora os resultados do caso de Seattle tenham sido justificadamente criticados, não há razão para a condenação de participação popular em si. O maior aprendizado deste evento é o de que decisões de alocação de recursos escassos devem estar baseadas em critérios objetivos, consistentes e transparentes (8). O “valor social”, um critério muito suscetível à expressão de preconceitos, é inaceitável como método para determinar quem terá ou não acesso a um recurso com consequência imediata sobre a vida.

2.1 A ESCASSEZ: UMA SITUAÇÃO PERSISTENTE

Giovanni Berlinguer manifestou incômodo com a observação de que a Bioética, na década de 1980, dedicasse atenção concentrada às questões bioéticas de fronteira, destacadamente aquelas originadas a partir do desenvolvimento das ciências biomédicas. Situações que antes existiam no pensamento coletivo apenas sob a forma de ficção passaram a ser encaradas como uma realidade patente. Problemas advindos das técnicas de reprodução assistida, clonagem, transplante, etc; tomaram o espaço público e passaram a ser discutidos com grande interesse. Por outro lado, questões bioéticas que estavam muitíssimo mais associadas à vida cotidiana das pessoas, como os problemas provocados pela exclusão social e pela pobreza, recebiam pouca atenção. Berlinguer identificou essas últimas questões como

bioética cotidiana e as primeiras como bioética de fronteira (9). Essa divisão conceitual da Bioética em dois campos é reconhecida como uma missão complexa em alguns casos, posto que os limites podem não ser bem definidos. Ainda assim, a reflexão suscitada pela relação opositiva entre os campos é profícua e traz relevo às situações persistentes negligenciadas, além de aproximar a Bioética da vivência cotidiana de todas as pessoas.

A influência de Berlinguer evidencia-se no debate bioético brasileiro, que tomou emprestada a noção de uma Bioética dividida entre dois campos distintos, caracterizados pela historicidade dos problemas a que dedicam seus estudos. Garrafa explica que na Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília têm sido usadas as expressões “bioética das situações persistentes” e “bioética das situações emergentes”, derivadas das noções introduzidas por Berlinguer (10).

O problema originário que motivou este trabalho, a escassez de recursos, surge na Bioética como uma situação emergente, fruto do avanço das fronteiras da ciência, porém evoluiu para uma situação persistente. A cada novo recurso ofertado à sociedade, existe potencial de surgir intensa disputa para a sua utilização. No subcapítulo anterior foi apresentado o exemplo do comitê de Seattle, que foi uma tentativa de encontrar uma solução justa para o problema da alocação de vagas para a utilização de equipamentos de hemodiálise escassos. Trata-se de um problema que foi provocado por um avanço tecnológico, a invenção da máquina de hemodiálise e aperfeiçoamento da terapia dialítica, de modo que constituiu uma situação emergente. Por outro lado, o problema de base que motivou amplo debate público foi a definição de um método justo para determinar quais pessoas poderiam ter acesso a um recurso insuficiente para atender a necessidade de todos. Este é um problema persistente, havendo apenas mudanças eventuais de qual recurso encontra-se em situação de escassez.

Vários fatores podem determinar a escassez de um recurso de saúde, com compreensível variação ao longo do tempo. O primeiro fator, já explorado no exemplo anterior, é a emergência de uma nova tecnologia biomédica. O acesso à tecnologia é limitado inicialmente pela disponibilidade reduzida do recurso, que eventualmente pode demandar adaptações das estruturas de produção industrial em larga escala, além do alto custo envolvido no desenvolvimento de terapias inovadoras. As pesquisas de novos medicamentos, por exemplo, exigem elevado investimento de recursos e vários anos podem ser necessários entre o desenvolvimento de uma nova

droga e a realização de testes clínicos que possam atestar sua segurança e efetividade. Contudo, não há evidência de que o preço final do medicamento tenha relação direta com o custo envolvido no seu desenvolvimento (11). Usualmente o preço ao consumidor é definido de acordo com aquilo que a indústria acredita que o mercado é capaz de suportar, com evidente interesse em garantir os maiores lucros possíveis a seus acionistas. Este é um fator limitante ao acesso a novas tecnologias biomédicas, especialmente nos anos iniciais após o lançamento das mesmas. Este problema tende a ser atenuado após a expiração do prazo de exclusividade na exploração de uma inovação, determinado pelo vencimento de patentes e o surgimento de concorrentes na oferta de um mesmo produto.

O descompasso entre o custo financeiro e a disponibilidade de recursos para acessar uma terapia de saúde justifica que a vivência de dilemas de alocação esteja muito associada à pobreza. Cabe ressaltar que as populações de nações mais ricas também enfrentam restrições de acesso a algumas tecnologias médicas, embora esses problemas sejam mais dramáticos em países de baixa renda. Olweny destaca que, nos países em desenvolvimento, os problemas bioéticos de fronteira possuem importância secundária. Muito mais premente é a discussão do que ele chama de uma ética da escassez e do sacrifício (12). A noção de sacrifício é derivada de um conceito da Economia, que define “custo” como aquilo que alguém está disposto a sacrificar em troca de algo. Portanto, àqueles que possuem pouco, exige-se um sacrifício proporcionalmente maior. Embora a extrema pobreza tenha apresentado declínio ao longo das últimas décadas, dados do Banco Mundial apontam que, em 2015, cerca de 736 milhões de pessoas viviam com menos de U\$1,90 dólares por dia (13). Diante da evidência factual da pobreza, a escassez é um problema que se impõe aos sistemas de saúde de países de baixa renda de maneira perene.

O Brasil, um país de renda média, apresenta um sistema público de saúde universal com inúmeros gargalos. Um dos maiores problemas enfrentados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) está relacionado ao financiamento público instável e insuficiente para cumprir de maneira plena os seus princípios de universalização, equidade e integralidade (14). O cenário de escassez de recursos financeiros amplia a disputa entre os diversos interesses de cuidados de saúde demandados pela sociedade. Um reflexo dessa disputa é a judicialização do fornecimento de tratamentos no SUS, que tende a atingir um ponto de insustentabilidade. Atualmente o Brasil tem gastos de cerca de 7 bilhões anuais com a judicialização da saúde (15),

que pode ser considerada uma forma de participação pública do tipo contestatório, em contraposição a outras formas de participação institucionais.

A limitação de recursos financeiros não é a única explicação para a escassez de recursos em saúde. Uma outra causa desta situação é também o crescimento muito acelerado da demanda por um recurso. Um exemplo paradigmático é a situação de uma pandemia. Mesmo sistemas de saúde bem estruturados e organizados podem enfrentar dificuldades para oferecer recursos para todos os acometidos por uma doença pandêmica. Por esse motivo, planos de manejo de pandemias geralmente possuem critérios pré-definidos de alocação de recursos que potencialmente podem se tornar escassos, como estoques de vacinas contra o vírus influenza ou leitos de UTI durante uma pandemia de gripe (16,17).

Outro exemplo de limitação impositiva de recursos em saúde é o caso dos órgãos doados para a realização de transplantes. Todos os países do mundo enfrentam o problema da insuficiência da oferta de órgãos para o atendimento da demanda de sua população. Mesmo em países que se destacam pelas elevadas taxas de doação de órgãos, como a Espanha, a escassez é uma realidade (18) e há a necessidade de definir critérios de alocação, o que implica em dizer que nem todos poderão ter acesso a um transplante.

O percurso da linha do tempo da Bioética permite observar que os dilemas decorrentes da escassez de recursos estão presentes desde o seu ponto de partida e persistiram desde então. A superação da dificuldade de acesso a alguns tipos de cuidados de saúde é sucedida por novas situações de escassez, num ciclo de padrão repetitivo que permite prever a perpetuação deste problema e a necessidade de que as sociedades encontrem meios de distribuição justa de recursos escassos.

2.2 O DESAFIO DE ALOCAR

A tarefa de alocar recursos escassos em saúde pode ser uma missão árdua e emocionalmente extenuante, especialmente quando o recurso em questão é algo que pode ser determinante para a vida de uma pessoa. A esse tipo de decisão é imputado um poder comparável a um atributo divino, posto que pode resultar na vida ou na morte de alguém. O comitê de Seattle, apresentado no subcapítulo 2.1.1 desta

dissertação, recebeu a alcunha de “pelotão de Deus” (“God squad” no original em inglês) por órgãos da imprensa estadunidense (19). A expressão pode ter sido usada com tom pejorativo, de modo a criticar as decisões tomadas pelos membros do comitê através da equiparação de suas pretensões de deliberar conforme os insondáveis desígnios divinos. Cabe destacar que os participantes do comitê expressaram desconforto em cumprir o papel a que foram designados, mas reconheciam a importância de fazê-lo (7). Essa impressão é reiterada por pessoas indicadas a cumprir missões semelhantes. Um estudo australiano que conduziu entrevistas com nefrologistas mostrou que vários possuíam preferências individuais relacionadas a escolhas de alocação de órgãos para transplante. No entanto, esses médicos recusavam o ônus de ter que fazer tais escolhas, que preferiam que estivessem sob a responsabilidade dos formuladores de políticas públicas e da comunidade (20).

A missão de tomar difíceis decisões que incidem sobre a vida exige minuciosa reflexão moral sobre valores e conceitos de justiça. Além disso, admitindo-se que a arena pública em sociedades democráticas é o espaço legítimo do dissenso, impõe-se a necessidade de articular as opiniões divergentes e alcançar um consenso que possa ser reconhecido como razoável pelas pessoas. A Bioética tem o papel de fornecer os métodos que permitam cumprir essa missão. Embora não seja possível fornecer soluções cabais para os problemas de distribuição de recursos escassos, a Bioética tem o papel de identificar as categorias importantes para a tomada de difíceis decisões relacionadas à vida e propor um caminho justo para a deliberação individual e coletiva.

2.2.1 Princípios éticos para alocação de recursos escassos

O enfrentamento das questões de distribuição de recursos escassos deve estar alicerçado em noções de justiça. O princípio da justiça ocupa posição proeminente nas discussões bioéticas e constitui um dos quatro princípios da abordagem bioética conhecida como Princípioalismo (21). Embora exista grande prevalência da ideia de que o princípio da justiça é essencial para a construção do pensamento ético, não existe consenso a respeito de uma teoria de justiça única ou sobre quais princípios de justiça devem ser considerados no contexto da saúde.

A conceituação do princípio da justiça para Beauchamp e Childress é feita através do desmembramento entre um princípio formal e os princípios materiais da justiça. Por princípio formal da justiça compreende-se a noção derivada do pensamento aristotélico. No livro V de *Ética a Nicômaco*, Aristóteles expressa a ideia de que a justiça distributiva está atrelada a oferecer tratamento igualitário àqueles que são iguais, ao passo que os desiguais não devem receber coisas iguais (22). A este princípio de justiça é atribuído um caráter meramente formal por não haver a determinação expressa dos critérios de igualdade ou desigualdade entre pessoas e as maneiras de tratamento. Por outro lado, os princípios materiais de justiça seriam definidos por propriedades substantivas, permitindo a aplicação direta em atos de alocação (21).

Dentre as diversas concepções de justiça, algumas abordagens teóricas têm influenciado de maneira mais decisiva os debates sobre políticas de alocação de recursos escassos. Duas delas serão apresentadas de maneira concisa nos parágrafos seguintes: o utilitarismo e a justiça como equidade, de John Rawls. Embora ambas sejam algumas das abordagens de justiça de maior destaque no cenário contemporâneo, cabe ressaltar que existem diversos outros modos de pensar sobre a justiça.

O utilitarismo certamente é a teoria mais influente no debate relacionado à elaboração de políticas públicas. Essa abordagem deriva do pensamento filosófico introduzido por Jeremy Bentham e John Stuart Mill e ampara-se no princípio da utilidade, que pode ser definido da seguinte maneira:

Por princípio da utilidade entende-se aquele princípio que aprova ou desaprova qualquer ação segundo a tendência que tem a aumentar ou a diminuir a felicidade da pessoa cujo interesse está em jogo, ou, o que é a mesma coisa em outros termos, segundo a tendência a promover ou a comprometer a referida felicidade. Digo qualquer ação, com o que tenciono dizer que isto vale não somente para qualquer ação de um indivíduo particular, mas também de qualquer ato ou medida de governo (23).

O utilitarismo determina que os processos distributivos devem ser orientados de modo a maximizar a utilidade. Em políticas públicas de saúde isso foi traduzido na forma de uma orientação a obter o máximo possível dos desfechos almejados. Na visão utilitarista todas as pessoas são tratadas como iguais e as diferenças

interpessoais são ignoradas. Portanto, é indiferente quem serão os beneficiados por alguma ação, contanto que esteja garantido que a ação vai alcançar a máxima utilidade.

Ao longo das últimas décadas a implementação do utilitarismo na elaboração de políticas públicas em saúde ganhou ferramentas valiosas, como o *quality adjusted life years* (QALY), *disability adjusted life years* (DALY), *disability adjusted life expectations* (DALE), etc. Todas elas definem uma unidade de medida que pode ser considerada uma expressão de utilidade. O QALY, por exemplo, pode ser simplificada como um cálculo realizado de acordo o balanço dos anos de expectativa de vida com saúde ou enfermos produzidos por uma ação (24). Assim, através do emprego de cálculos matemáticos é possível obter previsões de resultados esperados para cenários específicos e compará-los (25). Aquele que está associado à maior quantidade do resultado almejado deverá ser o escolhido, conforme o princípio da utilidade. Em outras palavras, utilitaristas estão preocupados se uma decisão produzirá o resultado mais eficaz possível.

Outra influente concepção de justiça é a teoria de justiça como equidade, de Rawls. Dois princípios de justiça formam o alicerce da teoria rawlsiana. O primeiro deles determina que todas as pessoas têm direito a liberdades básicas iguais. O segundo versa sobre as duas condições em que desigualdades sociais e econômicas seriam aceitas. A primeira condição exige que todos os cidadãos tenham igualdade equitativa de oportunidades. Isso significa dizer que em uma sociedade justa todas as pessoas deveriam partir de um mesmo ponto de partida. Diferenças causadas por questões alheias ao talento ou capacidade individual, como as características da família em que uma pessoa nasce, deveriam ser corrigidas de modo a igualar o espectro de oportunidades ao alcance de todos (26).

É importante destacar que Rawls não abordou em sua teoria aspectos relacionados às questões de justiça provocadas pelo comprometimento da saúde dos participantes da sociedade. A rigor, Rawls deliberadamente excluiu essas questões de sua abordagem teórica (26), que é caracterizada por pensar em subdomínios de um assunto de maneira sequencial, sempre com a teoria ideal precedendo a não-ideal (27). Desse modo, infere-se que os problemas relativos à desigualdade provocada por questões de saúde implicariam na ampliação indesejada da complexidade da discussão.

Outros autores buscaram levar adiante a teoria rawlsiana, com considerações relativas à saúde. Norman Daniels, por exemplo, considera que pessoas doentes estariam prejudicadas em relação ao que pode ser compreendido como o funcionamento normal da espécie. Desse modo, as oportunidades dessas pessoas estariam comprometidas, caracterizando uma situação de injustiça. É importante destacar que inúmeras pessoas são acometidas por doenças causadas por fatores alheios ao arbítrio individual. Alguns exemplos são as doenças de origem genética, provocadas por condições ambientais ou associadas à pobreza. A aplicação do princípio da igualdade equitativa de oportunidades neste contexto demandaria que todas as pessoas recebessem os devidos cuidados de saúde para que o comprometimento das oportunidades causado por doenças fosse corrigido ou, pelo menos, amenizado (28).

Além dos princípios da eficiência (utilidade) e equidade, outras soluções propostas para os dilemas morais distributivos em saúde incluem: priorização do mais doente, priorização do mais jovem, reciprocidade, evitar o pior desfecho, evitar fardos indevidos (*undue burdens*, em inglês), maximin (maximização de benefícios e minimização de riscos), entre outros (25,29).

A identificação de diferentes princípios que possam ser usados para a abordagem de problemas de justiça evidencia que cada um deles apresenta vantagens e desvantagens. Mais do que isso, impõe-se a conclusão de que não há um único princípio moral capaz de solucionar todos os dilemas (21). A superação deste problema tampouco pode ser obtida pela proposta de lançar mão vários princípios ao mesmo tempo, pois o grau de favorecimento de um princípio para alocação pode comprometer outros princípios relevantes. A expressão *trade-off*, um jargão comumente utilizado na Economia e no Direito e sem tradução precisa para o português, pode ser aplicada nesse cenário. *Trade-off* define a situação em que existe um conflito na escolha, em que uma decisão a favor de algo implica em prejuízo inevitável em outro aspecto. As decisões morais de alocação de recursos escassos estão sujeitas a essa relação de perde-e-ganha. Por esse motivo essas decisões também são chamadas de escolhas trágicas (30).

Os princípios da eficiência (utilidade) e equidade classicamente apresentam uma relação de contraposição do tipo *trade-off*. A analogia da balança de dois pratos auxilia a compreensão deste conflito. Ao depositar o peso apenas em um prato, o outro inevitavelmente será alçado a uma posição de assimetria. Se uma política

pública de saúde estiver baseada no utilitarismo, isso implica que todas as pessoas serão tratadas como iguais e as decisões serão orientadas de modo a maximizar os benefícios. Por outro lado, o tratamento igualitário utilitarista é cego em relação às diferenças interpessoais. Por exemplo, idosos ou pessoas com deficiência poderiam ser impedidos de realizar um tratamento caso houvesse a expectativa de que outros grupos de pessoas obtivessem maiores benefícios com o uso do mesmo recurso.

2.3 PARTICIPAÇÃO PÚBLICA

Diante da dificuldade de encontrar meios inquestionavelmente justos para distribuir recursos escassos, as sociedades são desafiadas a alcançar uma solução razoável. Havendo diversos princípios moralmente justificáveis para cumprir essa missão e cientes da relação de *trade-off* entre eles, o debate bioético deve ser realizado por meio de múltiplas vozes, com espaço para a discordância e, idealmente, a construção do consenso. A filósofa britânica Mary Warnock esteve envolvida em debates bioéticos importantes, tendo presidido o comitê que discutiu as questões éticas relacionadas ao Projeto Genoma Humano no Reino Unido. Ela é defensora da importância de comitês para a discussão de dilemas éticos que se impõem às sociedades, mas não credita a esses grupos a capacidade de determinar o que é certo ou errado:

Existe uma premissa comum de que as questões morais possam ser resolvidas através de pensamento vigoroso e claro, e que as conclusões morais embasadas em tal pensamento possam então ser incorporadas em regulamentos (...). Tais premissas são equivocadas. Nenhuma equipe seleta de filósofos da moral, não importa o quanto eles pensem, poderá jamais surgir com uma única solução correta (...); pois, dada a sua natureza peculiar, os problemas morais não permitem tais soluções. Pois a moralidade não se apoia em cálculos, ou não apenas neles, mas muito mais em uma noção de certo e errado, baseada em tradição, sentimentos, escrúpulos ensinados e, talvez, em uma aversão geneticamente herdada a determinadas coisas (31).

Para Warnock, é no interior de comitês que é possível realizar o enfrentamento das divergências inevitáveis quando se trata de questões morais. O debate, portanto, é essencial para alcançar soluções que sejam vistas como satisfatórias pelo público. E para isso, é importante determinar quem são as pessoas que deverão ser chamadas

para tomar decisões que envolvem noções de certo e errado e que culminarão em regulamentações impositivas sobre a sociedade (31).

Ham corrobora o pensamento de Warnock e também destaca que não é possível acreditar que a definição de prioridade na alocação de recursos escassos possa ser delegada unicamente a um corpo de técnicos, posto que exige um processo que envolva sopesar diferentes valores. Ele afirma que:

(...) Priority setting cannot be reduced to a technical or scientific exercise. Inevitably, the process of setting priorities involves making judgments on the basis of incomplete information and evidence. These judgments are likely to be more soundly based and defensible if they have been exposed to public discussion (32).

Uma das maneiras deliberar sobre as questões da coletividade é através da participação pública. A ideia de incluir pessoas comuns na tomada de decisões políticas é tão antiga quanto a democracia em si. Em Atenas, entre a metade do século 5 e o ano de 332 antes da Era Comum, a Eclésia era a assembleia constituída por milhares de cidadãos e envolvia a participação direta dos mesmos nas decisões políticas importantes (33).

A deliberação pública é uma das formas de participação e pode ser definida como uma forma de discussão pública que almeja obter soluções coletivas para problemas sociais desafiadores (34). Cidadãos comuns devem fazer parte deste processo, para que possa receber a denominação de público. Além disso, deve ser dada especial atenção para que grupos marginalizados estejam representados e que não sejam subjugados pelas opiniões de grupos dominantes, como tende a ocorrer. A deliberação deve ser compreendida como uma ação transformadora. Isso quer dizer que deve haver espaço para a expressão de cada uma das opiniões de seus participantes, para que então sejam testadas diante do contraditório. Esse processo interativo implica em uma troca entre os participantes que pode culminar com a revisão das ideias iniciais e até mesmo a formulação de novas soluções, caracterizando uma verdadeira construção coletiva. Blacksher et al. acreditam que o consenso não deve ser um fim obrigatório da deliberação pública. Mesmo quando uma solução consensual não pode ser alcançada, o processo deliberativo permite atingir outras consequências meritórias, como informar os cidadãos sobre difíceis questões da vida coletiva, incentivar o “espírito público”, ampliar a legitimidade das políticas públicas e fortalecer o respeito mútuo entre os cidadãos (34).

Governos, instituições e gestores tendem, eventualmente, a evitar estratégias deliberativas devido ao desconforto de assumir publicamente a existência de situações de escassez e a necessidade de priorizar. Seguramente a ideia de que um governo é incapaz de atender às necessidades de todos os seus cidadãos pode estar associada a prejuízos políticos. Evitar o assunto, entretanto, também está associado a riscos, como explicam Goold et al.:

“Insurers, facilities managers, and clinicians avoid acknowledgments that economics could influence clinical or benefit coverage decisions for fear of reprisal from patients or the media. Ironically, a lack of openness about limited resources and rationing can contribute to a growing distrust on the part of patients that their health is being sacrificed for cost-containment purposes. Participatory approaches to allocation decision making have the potential to put control and power in the hands of those affected by the decisions (35).”

A consulta pública é outra forma popular de participação, entretanto é diferente da deliberação. No geral, a consulta ocorre por ferramentas que permitem que os cidadãos expressem suas visões sobre assuntos da vida da comunidade, embora quase sempre de maneira individual. Na consulta não existe o processo dialógico que é o cerne da deliberação. Por esse motivo, a consulta prescinde de potencial transformador (34).

2.3.1 A defesa da participação pública em documentos internacionais

A participação popular em decisões de alocação de recursos escassos está associada a benefícios como engajamento da sociedade, construção coletiva de soluções vistas como razoáveis pela sociedade, compreensão dos dilemas originados da escassez, legitimidade do sistema de saúde, fortalecimento do espírito público e democrático, entre outros. Cientes desses benefícios, a orientação de fomentar a participação de cidadãos em definição de políticas públicas está presente em diversos documentos internacionais, incluindo a Declaração de Alma Ata e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO).

A Declaração de Alma-Ata, organizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), foi adotada em

1978 e definiu prioridades para a saúde, com o mote de ampliar a “saúde para todos”, e reafirmou a saúde como um direito humano fundamental (36). A declaração IV, presente neste documento frequentemente é apontada como uma exortação à participação da comunidade em questões relativas à saúde. Esta declaração indica com clareza que “é um direito e dever dos povos participar individual e coletivamente no planejamento e na execução de seus cuidados de saúde” (37). A participação apresenta, portanto, características de direito e responsabilidade de todos, como indivíduos e como coletividade.

O incentivo à participação da comunidade é um dos pontos centrais da Declaração de Alma-Ata. A noção de incluir as pessoas, e não somente profissionais, no desenvolvimento de políticas públicas ganhou relevância progressiva a partir da segunda metade do século XX. As diversas agências de Organização das Nações Unidas (ONU) realizaram experiências de participação comunitária em áreas como educação e segurança alimentar, o que contribuiu para aceitação desta ideia, tendo sido consolidada como diretriz para a saúde global na Declaração de Alma-Ata. Contudo, algumas décadas após a divulgação do documento, constata-se que a participação da comunidade talvez seja um dos elementos que menos avançou nas práticas políticas de saúde ao redor do mundo (38). Rifkin aponta que a frustração desse aspecto da declaração estaria relacionada ao paradigma que atribuía à participação da comunidade um papel superestimado na resolução de problemas que envolviam a saúde e o poder político (39). Embora a participação pública em questões de saúde siga sendo uma meta não alcançada, atribui-se à interação entre cidadãos, trabalhadores da saúde e gestores públicos um papel importante para o fortalecimento de saúde primária e a possibilidade de atender aos compromissos da Declaração de Alma-Ata.

A DUBDH, homologada em 2005 pela UNESCO, foi elaborada como um documento internacional com orientações para o enfrentamento de dilemas bioéticos que se apresentam às sociedades. Conforme apontado por Garrafa, ela representa um marco temporal na história da Bioética, constituindo a etapa de ampliação conceitual deste campo da Ética Aplicada. A DUBDH é reconhecida por ser um marco da mudança da agenda bioética, que passa a incorporar a dimensão dos problemas sanitários e sociais, para além das questões biomédicas e biotecnológicas (40). O Brasil, ao lado de outras nações da América Latina e do Caribe, teve papel importante para que a DUBDH alcançasse essa abrangência histórica (41).

A DUBDH é dividida em cinco partes distintas: disposições gerais, princípios, aplicação dos princípios, promoção da declaração e considerações finais. O eixo principal do documento são os seus 14 princípios (artigos de número 3 a 17). Cada princípio traz orientações de aplicação universal para os Estados, indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas. A parte subsequente à dos princípios é aquela que esclarece de que modo os princípios deverão ser aplicados. O artigo de número 18 trata da tomada de decisões e o tratamento de questões bioéticas. Os itens b e c deste artigo trazem as seguintes orientações:

- b) Os indivíduos e profissionais envolvidos e a sociedade como um todo devem estar incluídos regularmente num processo comum de diálogo.
- c) Deve-se promover oportunidades para o debate público pluralista, buscando-se a manifestação de todas as opiniões relevantes (42).

A leitura deste artigo permite interpretar que a DUBDH orienta que a tomada de decisões relativas a questões bioéticas deve ser um processo inclusivo. Não há indicação expressa de quais devem ser os agentes da tomada de decisões propriamente dita. Porém, está claro que a declaração orienta que as decisões sejam precedidas de um debate público pluralista, ou seja, com representantes da sociedade que possam representar toda a sua diversidade. A escolha lexical deve ser observada com atenção em documentos internacionais e a palavra debate implica na existência de um processo dialógico, com espaço para a contraposição de ideias e o teste dos argumentos. Com isso é possível inferir que a DUBDH prescreve a participação pública sob formas que provocam engajamento além da mera consulta de cidadãos, individualmente. Também é importante frisar que a declaração indica que a tomada de decisões não pode prescindir da sociedade como um todo, não devendo haver participação exclusiva de profissionais ou indivíduos especialmente interessados.

2.3.2 Modelos de participação

Embora exista amplo reconhecimento da importância de envolver a comunidade no desenvolvimento de políticas públicas, incluindo aquelas que lidam diretamente com a distribuição de recursos escassos sob intensa disputa, não há

conclusões definitivas sobre o melhor método para fomentar a participação. Várias possibilidades são relatadas na literatura, como as consultas públicas, conselhos de cidadãos (43), minipúblicos deliberativos (44), tribunais de cidadãos (45), etc. Os tribunais de cidadãos, por exemplo, foram usados extensamente no Reino Unido para tomadas de decisões de racionamento de recursos em saúde. Neste modelo cerca de vinte cidadãos são selecionados de modo aleatório e compõem um júri que terá a oportunidade de questionar um “especialista-testemunha”, com a tarefa de produzir um relatório final sobre o modo de alocar o recurso em questão (46).

Uma revisão do tipo sumário narrativo selecionou seis ensaios randomizados controlados com o objetivo de analisar os efeitos decorrentes do envolvimento de usuários, além de comparar os diferentes métodos de envolvimento no desenvolvimento de políticas públicas de saúde. Os autores observaram que todos os estudos selecionados apresentavam risco de viés de moderado a alto. Dois desses estudos mostraram que o engajamento de usuários foi capaz de auxiliar no desenvolvimento de materiais informativos de maior qualidade e mais compreensíveis. Um estudo comparando a produção de termos de consentimento informado com a participação do público ou somente profissionais não apresentou diferença significativa entre ambos em relação à compreensibilidade. Outro estudo comparou métodos de envolver o público, por discussões via telefone ou encontros face a face, com resultados sugerindo que este último tem maior probabilidade de engajar os usuários e com impacto na definição das prioridades de saúde da comunidade (47).

Um estudo randomizado realizado em comunidades canadenses comparou locais em que foi organizado um processo participativo público na definição de prioridades de saúde e um grupo controle, formado por locais em que as prioridades foram definidas exclusivamente por profissionais. O processo participativo no grupo da intervenção foi realizado através de encontros face a face entre os participantes da comunidade e os profissionais de saúde. Os pesquisadores observaram que o engajamento da comunidade provocou mudanças na definição de prioridades. Eles identificaram que os pacientes e os profissionais foram capazes de se influenciarem mutuamente, com aumento de 41% na concordância de prioridades comuns. Um desfecho secundário pesquisado foi o incremento de gasto financeiro e de tempo para a incorporação da participação da comunidade no processo. O custo teve aumento de

17% e foi requerido 10% a mais de tempo para a realização das atividades do grupo de intervenção (48).

2.3.3 Teorias da democracia e a participação popular

As discussões sobre participação popular recorrem inevitavelmente às bases da democracia para a justificação de sua importância. Em vista disso, existe uma relação filial do embasamento teórico da participação pública com a Ciência Política. Embora este seja um tema complexo que escapa aos objetivos deste trabalho, serão apresentadas a seguir algumas teorias da democracia a fim de ilustrar a presente discussão.

Dentre as diversas teorias da democracia, Weale destacou duas abordagens teóricas conflitantes que permitem pensar sobre aspectos importantes das diferentes formas de participação em políticas de priorização em saúde. Estas duas teorias são a democracia deliberativa, de Jurgen Habermas, e a democracia agonística, de Chantal Mouffe. Pensar a participação popular a partir da sua perspectiva teórica permite, em primeiro lugar, explicar a fundamentação da participação, mas também fornece ferramentas para estabelecer critérios de avaliação das políticas que contam com métodos participativos (49).

Habermas e Mouffe apresentam visões divergentes a respeito do objetivo central da democracia. Enquanto o primeiro autor posiciona a democracia sobre as bases do consenso, a segunda aponta que a contestação é a marca indelével das sociedades democráticas, que são intrinsecamente plurais. Na teoria habermasiana, a democracia deliberativa é caracterizada pela busca do consenso como um fim essencial, sendo a condição necessária alcançar a legitimidade na esfera pública. Nesse sentido, Habermas considera que não existem respostas inequívocas para questões relacionadas a políticas públicas. Nesses casos a legitimidade só pode ser alcançada através de um debate entre cidadãos dispostos a alcançar um entendimento comum através de um exercício de racionalidade comunicativa. Quando todas as partes que fizeram parte do processo deliberativo são capazes de aceitar o seu resultado, mesmo aquelas partes que tiveram ceder seus interesses próprios em nome do consenso coletivo, então esse processo pode ser considerado legítimo (49).

Para Mouffe, a democracia deliberativa promove um apagamento da pluralidade política, o que ela classifica como um abuso dos propósitos democráticos de legitimidade e racionalidade. A autora defende que o poder é constitutivo das relações sociais. Desse modo, “cada consenso existe como resultado temporário de uma hegemonia provisória, como estabilização do poder e que ele sempre acarreta alguma forma de exclusão” (50). Em vista destas críticas, a autora propõe um outro modelo de democracia que denomina de pluralismo agonístico. Este modelo não propõe o estabelecimento de soluções procedimentais supostamente justas que possam promover a superação das divergências. Ao contrário, o modelo agonístico acredita que é necessário criar uma esfera pública em que os projetos políticos divergentes possam ser confrontados (49). As partes em oposição, no entanto, não seriam inimigas e sim antagonistas. Para a autora, o que caracteriza a relação de antagonismo é a existência de uma base comum de princípios compartilhados de igualdade e liberdade. A visão do adversário é tolerada e compreendida como algo que deve ser refutado. Dentro deste contexto de disputa, qualquer decisão política deverá ser compreendida como um ato gerador de inclusões e exclusões. Weale compreende que uma sociedade democrática condizente com o modelo agonístico de Mouffe seria aquela em que movimentos autônomos de pacientes, campanhas de mobilização e articulação de paixões políticas seriam considerados mais importantes do que estruturas formais de deliberação pública com pretensões de alcançar o consenso (49). Assim, “abrir caminho para o dissenso e promover instituições em que possa ser manifestado é vital para uma democracia pluralista” (50).

Embora as teorias de deliberação democrática e pluralismo agonístico apresentem princípios básicos que permite apresentá-las como antípodas, existem alguns elementos de intersecção. A teoria habermasiana, por exemplo, não é indiferente ao papel que movimentos sociais podem ter para trazer à pauta política suas preocupações particulares, embora compreenda que essas iniciativas de cidadãos devam cumprir as regras procedimentais (49). Mouffe, por outro lado, reconhece que uma “democracia pluralista requer um certo volume de consenso”, sem deixar de apontar que esse consenso sempre será um “consenso conflituoso” (50). Ambas as maneiras de pensar a democracia ajudam a elaborar os modelos de funcionamento de suas instituições e o modo de implementar a participação pública em políticas de saúde, por meio de esforço coletivo para a obtenção de consensos mínimos, mas também permitindo e incentivando as manifestações e reivindicações

dos movimentos organizados de todas as identidades que compõe uma sociedade plural.

2.3.4 *Accountability* para a razoabilidade

O processo de tomada de decisões sobre critérios de alocação de um recurso escasso não é uma tarefa trivial. Na saúde, essa tarefa é ainda mais dramática, pois traz como resultado inevitável a delimitação de um grupo de vencedores e outro de perdedores. O primeiro terá acesso a meios capazes de assegurar o melhor estado de saúde possível. Os demais não terão a mesma oportunidade, de modo que estarão destinados à redução da probabilidade de viverem vidas saudáveis e com qualidade de vida ampliada. Porém, como uma sociedade pode lidar com esse tipo de dilema quando a própria noção de saúde está intrinsecamente ligada ao modelo de justiça tido como ideal?

Norman Daniels é um teórico da Bioética que, partindo do modelo rawlsiano de Justiça, compreende que a saúde possui importância moral especial e que as iniquidades em saúde são injustas. Daniels conceitua a saúde como o “funcionamento normal da espécie” e as necessidades de saúde “*are those things we need in order to maintain, restore, or provide functional equivalents (where possible) to normal species functioning (...)*” (28). O imperativo moral de garantir que todos possam ter suas necessidades de saúde atendidas estaria fundamentado na obrigação de proteger as oportunidades. Nesse ponto Daniels atualiza a abordagem de Rawls ao apontar que a saúde tem efeito importante na distribuição de oportunidades. Logo, as considerações sobre os cuidados de saúde devem ser incluídas nos bens sociais primários.

Ao defender que as sociedades têm a obrigação de suprir as necessidades de saúde de seus cidadãos, Daniels não deixa de reconhecer que a escassez de recurso é uma barreira para que todas as necessidades sejam atendidas. Ele lembra ainda que, “*however important health care is, we must weigh it against other goods and other ways of promoting opportunity*” (28). Ou seja, é necessário reconhecer que as sociedades devem atender diversas demandas que competem entre si, incluindo outros bens sociais primários (como as instituições garantidoras das liberdades

básicas) e até mesmo outras formas de ampliar as oportunidades, como a política educacional. Diante desse problema, Daniels interroga: “*how can we meet health needs fairly when we cant’t meet them all? (28)*”

Para responder a essa pergunta, Daniels e Sabin elaboraram uma abordagem ética, denominada de “*Accountability para a razoabilidade*”, que se propõe a constituir uma ferramenta para realizar um processo justo e legítimo de alocação de recursos escassos. Esta abordagem está alinhada às teorias de justiça procedimental, de modo que reconhece que diante da impossibilidade de obter um consenso capaz de resolver todas as disputas na alocação de recursos escassos em saúde, a solução deve ser obtida através de um processo deliberativo justo. A abordagem de “*Accountability para a razoabilidade*” influenciou diversas experiências de implementação de participação popular em saúde e foi empregada em diferentes países (51–56).

Daniels aponta que as decisões de alocação esbarram no problema da legitimidade. Impõe-se o questionamento sobre quais são as condições para que os tomadores de decisão tenham autoridade moral para impor limites que afetem todos os demais. Daniels responde ao imperativo da legitimidade por meio da justiça procedimental. Ele afirma que os “*fair procedures will yield outcomes that are fair, even if unequal (28)*”. A ideia manifestada por Daniels é de que possivelmente não existe uma teoria geral da justiça que consiga resolver todos os problemas de alocação ou outras controvérsias morais sobre limites. Nesse caso é necessário avaliar cada situação e tentar encontrar princípios aceitáveis para ela. Se não for possível alcançar um consenso, é necessário estabelecer um processo decisório justo. As decisões resultantes de um processo justo, portanto, seriam consideradas igualmente justas.

A abordagem proposta por Daniels e Sabin para superar os problemas da legitimidade e da justiça foi denominada de “*Accountability para a razoabilidade*” (tradução utilizada nesta dissertação para “*Accountability for reasonableness*”). O termo *accountability* não possui tradução consensual na língua portuguesa e poderia ser definido como o dever ético de um indivíduo ou organização em fornecer informações sobre suas ações, além das justificações necessárias, com previsão de punições caso não satisfaça essas obrigações (57). A abordagem de Daniels determina a obrigação de expor publicamente as razões que sustentam as decisões que restrinjam o acesso a um recurso. Além disso, essas razões têm de ser consideradas relevantes por pessoas razoáveis (58).

Quatro condições são consideradas definidoras da abordagem de "Accountability para razoabilidade": a) condição de publicidade; b) condição de relevância; c) condição de revisão e recursos; d) condição reguladora (59,60).

A condição de publicidade, inerente ao conceito de *accountability*, exige que o processo de definição de políticas públicas em saúde seja acompanhado de ampla exposição pública de seus resultados e suas justificações. Daniels argumenta que a obrigação de transparência é capaz de promover decisões mais eficientes, coerentes e justas ao longo do tempo (28). A necessidade de articular explicitamente as justificações incentiva os tomadores de decisão a dedicarem cuidado rigoroso no processo decisório.

A outra condição requisitada é a relevância. As justificativas apresentadas para as escolhas tomadas devem ser caracterizadas como razoáveis. Para alcançar essa condição é necessário que as justificativas estejam apoiadas em evidências, razões e princípios que são aceitos como relevantes por pessoas dispostas a encontrar termos de cooperação mutuamente justificáveis. Sempre que possível, é importante que as pessoas afetadas possam estar representadas no grupo tomador de decisão (28).

A condição de revisão e recursos é o mecanismo para questionar as decisões prévias. Quando necessário, a política de alocação deve ser modificada à luz de novas evidências ou argumentos (28).

Por fim, a condição reguladora exige o estabelecimento de um mecanismo capaz de garantir a aplicação das outras três condições anteriores (28). Essa condição pode ser atingida, por exemplo, através de estatutos regulatórios.

A aplicação dos conceitos da abordagem de "Accountability para a razoabilidade" foi uma das explicações para o amplo apoio social obtido pelo National Institute of Clinical Excellence (NICE) no Reino Unido, nas palavras de Rawlins, seu presidente à época (61). O NICE é o órgão do governo britânico com papel orientador das políticas de seu sistema público de saúde, o National Health Services (NHS). Uma das obrigações do NICE é avaliar quais tecnologias deverão ser oferecidas pelo NHS, incluindo novos fármacos e novos tipos de tratamento. Rawlins afirma que a aplicação dos conceitos de justiça procedimental, pela proposta de Daniels e Sabin, foi essencial para a percepção popular de legitimidade do NICE, ainda que algumas de suas decisões sejam controversas (61).

3 OBJETIVOS

O objetivo principal desta dissertação é narrar e analisar as experiências de participação popular em dilemas bioéticos de alocação de recursos escassos obtidos em publicações acadêmicas recentes.

Um objetivo secundário é analisar de que modo o artigo 18 da DUBDH foi incorporado no debate da tomada de difíceis decisões bioéticas. Outro objetivo secundário é averiguar de que modo a literatura pesquisada acede às ferramentas da Bioética para lidar com os dilemas em questão.

4 MÉTODOS

4.1 REVISÃO NARRATIVA

As revisões de literatura, sejam sistemáticas ou narrativas, são estudos observacionais e retrospectivos. Ambas estão sujeitas a vieses e a principal diferença entre esses dois tipos de revisão é a maneira com que essas metodologias são desenhadas para ampliar a transparência e reduzir a probabilidade de viés. A revisão sistemática apresenta uma questão de pesquisa restrita e bem definida, com critérios rígidos de seleção da literatura, o que permite forte grau de reprodutibilidade da investigação. A revisão narrativa possui características distintas. Este tipo de revisão usualmente parte de uma questão de pesquisa mais genérica e os critérios de seleção de literatura podem não ser tão claros, com grande influência do arbítrio do pesquisador, de modo que existe risco de viés de seleção (62,63).

Esta dissertação pretende realizar uma investigação por metodologia de revisão narrativa. Este método foi considerado conveniente para o escopo da pesquisa, que pretende analisar o cenário das experiências de alocação de recursos escassos em saúde através de participação da comunidade. A investigação perscrutou a literatura publicada entre 2005 e 2018. A escolha do período de tempo foi assim definida para que partisse do marco temporal da aprovação da DUBDH na UNESCO, ocorrida em 18 de outubro de 2005. Um dos objetivos desta dissertação é averiguar na literatura as experiências de participação da sociedade na tomada de decisões, permitindo ampliar a compreensão e aplicação prática do artigo 18 da DUBDH, que trata das tomadas de decisão e tratamento de questões bioéticas (42).

4.2 QUESTÃO DE PESQUISA

Esta pesquisa pretende averiguar de que maneira as experiências de engajamento popular contribuiriam para apontar maneiras de realizar uma justa distribuição de recursos escassos relacionados à saúde no período após a aprovação

da DUBDH. A pesquisa também poderá identificar quais foram os conceitos, categorizações foram desenvolvidos e apresentados à comunidade científica, além de ferramentas práticas de realização de exercícios de deliberação e métodos de avaliar seus resultados.

4.3 DESCRIÇÃO DO PROCEDIMENTO DE PESQUISA

A pesquisa bibliográfica foi realizada no mês de agosto de 2018 nas bases de dados PubMed, Scopus, EthicShare e LILACS. A PubMed, que realiza buscas na base de dados da MEDLINE, foi escolhida por se tratar de um motor buscas de amplo acesso à literatura biomédica, incluindo publicações sobre bioética. A Scopus, que pertence à editora Elsevier, permite acesso a uma ampla variedade de publicações científicas, sem exclusividade pela temática biomédica. A terceira base de dados utilizada na pesquisa, a EthicShare, foi desenvolvida pela Universidade de Minnesota e abarca especificamente fontes bibliográficas relacionadas à Bioética.

A busca foi limitada ao período compreendido entre 01 de janeiro de 2005 e 31 de dezembro de 2018, cabendo ressaltar que a pesquisa foi realizada em agosto de 2018.

A primeira etapa de seleção de fontes bibliográficas foi realizada através da leitura de seus respectivos resumos. Os critérios de inclusão foram: a) artigos com argumentos favoráveis à participação popular em alocação de recursos; b) artigos com argumentos contrários à participação popular em alocação de recursos; c) artigos com descrição de experiências de participação popular em alocação de recursos. Foram excluídas as publicações que não fizessem parte do escopo da pesquisa. As publicações que apresentavam títulos obviamente destoantes do objetivo da pesquisa, foram excluídos de maneira imediata.

Para a realização da pesquisa na base PubMed, realizada através de descritores MeSh (Medical Subject Headings), utilizou-se a seguinte chave de busca: ("Resource Allocation"[Mesh]) AND "Community Participation"[Mesh]. O primeiro termo é identificado pelo MeSH Unique ID D040842 e tem equivalência com o termo eficiência de alocação (allocative efficiency) e derivados. O segundo termo, identificado pelo MeSH Unique ID D003256 apresentar os seguintes termos

equivalentes: envolvimento comunitário (community involvement), participação do consumidor (consumer participation), envolvimento do consumidor (consumer involvement), participação pública (public participation) e ação comunitária (community actions), além e outros termos derivados dos anteriores.

4.4 RESULTADOS DA PESQUISA

O resultado da busca na PubMed obteve 101 artigos, que foram posteriormente revisados pelo autor e novamente selecionados de acordo com critérios de inclusão e de exclusão previamente estabelecidos. A primeira etapa de análise dos resumos das publicações selecionou 58 artigos, de 41 revistas científicas diferentes. Quase todos os artigos foram publicados em língua inglesa, com exceção de dois artigos em espanhol e três artigos em alemão. Dos 58 artigos selecionados, 2 não puderam ser acessados pelo pesquisador. Dessa maneira, 56 artigos dessa seleção via PubMed foram somados à pesquisa.

A busca de referências bibliográficas na base de dados Scopus obteve 61 artigos. A fórmula de busca utilizada foi: "Resource Allocation" AND "Community Participation". Dos 61 artigos obtidos, 5 foram excluídos por já terem sido obtidos e selecionados na pesquisa realizada na PubMed e outros 43 foram excluídos na etapa de análise de seus resumos, por não estarem alinhados aos critérios de inclusão da pesquisa. Ao final, foram selecionados 13 novos artigos para a pesquisa, mas somente 10 artigos foram efetivamente acessados pelo pesquisador e disponibilizados para a pesquisa.

A pesquisa foi realizada ainda na base de dados EthicShare através da seguinte fórmula de busca: Resource Allocation AND Community Participation. Foram obtidos 31 resultados nesta pesquisa. Destes, 6 já haviam sido obtidos na pesquisa realizada na Pubmed. Vinte e um resultados foram excluídos da pesquisa após leitura dos resumos. Ao final, quatro artigos novos foram incluídos na seleção de artigos.

Uma quarta base de dados latino-americana, a LILACS, foi utilizada para buscar literatura que pudesse contribuir para a pesquisa. A busca foi realizada com os descritores "Alocação de recursos" e "Participação da comunidade", que são correspondentes aos descritores MeSh que foram utilizados para a pesquisa na

PubMed. A pesquisa na LILACS utilizou a seguinte fórmula de busca: "alocação de recursos" [Descriptor de assunto] and "participação da comunidade" [Descriptor de assunto]. No entanto, a busca resultou em nenhuma referência encontrada.

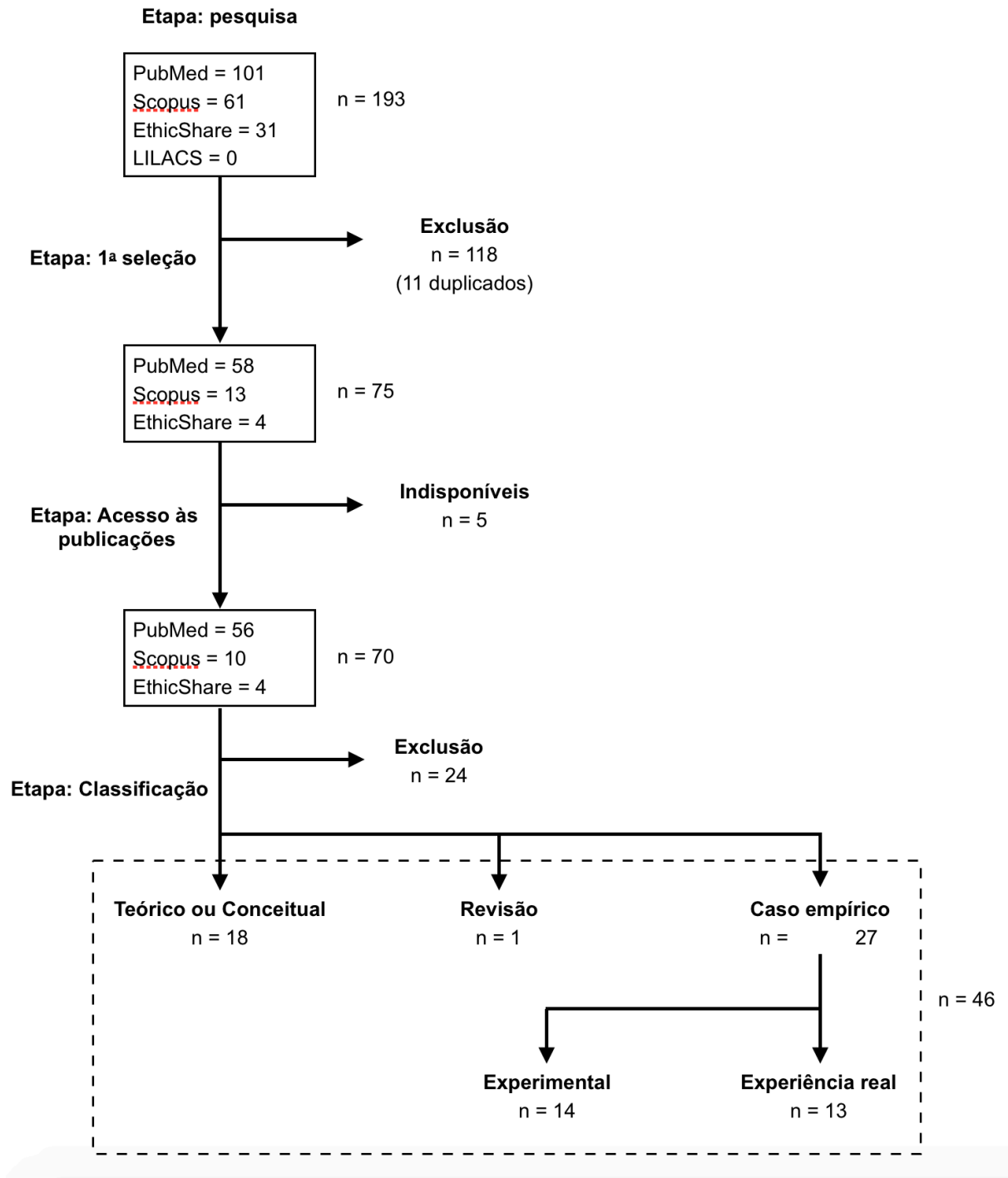


Figura 1 – Etapas da pesquisa

Ao final da etapa inicial de seleção bibliográfica através de três mecanismos de buscas de publicações científicas, PubMed, Scopus e EthicShare, foram efetivamente selecionados e acessados 70 artigos científicos, de 49 periódicos diferentes.

4.5 AVALIAÇÃO DE RELEVÂNCIA E CLASSIFICAÇÃO DAS PUBLICAÇÕES

Strech et al. publicaram recomendações para a execução de revisões sistemáticas no campo da Bioética. Embora esta pesquisa não seja uma revisão sistemática e sim narrativa, algumas sugestões desses autores são pertinentes a esse estudo. Eles apontam que as revisões em Bioética apresentam substanciais diferenças em relação a revisões sistemáticas de temas biomédicos, por exemplo. As revisões em Bioética encontram maiores dificuldades para realizar a comparação entre os estudos empíricos, pois existe enorme variabilidade entre as metodologias aplicadas em cada um deles. Para auxiliar o enfrentamento da complexidade da pesquisa em Bioética, os autores sugerem que os estudos sejam realizados com atenção especial a um modelo criado por eles e denominado de MIP. Este nome é um acrônimo para Metodologia, Questões (o termo original, em inglês, é Issues) e Participantes. Com esses três aspectos bem delineados, é possível realizar a comparação entre os trabalhos obtidos após a pesquisa bibliográfica (64).

A etapa de pesquisa inicial nas bases de dados utilizou dois termos, conforme descrito anteriormente, que abarcam dois itens do modelo MIP. O termo Resource Allocation remete à questão central da pesquisa, constituindo o item Questões (ou Issues). O segundo termo, Community Participation, identifica os Participantes dos estudos pesquisados, que são pessoas da comunidade. O item, Metodologia, não foi contemplado na pesquisa inicial. Isso foi realizado dessa maneira porque o pesquisador imaginava que haveria uma grande variabilidade de tipos de metodologia, o que de fato foi observado. Os artigos inicialmente selecionados (1ª seleção) e efetivamente acessados foram submetidos a novo processo de triagem, com foco específico na metodologia. Nesta etapa seguinte foi realizada a classificação das publicações em uma das três categorias:

- a) Teóricos ou conceituais

Foram incluídos nessa categoria aquelas publicações que tratassem do tema da pesquisa por uma perspectiva exclusivamente conceitual ou teórica. Para que fosse classificado dessa maneira, considerou-se imperioso que o artigo não apresentasse entre os seus objetivos a descrição de algum caso real de deliberação coletiva para tomada de decisões de alocação.

b) Estudos de casos empíricos

Os estudos de casos empíricos são aquelas publicações em que foi realizado algum tipo de experiência em que um grupo de pessoas foi instado a determinar a distribuição de um recurso escasso, com a consequente restrição do acesso a esse recurso para algumas pessoas. Esses estudos foram subclassificados da seguinte maneira:

- i. Experimental
- ii. Experiência real

Os estudos experimentais foram aqueles em que a deliberação coletiva ocorreu de modo simulado, sem que houvesse mandato prévio para que os resultados obtidos fossem aplicados em políticas públicas de alocação. Por exemplo, o caso de uma amostra da população que foi instada a definir os parâmetros que seriam utilizados para alocar recursos para pacientes com Alzheimer. Embora os participantes tenham deliberado sobre um exemplo de grande materialidade, o resultado não foi efetivamente usado para a definição da política pública voltada às pessoas com Alzheimer, pois tratava-se de um experimento (65).

As experiências reais, por outro lado, são estudos que descrevem casos de participação que ocorreram de maneira oficial, geralmente com aprovação estatal, cujas decisões foram levadas a cabo.

c) Revisões

Estas publicações são aquelas que possuem metodologias formais de revisão de literatura.

Na etapa de classificação, todas as 70 publicações tiveram os seus resumos avaliados de maneira minuciosa, em vários casos com a necessidade de obter no corpo do texto os elementos necessários para realizar a classificação final. Nesta etapa foram excluídos mais 24 artigos. Os motivos das exclusões foram: a) publicações classificadas como cartas ou editoriais; b) publicações que tratavam de

decisões de alocação de uma perspectiva individual e não coletiva; c) publicações em que a experiência de participação popular ocorreu de maneira diversa ao tema dessa pesquisa, ou seja, não houve deliberação popular sobre alocação de recursos escassos; d) publicações que tratavam da participação popular em decisões de alocação de maneira muito tangencial, como, por exemplo, em menções isoladas sem descrição detalhada da maneira que ocorreu a participação; e) textos disponibilizados exclusivamente em língua alemã.

Cabe ressaltar que um artigo foi mantido na seleção final, apesar de ser uma carta. Esta publicação foi selecionada porque, embora seja uma carta, os autores apresentam o resultado de uma pesquisa realizada por eles, com temática alinhada aos demais estudos selecionados para a pesquisa corrente (66).

Após a leitura detida das publicações selecionadas, quatro delas foram excluídas por não atenderem aos objetivos da pesquisa. Os motivos específicos dessas exclusões são explicados nos parágrafos abaixo. Duas delas haviam sido classificadas como experiências reais (67,68) e duas como casos empíricos experimentais (69,70).

Uma pesquisa mexicana descreve a experiência de descentralização do sistema de saúde e relata aumento da participação social, incluindo as decisões sobre distribuição de recursos. Entretanto esse aspecto tem presença secundária na publicação e não é explicado detalhadamente como ocorreu a experiência de participação social, tendo sido esse o motivo da exclusão (67).

A exclusão de Minhas e Patel é justificada pelo escopo muito ampliado da publicação. Trata-se de uma análise dos resultados de uma pesquisa realizada pelo NICE, na Inglaterra, que avaliou múltiplos aspectos de suas tarefas institucionais e a visão a respeito dos papéis de profissionais, pacientes, indústria farmacêutica, mídia, etc. Devido à ausência de foco nas questões deliberativas e a participação da comunidade, optou-se pela exclusão (68).

Uma publicação foi excluída da seleção final porque não tratava especificamente de um processo de alocação. Na verdade, esta pesquisa realizou um questionário com o público geral e profissionais de saúde para determinar as percepções a respeito de quem deveria participar das decisões de alocação, de modo que não está alinhada aos critérios de inclusão desta pesquisa (69).

A quarta publicação excluída na fase de análise final das publicações é de autoria de Harris et. al. Este trabalho é derivado de uma ampla pesquisa realizada na

Austrália com o fim de avaliar uma experiência de desinvestimento em um sistema local da rede de saúde pública, ou seja, um processo deliberativo para decidir sobre a descontinuação de programas de saúde. Trata-se de uma perspectiva oposta àquela utilizada por esta pesquisa, que está preocupada em avaliar os processos de decisão favoráveis à inclusão de serviços de saúde, contando com participação pública (70).

4.6 METODOLOGIA DE ANÁLISE

A pesquisa empírica em Bioética deve ter o objetivo de resumir conceitos qualitativos e identificar os dados quantitativos que possam ser identificados nos estudos selecionados (64). Porém, a análise e comparação de estudos qualitativos tende a ser muito desafiadora, em decorrência da variabilidade entre os estudos e da ausência de uma única metodologia que seja considerada um padrão de excelência.

Existem inúmeros métodos oriundos das Ciências Sociais que permitem analisar dados qualitativos em pesquisas, com substanciais diferenças na maneira de alcançar esse objetivo. Não existe, portanto, um método único capaz de servir a todas as questões de pesquisa. Cada pesquisador deve determinar e justificar o método mais adequada para seus objetivos.

Dixon-Woods et al. apresentam algumas das metodologias que podem ser utilizadas para sintetizar evidências qualitativas e quantitativas. Algumas dessas estratégias são: resumo narrativo, análise temática, teoria fundamentada nos dados, meta-etnografia, etc (71). Conforme conceitos introduzidos por Noblit e Hare (72), com contribuições de Dixon-Woods et al (71); as sínteses podem ser de dois tipos: integrativas ou interpretativas. As primeiras são aquelas que agregam dados comparáveis de diversos estudos, com o objetivo de resumir todos os dados encontrados. Para cumprir essa tarefa, as revisões integrativas exigem que os conceitos determinantes para a comparação de dados estejam pré-definidos. De modo oposto, as revisões interpretativas realizam sínteses através da análise dos conceitos identificados nos estudos primários, que são encaixadas como peças de uma estrutura teórica superior. Portanto, as revisões interpretativas devem estar comprometidas com o desenvolvimento de conceitos e de teorias que especifiquem e

integrem esses conceitos. A síntese do tipo integrativo trata da agregação de dados, enquanto a do tipo interpretativo dedica-se a agregar teorias.

Esta dissertação pretende realizar uma síntese do tipo interpretativo. Para esse fim, serão utilizados apenas os artigos classificados como “Casos empíricos”. Essas publicações serão comparadas, na medida do possível, a partir do modelo MIP, descrito por Strech et al: Metodologia, Questões (Issues) e Participantes (64). A síntese das publicações será realizada através de metodologia de resumo narrativo. Esse tipo de síntese é considerado apropriado para a análise de evidências qualitativas e baseia-se na descrição das evidências, com encadeamento sequencial de ideias (73), podendo culminar em uma análise reflexiva coerente e de alto grau de abstração (71). Tipicamente, esta metodologia possui um grau mais elevado de informalidade, sem a necessidade de aplicar ferramentas rígidas na execução da pesquisa. Essa flexibilidade tem a vantagem de permitir a análise de tipos diferentes de evidência. Existe grande conveniência de utilizar essa metodologia nesse estudo, pois as publicações selecionadas podem não ser perfeitamente comparáveis, com métodos variando entre qualitativos, quantitativos ou ambos. Ainda assim, será possível estabelecer conexões entre os conceitos apresentados e as experiências descritas nos casos empíricos. Por outro lado, a utilização de resumo narrativo para a síntese de evidências tem a desvantagem de não seguir um roteiro metodológico padronizado, de modo que pode estar mais suscetível a vieses do pesquisador, menos transparência e grande variabilidade de procedimentos (71). Apesar do reconhecimento de aspectos potencialmente desfavoráveis na metodologia de resumo narrativo, considerou-se que as vantagens metodológicas são compatíveis com os propósitos de uma revisão narrativa.

Aqueles estudos que na etapa de classificação foram agrupados como “Teórico ou Conceitual” ou “Revisão” não serão submetidos à síntese interpretativa. Alguns desses estudos, no entanto, poderão contribuir para fundamentação teórica desta dissertação.

5 RESULTADOS

No capítulo de resultados serão apresentadas as publicações selecionadas. A metodologia de revisão narrativa será empregada na apresentação da literatura, o que terá início com os casos empíricos experimentais e, posteriormente, completando o trabalho com os casos empíricos classificados como experiências reais. Na maior parte dos casos, cada publicação será contemplada por um subcapítulo diferente. Eventualmente duas publicações podem ser agrupadas, caso tenham referência a um assunto em comum, como a alocação de órgãos para transplante, ou quando apresentam relatos relacionados a uma mesma base de dados.

5.1 CASOS EMPÍRICOS - EXPERIMENTAIS

5.1.1 Definição de princípios éticos para guiar as decisões de alocação

As escolhas relativas à distribuição de recursos escassos em saúde estão sempre amparadas em critérios que refletem um raciocínio moral, esteja ele explícito ou não. Persad et. al descreveram alguns princípios morais que poderiam ser utilizados para cumprir a tarefa de alocar (29). Krütli et al. adaptaram esses princípios e alcançaram uma lista de dez princípios morais: prioridade para os mais doentes; lista de espera; prognóstico; comportamento; valor instrumental; combinação de critérios; prioridade para os mais jovens; loteria; reciprocidade e contribuição monetária. Cada um destes critérios possui aspectos positivos e negativos. Além disso, frequentemente apresentam-se em relação de *trade-off*. Ou seja, a escolha de um princípio implica necessariamente no prejuízo de outros princípios éticos.

Partindo dessas dez maneiras diferentes de alocar, os pesquisadores elaboraram questionários de situações hipotéticas em que os entrevistados deveriam determinar um modo de escolher quem receberia o recurso escasso em questão. Os cenários escolhidos implicavam na necessidade de decidir quem teria acesso a: órgãos doados para transplante; leitos hospitalares durante uma epidemia; próteses

articulares. Os participantes da pesquisa consistiam em quatro grupos diferentes: pessoas leigas, médicos, estudantes de medicina, profissionais de saúde não-médicos. Cada participante respondeu a um questionário através de escala de Likert de 7 pontos, em uma gradação de “totalmente injusto” a “totalmente justo”. Posteriormente os resultados foram comparados com características demográficas e submetidos a análise por método de regressão logística (74).

Os resultados obtidos mostraram diferenças substanciais, principalmente entre o grupo de pessoas leigas e o grupo de médicos. Os estudantes de medicina apresentaram resultados que tenderam à semelhança com aqueles apresentados pelos médicos. Por outro lado, os resultados demais profissionais de saúde foram mais semelhantes ao grupo de pessoas leigas (74).

De maneira consistente, as pessoas leigas preferiram conceder prioridade às pessoas mais doentes, além de lançar mão de listas de espera nos três cenários hipotéticos pesquisados. Já os princípios de loteria, contribuição monetária e reciprocidade foram considerados menos justos (74).

Os médicos ofereceram respostas variadas aos três cenários. Em relação à distribuição de órgãos para transplante, os critérios preferidos foram: prognóstico, prioridade aos mais doentes e combinação de critérios. Nesse contexto, também expressaram grande concordância com o princípio de prioridade aos mais jovens. É interessante observar que os médicos expressaram contraposição veemente à utilização de listas de espera para a alocação, o que contrasta com o resultado a opinião das pessoas leigas entrevistadas na pesquisa. Na situação de escassez de leitos hospitalares durante uma epidemia, os médicos optaram por princípios de prioridade aos mais doentes, prognóstico e combinação de critérios. Para a priorização de cirurgias de próteses articulares, os médicos julgaram mais justo selecionar as pessoas mais doentes (74).

As características demográficas dos participantes também determinaram diferenças estatísticas nos resultados. Essas características incluíram sexo, idade, orientação política e religião. Por exemplo, mulheres favorecem mais do que homens o princípio de prioridade aos mais doentes; pessoas religiosas perceberam como mais justa a prioridade para pessoas mais jovens; e quanto mais identificado com o pensamento político de esquerda, mais o participante favorecia o princípio de alocação por sorteio (loteria) (74).

Em vista destes resultados, os autores recomendam que seja estabelecido um diálogo entre a ética normativa e as percepções da sociedade a respeito de questões relativas à justiça na alocação de recursos escassos (74).

5.1.2 Alocação de órgãos para transplante

A oferta de órgãos doados para transplante, em todos os países do mundo, não é suficiente para atender toda a demanda de pessoas que poderiam beneficiar-se com um transplante. No final do ano de 2015 havia 19.440 pessoas aguardando a doação de um rim no Brasil. Neste mesmo ano, apenas 4.384 pessoas tiveram acesso ao transplante renal com órgão de doador falecido no país (75). Esta notável desproporção entre o total de pessoas que poderia se beneficiar do transplante e a quantidade de órgãos disponíveis é o principal fator limitante para o acesso a este tratamento. Nesse cenário, impõe-se a necessidade de definir quem serão as pessoas que receberão os órgãos.

Parker et. al compararam a opinião de médicos, pacientes, pessoas relacionadas a paciente e representantes da população geral sobre três diferentes modelos para inclusão de potenciais receptores em lista de transplante de fígado. A primeira opção era o modelo vigente no Reino Unido à época, que consistia na inclusão de pessoas que atendessem aos seguintes requisitos: a previsão de sobrevivência após realizar o transplante é maior do se não for realizado, além de proporcionar uma probabilidade estimada de sobrevida de 50% em 5 anos; ou se o prejuízo da qualidade de vida por consequência da doença hepática for considerado inaceitável e com possibilidade de ser corrigido com o transplante. Os outros dois modelos propostos eram hipotéticos. Em um deles, qualquer paciente que pudesse ser beneficiado pelo transplante hepático seria incluído em lista. Desse modo, um grande número de pacientes poderia almejar a esperança de ser transplantado, embora em boa parte dos casos isso representasse uma expectativa irreal. No outro modelo, igualmente fictício, o número de pacientes incluídos em lista seria correspondente à quantidade de órgãos disponíveis (66). Ou seja, todos os incluídos virtualmente seriam contemplados. Um grande número de pacientes seria privado do sonho de realizar um transplante, embora isso fosse um dado factual. Vários pacientes

de fato não transplantam por consequência da escassez de órgão, que é um fator limitante incontornável. Cabe observar que em todos os modelos o número de transplantes realizado e o número de pacientes não atendidos são exatamente iguais e dependem unicamente da quantidade de órgãos disponíveis.

Os pesquisadores observaram diferenças nos resultados obtidos nos questionários aplicados aos quatro diferentes grupos de participantes. Os médicos tenderam a favorecer predominantemente o sistema vigente (77%). Por outro lado, pessoas do público geral preferiram o sistema menos restrito (44,3%), com a inclusão de um número maior de pacientes. Também é interessante observar que os pacientes com doença hepática que responderam ao questionário apresentaram respostas diferentes a depender do contexto em que se encontram. Os pacientes que, todavia, não haviam sido inscritos favoreceram a política mais aberta para a inclusão de pacientes. Já os pacientes inscritos preferiram o sistema vigente (66).

Irving et al. realizaram um estudo qualitativo com o objetivo de compreender as preferências de pessoas da comunidade em relação a alocação de órgãos para transplante. Além disso, pretendiam analisar se essas preferências estavam alinhadas à política pública de alocação na Austrália, onde o estudo foi realizado. Para isso foram formados treze grupos focais, conduzidos por um facilitador, para a discussão de assuntos relacionados à política australiana de distribuição de órgãos. As atividades foram gravadas e o conteúdo foi analisado de modo temático (76).

Os resultados apresentados por Irving et al. apontam que os participantes conheciam pouco a respeito do sistema vigente de alocação de órgãos. Por outro lado, reconheciam que órgãos são recursos escassos e que deve existir um sistema de distribuição que leve em consideração múltiplos fatores. Outra observação importante é a de que os participantes expressaram desconforto com a obrigação de escolher apenas uma entre duas pessoas que poderiam se beneficiar com um transplante. Por outro lado, os pesquisadores notaram que essa resistência para tomar uma decisão era reduzida quando os participantes foram estimulados a imaginar o cenário em que deveriam decidir a distribuição de seus próprios órgãos. Partindo desta perspectiva, os participantes expressaram viés majoritariamente utilitarista, de modo que manifestaram muito interesse em conhecer as características pessoais dos receptores. Observou-se a preocupação de que os receptores fossem aqueles com maior potencial de alcançar os melhores resultados com o transplante (76).

Além da preocupação com salvar e melhorar vidas, foi possível identificar outros três grupos temáticos no discurso dos participantes. Houve preocupação com a equidade, o *accountability* e o risco de perda de oportunidades. Em relação a este último aspecto, os participantes apontaram que as decisões de alocação deveriam minimizar a falência de enxertos. Cada um desses órgãos que não funcionasse era visto não somente como uma perda para a pessoa que se submeteu ao transplante, mas também para outras pessoas da lista de espera que poderiam ter se beneficiado com esse órgão. O que foi identificado pelos autores como *accountability* foi a preferência expressada pelos participantes de que as decisões finais fossem efetivamente tomadas por profissionais, aos quais creditavam a qualidade de julgar por critérios objetivos (76).

5.1.3 A ferramenta CHAT (*Choosing Healthplans All Together*)

Goold et al. desenvolveram uma ferramenta de participação popular para decisões de priorização em saúde, que foi testada em 50 ocasiões, com 592 pessoas, entre os anos de 1999 e 2000. Os autores realizaram essas experiências no estado da Carolina do Norte, nos Estados Unidos. O objetivo do estudo era desenvolver uma ferramenta que pudesse ser utilizada para a tomada de decisões de alocação de recursos no contexto dos planos de saúde privados (35). Apesar da restrição da experiência ao contexto de grupos de usuários de planos de saúde, o modelo seguramente poderia ser aplicado em escala nacional, em países com sistemas públicos de saúde financiados pelo Estado.

Esse modelo foi denominado pelos autores de CHAT (*Choosing Healthplans All Together*). Uma das preocupações ao desenvolver o modelo foi alcançar justiça procedimental e justiça distributiva. Para além dos resultados obtidos com a aplicação da ferramenta, os autores avaliaram o modelo também através de parâmetros que indicassem se houve um processo justo de tomada de decisões, com atenção para uma representação justa e transparência (35). Tanto os fins quanto os meios foram considerados relevantes.

Antes de apresentar os detalhes do CHAT, os autores desenvolvem os critérios pelos quais a qualidade do processo deliberativo será avaliada posteriormente (35). Esses critérios incluem:

- a) A aplicabilidade
- b) As estruturas de deliberação
- c) Os processos
- d) Os resultados

A aplicabilidade do processo deliberativo está relacionada ao grau de engajamento alcançado pelos seus participantes. Para isso, é necessário observar alguns cuidados na seleção da amostra de indivíduos, que ademais deverá ser representativa da comunidade. A seleção dessa amostra apresenta desafios, pois pessoas que não estão diretamente interessadas nos resultados podem estar menos propensas ao engajamento necessário, enquanto pacientes ou profissionais diretamente implicados pelos temas em discussão podem ter participação muito destacada, a ponto de eclipsar os demais participantes e comprometer a equidade do processo decisório. Por outro lado, pessoas com doenças crônicas muito debilitantes, a despeito de terem claro interesse em participar do processo, podem estar fisicamente impedidas de fazê-lo. O engajamento também depende da capacidade de compreender e formular asserções diante de temas de saúde, o que pode exigir um processo educacional extenso e exaustivo (35).

As estruturas de deliberação devem ser avaliadas, segundo Good et al, de acordo com a representatividade da amostra de participantes e a inclusão. Essa avaliação deve ser feita através da comparação entre a amostra de participantes e a população que será afetada pelas políticas em discussão. Essa representação pode ser proporcional, mas eventualmente outras formas de representação poderiam ser justificáveis. Os autores acreditam, por exemplo, que no caso de políticas que afetam com mais intensidade os grupos de pessoas com doenças crônicas e graves, esse grupo de pessoas poderia estar representado em maior número, proporcionalmente, em relação à população saudável (35).

As fontes de informação fornecidas aos participantes também são parte essencial na avaliação das estruturas de deliberação. Essas informações devem ser caracterizadas pela credibilidade, precisão, facilidade de compreensão e ausência de vieses. A percepção dos participantes a respeito desses elementos deve fazer parte da avaliação da qualidade da deliberação (35).

A avaliação do processo deliberativo deverá ser analisada através dos aspectos relativos às características dos argumentos (independência, sinceridade), o grau de participação (sensação de que todos tiveram espaço para expressar suas opiniões, ausência de dominação de um grupo perante outros) e a percepção dos participantes quando à transparência dos procedimentos e a equidade do processo.

O desfecho do processo de deliberação pode ser medido através de diversas maneiras. Naturalmente, é esperado que o processo culmine em algum impacto em decisões políticas. Entretanto, também podem ser observados efeitos nos indivíduos e grupos participantes do processo. A consciência das difíceis decisões de alocação de recursos escassos e a necessidade incontornável do exercício decisório ampliam a compreensão política dos participantes. A medida dessas transformações, em indivíduos e comunidades, é importante para avaliar os resultados da deliberação, para além da mudança efetiva na política pública (35).

A ferramenta desenvolvida por Gould et al. consiste em um exercício de deliberação realizados de maneira individual e coletiva. Essa proposta tem o objetivo de valorizar tanto a autonomia individual quanto os valores coletivos. Um mediador é responsável por conduzir as atividades com um grupo de nove a quinze pessoas leigas. Esse mediador recebe treinamento prévio para garantir que todas as pessoas do grupo sejam ouvidas, com cuidado para evitar que algum participante domine os demais (35).

A primeira etapa consiste no exercício de deliberação individual. Os participantes são apresentados a um gráfico circular, popularmente conhecido por gráfico de pizza (Figura 2). O círculo é dividido em vários pedaços e a cada um deles é atribuído um programa específico que poderá vir a ser coberto pelo plano de saúde, em diferentes graus. A apresentação visual em formato de círculo foi escolhida pelos autores para evitar que os participantes tivessem a impressão de hierarquia entre os assuntos, o que poderia ocorrer se fossem apresentados em uma lista. Cada um dos setores desse círculo foi dividido ainda em três partes: uma na periferia, representando uma cobertura básica; uma mais central, representando uma cobertura ampla; e outra entre as duas anteriores, representando uma cobertura intermediária. Todos as subdivisões, de todos setores, apresentavam pequenos círculos em seus interiores. Nesses pequenos círculos os participantes devem afixar alfinetes, conforme suas deliberações individuais. Nessa etapa os participantes devem escolher uma configuração de plano de saúde que atenda a si e a sua família. Cada pessoa recebe

50 alfinetes, de modo que cada alfinete representa 2% do orçamento global que deverá ser distribuído entre as diversas possibilidades de programa. Cada um dos setores exige um número diferente de alfinetes para ser preenchido, pois cada um dos programas exige uma dotação financeira diferente. Isso explica o fato de a divisão gráfica entre os programas ser assimétrica, ou seja, os pedaços da pizza podem ser de tamanhos diferentes. O número de alfinetes distribuídos é suficiente para preencher cerca de 60% dos pequenos círculos disponíveis. Para auxiliar na distribuição dos alfinetes, os participantes têm à disposição um manual, de leitura simples, que explica quais são os serviços oferecidos para cada um dos níveis de cobertura (básico, intermediário e elevado) em cada um dos programas de saúde. Após a deliberação individual, cada um dos participantes é convidado a girar uma roleta que irá selecionar um “evento de saúde”. Com isso o participante recebe um cartão que descreve um evento de saúde, que pode ser algo prosaico como uma queimação ou catastrófico como um trauma raquimedular. O cartão também descreve quais as consequências o indivíduo enfrentaria para o tipo de cobertura de plano de saúde previamente escolhido. Na sequência, solicita-se que cada participante faça a

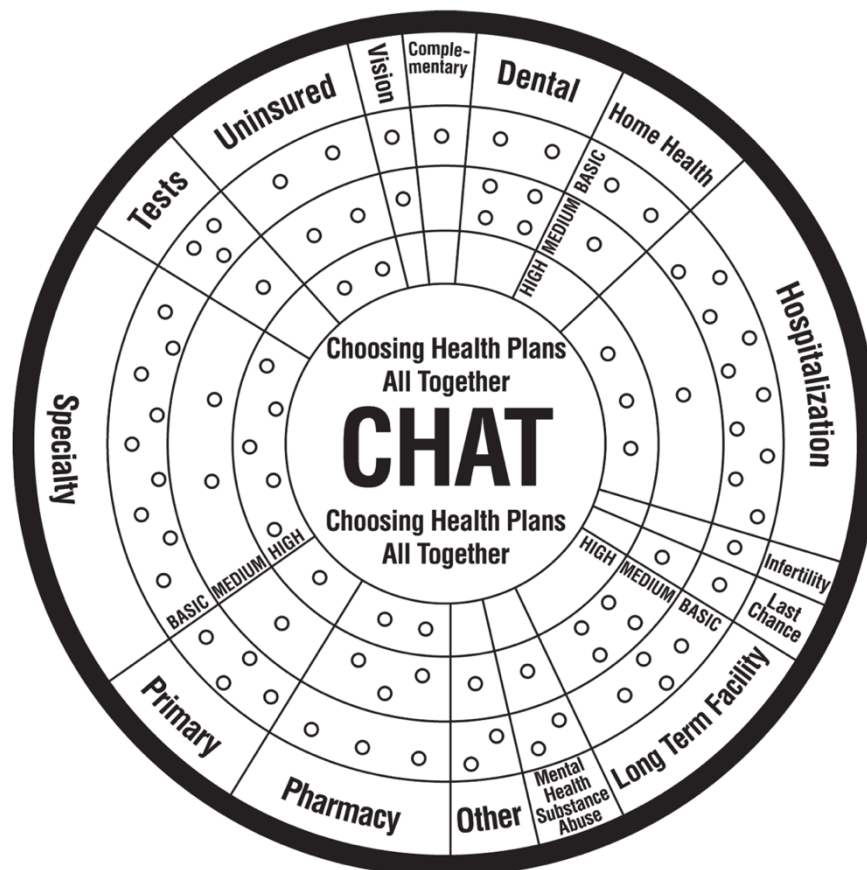


Figura 2 – Painel da ferramenta CHAT, retirado de Goold et al. (35)

leitura do cartão diante dos demais e reflita sobre as consequências de suas escolhas prévias diante daquele evento de saúde aleatório (35).

Na segunda etapa o mesmo exercício é realizado, mas dessa vez com grupos de 3 pessoas, que são estimuladas a deliberar como representantes de um grupo de pessoas como uma vizinhança. Na terceira etapa todos participam e deverão deliberar com consequências para toda a comunidade. A deliberação coletiva é feita por consenso sempre que possível, mas não necessariamente. Os participantes podem optar por realizar votações, caso julguem conveniente. A quarta etapa é a repetição da primeira etapa, com deliberações individuais (35).

A avaliação do CHAT seguiu o roteiro previamente traçado pelos pesquisadores, com a análise metódica de quatro aspectos: aplicabilidade, estrutura, processos e resultados. Os participantes responderam a diversos questionários antes e depois da aplicação da ferramenta. Houve a preocupação de incluir no estudo uma quantidade proporcionalmente maior de participantes com menor renda, pois os pesquisadores pretendiam avaliar se a ferramenta tinha boa aplicabilidade em grupos desfavorecidos, que poderiam ter a participação prejudicada no processo de deliberação. A maior parte dos participantes julgou que a ferramenta é de fácil entendimento, fácil de realizar e agradável. Quanto à estrutura, o CHAT foi igualmente bem avaliado, com elevado grau de informatividade (35).

O processo do CHAT foi avaliado em dois aspectos: justiça procedimental e justiça distributiva. O primeiro foi analisado através da impressão dos participantes quanto à seguinte frase: “as divergências entre os participantes do grupo foram resolvidas de maneira justa”. Essa frase recebeu 4,3 pontos, em uma escala de 1 a 5, sendo 5 a concordância máxima com a frase. Portanto, a justiça procedimental recebeu ótima avaliação pelos participantes. O aspecto da justiça distributiva foi avaliado através de duas afirmações: “eu estou satisfeito com decisão do grupo” e “a decisão do grupo é favorável para mim”. Essas afirmações receberam 4,1 pontos, o que também indica ótima avaliação, segundo os pesquisadores. Cabe destacar que cerca de 17% dos participantes se manifestaram frustrados com o CHAT e esse grupo avaliou o resultado do grupo de maneira menos favorável (3,9 pontos), porém não houve diferença na percepção quanto à justiça procedimental (35). Ou seja, mesmo aqueles que se mostraram menos satisfeitos com a deliberação do grupo consideraram que o processo foi justo.

Cerca de 73% dos participantes do CHAT afirmaram ter aprendido muito com a ferramenta. Os autores acreditam que isso indica potencial de municiar os participantes de mais informações e o conseqüente empoderamento das pessoas, que se tornam mais conscientes do papel dos cidadãos no estabelecimento de políticas públicas. Outra observação importante é a de que, ao longo das etapas do CHAT, os participantes aumentaram o número de serviços incluídos na cesta de cobertura, ao preço de terem tido que reduzir o nível de cobertura em outros serviços que tinham sido inicialmente privilegiados, quando deliberaram de maneira individual. Cerca de 85% dos participantes disseram que estariam dispostos a aceitar o formato do plano de saúde que foi obtido através da deliberação final do grupo (35).

A conclusão de Gould et al. é de que a ferramenta CHAT é promissora para a realização de exercícios deliberativos com pessoas leigas. Entretanto, o CHAT apresentou tendeu a ser avaliado de maneira mais negativa pelos grupos desfavorecidos, como pessoas sem seguro de saúde, com menor escolaridade e com estado de saúde mais comprometido. Mais estudos são necessários, portanto, para comparar essa ferramenta com outras já existente. Além disso, o aprofundamento da análise de ferramentas de deliberação exigiria uma análise da qualidade dos argumentos apresentados e a presença relativa de interesses pessoais e espírito público (35). De qualquer maneira, os autores acreditam haver enorme potencial na ferramenta para a elaboração de políticas públicas que exijam alocação de recursos escassos, pois atingiu-se fácil compreensão, ótima percepção de justiça procedimental e distributiva, além de ótimos resultados de aceitabilidade dos resultados pelos participantes.

Uma das pesquisadoras que fez parte do grupo que validou a ferramenta CHAT, Marion Danis, comandou outra pesquisa que utilizou um exercício derivado desta, o *Reaching Economic Alternatives that Contribute to Health* (REACH). Neste caso o grupo de participantes consistiu em pessoas de baixa renda residentes em Washington, D.C; nos Estados Unidos da América. Estes participantes foram estimulados a priorizar iniciativas governamentais entre 16 opções, todas relacionadas a determinantes sociais da saúde. Cada uma dessas iniciativas foi descrita detalhadamente e associadas a uma estimativa de orçamento. Na fase de debate em grupo, as sete iniciativas que receberam o maior grau de priorização foram: cobertura de saúde (100%); vouchers para moradias; cuidados odontológicos; cursos de qualificação profissional; educação de adultos e aconselhamento (77). Cabe

destacar que nos Estados Unidos não há um sistema público de saúde com cobertura universal, ao contrário do que ocorre na maioria dos demais países de alta renda.

5.1.4 Experimento de participação e priorização em saúde pela metodologia de *willingness to assign*

As ferramentas da economia da saúde são amplamente aplicadas no contexto das discussões de planejamento orçamentário. As análises de custo-benefício em saúde podem utilizar diferentes abordagens para determinar a valoração monetária dos resultados obtidos pela intervenção que se pretende avaliar. Uma dessas abordagens é o apontamento de preferências através do método de *willingness to pay*, que poderia ser traduzido como disposição a pagar. O *willingness to pay*, por sua vez, é definido por Quevedo et. al como

(...) una herramienta metodológica que busca estimar la capacidad de pago de determinados colectivos sociales en búsqueda de conocer la valoración monetaria hipotética por programas, intervenciones o tratamientos médicos específicos (78).

Costa-Font e Rovira adaptaram essa ferramenta de modo a ampliá-la para o contexto da coletividade, denominando-a de *willingness to assign* (79). Neste método um grupo de pessoas é demandado a distribuir o orçamento público entre diversas opções de programas de saúde, através de um processo que revela os *trade-offs* que advêm das escolhas realizadas. Utiliza-se a representação de um gráfico circular (ou de pizza) para facilitar a compreensão da distribuição do orçamento entre as diversas intervenções de saúde disponíveis. A ampliação de uma fatia do orçamento para um programa específico implica necessariamente na diminuição do orçamento disponível para financiar os demais programas (80). Diferentemente de métodos de *willingness to pay*, no *willingness to assign* torna-se mais evidente o sacrifício coletivo durante o processo deliberativo, em vez do sacrifício individual (79).

O método de *willingness to pay* foi aplicado em um experimento de abordagem deliberativa em diversas províncias da região da Catalunha, da Espanha. Para isso foram formados vários grupos diferentes, cada um deles reunindo de maneira relativamente uniforme pessoas de mesma classe social ou profissão. A escolha pela

separação de grupos foi justificada pelo objetivo de averiguar as diferenças nas preferências observadas entre os grupos.

O experimento foi desenvolvido em três etapas. A primeira foi realizada através de grupos focais com o objetivo de identificar benefícios de saúde requeridos pelos participantes. Na segunda etapa, especialistas do sistema de saúde da Catalunha desenvolveram programas de saúde fictícios que poderiam suprir as demandas identificadas na primeira etapa. Embora esses programas tenham sido desenvolvidos com o único propósito de contribuir para este experimento, houve a preocupação de que fossem realistas e com potencial de alcançar os benefícios pretendidos. A última etapa consistiu na valoração dos programas. Essa etapa ocorreu em três fases, em que os participantes foram orientados a: a) elencar os programas em ordem de prioridade sem que fosse revelado o custo de cada programa; b) alocação dos programas em um gráfico circular, sendo conhecida a dimensão da fatia do orçamento exigida por cada programa; c) repetir a primeira fase e listar novamente os programas em ordem de preferência, mas desta vez cientes do valor de cada um deles. É importante esclarecer que o somatório dos valores necessários para o financiamento de todos os programas de saúde hipotéticos excedia o orçamento total, que era fixo. Desse modo, os participantes eram induzidos a considerar os *trade-offs* de suas escolhas, orientando-se pela noção do sacrifício coletivo a que estavam dispostos a aceitar (80).

Os resultados desse experimento apontaram que os participantes valorizaram aqueles programas que representavam ganhos de *process utility*, que é definido pelos autores como aqueles benefícios que não significam necessariamente melhorias em desfechos de saúde. Contudo, isso não foi suficiente para que esses programas na prática tivessem recebido um grau de prioridade correspondente. Outra aparente contradição foi a de que os programas que aumentavam a cobertura de saúde foram muito valorizados, mas não receberam a atribuição de todo o financiamento necessário. Os autores acreditam que isso pode ser justificado pela característica marcante de experimentos orçamentários que lidam com uma ampla carteira de serviços, que é a noção de custos de oportunidade coletivos, o que acaba minando a expressão da satisfação moral que teria sido obtida pelos participantes caso tivessem privilegiado apenas os programas mais valorizados individualmente. Em relação à enumeração de prioridades, que foi realizada em dois momentos do experimento, os pesquisadores observaram que a revelação dos custos dos programas sensibilizou os

participantes. Entretanto, isso não foi suficiente para que fossem realizadas alterações significativas nos rankings de programas apontados na primeira fase do estudo (80).

5.1.5 Fórum deliberativo para alocação de recursos escassos em situação de pandemia

Em 2008 foi realizado na Austrália um experimento de participação popular para a tomada de decisões de alocação de recursos escassos em uma situação hipotética de pandemia pelo vírus Influenza. Deste experimento foram originados duas publicações que foram selecionadas nesta pesquisa (81,82). A primeira delas, em ordem cronológica, descreve a metodologia de realização de dois fóruns deliberativos em que foram extraídas as percepções de participantes da comunidade sobre questões que poderiam demandar decisões de priorização durante uma pandemia (81). A segunda utiliza os dados obtidos no fórum deliberativo para comparação com o plano de ação do governo australiano para lidar com situações de pandemia por Influenza. O objetivo desta pesquisa era determinar se havia alinhamento entre os valores da comunidade e aqueles que guiaram as escolhas do plano aprovado por agentes do governo (82).

Os dois fóruns deliberativos realizados pelo grupo australiano apresentaram características semelhantes ao modelo dos júris de cidadãos, porém com algumas diferenças. De maneira semelhante, os fóruns foram compostos por participantes selecionados de maneira aleatória, foram conduzidos por um grupo de profissionais com experiência em políticas públicas, os participantes deliberaram inicialmente em grupos menores e depois com o grupo todo e, ao final da atividade, os participantes alcançaram um veredicto sobre o assunto em questão. Diferentemente dos júris de cidadãos convencionais, o estudo australiano contou com um número pequeno de participantes (9 no primeiro e 12 no segundo) e duração reduzida (1 dia no primeiro e 2 dias no segundo).

O primeiro fórum tratou da seguinte pergunta: quem deveria receber medicamentos antivirais e vacinas escassos durante uma pandemia de Influenza? Após debates, o grupo destacou um grupo de prioridades que incluía diversas categorias. Sabendo que nesse cenário hipotético os estoques de vacinas poderiam

atender apenas 5% da sociedade e os antivirais seriam suficientes para 10%, os participantes do fórum tiveram que realizar um esforço de priorização. O resultado foi um ranking que colocava em primeiro lugar os profissionais de saúde. Em segundo lugar deveriam ser contempladas as pessoas que trabalham diretamente na produção de vacinas e antivirais. Em terceiro lugar estariam trabalhadores de serviços essenciais para o funcionamento da sociedade (água, energia, tratamento de resíduos, etc.) e militares. Em relação à idade, os participantes excluíram explicitamente as pessoas mais velhas e com doenças crônicas. Embora as crianças e os jovens não tenham recebido priorização no exercício deliberativo realizado no fórum, em entrevistas realizadas 4 semanas após alguns participantes expressaram insatisfação por não terem contemplado as crianças (81).

O segundo fórum dedicou-se a deliberar sobre as circunstâncias em que seria aceitável aplicar medidas de quarentena e afastamento social durante uma pandemia de Influenza. Os participantes foram apresentados a seis casos hipotéticos com diferentes personagens e deveriam determinar se as medidas de quarentena ou afastamento social eram justificáveis. Exceto por um caso em que todos concordaram com a aplicação da quarentena, posto que não implicava em grandes contratempos, em todos os demais casos os participantes não alcançaram um consenso. O fórum apontou que as medidas propostas apresentavam intenções razoáveis, contudo havia prejuízos para a preservação do moral da comunidade (81).

Este segundo fórum também avaliou quais as medidas de suporte que deveriam ser oferecidas às pessoas submetidas a quarentenas ou afastamentos. Nesse ponto houve quase unanimidade em ofertar um amplo suporte a essas pessoas. O grupo expressou grande preocupação com os prejuízos que as pessoas afastadas poderiam apresentar em relação a seus empregos. Houve a percepção que as pessoas deveriam ser reparadas pelo período de afastamento, além de receber a garantia de retornar posteriormente a seus empregos. Também seria necessário, segundo os participantes, garantir o atendimento das necessidades básicas da família da pessoa afastada e suporte psicológico. Considerando-se que essas recomendações fossem atendidas, os participantes julgaram que penalidades rígidas poderiam ser aplicadas para as pessoas que desobedecessem às ordens de quarentena ou afastamento.

As informações obtidas no primeiro fórum também deram substrato para um segundo estudo, encabeçado por Docter (82). Nesta pesquisa foi demonstrada uma

outra aplicação para as análises de percepção popular a respeito de temas referentes a políticas públicas. O uso mais habitual das ferramentas deliberativas com participação popular é para a sua aplicação prospectiva, ou seja, as percepções da comunidade são utilizadas para, posteriormente, delinear políticas públicas. Docter et al. Utilizaram os dados do fórum deliberativo para fins de comparação uma política pública já existente. Dessa maneira, os pesquisadores puderam determinar se a política pública estava alinhada aos valores expressados pela comunidade. Com isso, a ferramenta demonstrou valor para a validação de políticas públicas já estabelecidas.

Docter et al. utilizaram a metodologia de *Grid/Group* de Mary Douglas para realizar a comparação entre as percepções da comunidade e os valores incorporados no *Australian Health Management Plan for Pandemic Influenza*, de 2006. A metodologia de *Grid/Group* de Mary Douglas é uma forma de categorizar a estrutura de uma sociedade. Ela pode ser ilustrada por um gráfico com dois eixos em um plano cartesiano. Um desses eixos (*group*) está associado à pressão, um dos extremos (*high group*) é aquele em que o indivíduo é impactado fortemente pela pressão do grupo, e o extremo oposto (*low group*) é caracterizado pela expressão individual de valores e sem pressão da coletividade. O eixo concorrente (*grid*) é aquele que determina as gradações da regulação externa sobre as pessoas, através de regras impostas. Um dos extremos do eixo *grid* é aquele em que existe forte regulação e cada indivíduo cumpre um papel bem definido e sem grandes possibilidades de flexibilização desses papéis (*high grid*). Na outra ponta, estaria uma sociedade com baixa discriminação social dos papéis desempenhados por cada indivíduo (*low grid*). A aplicação dessa metodologia permite dividir as estruturas sociais em quatro categorias: fatalismo (*low group, high grid*), hierarquia (*high group, high grid*), individualismo (*low group, low grid*) e igualitarismo (*high group, low grid*) (82).

A primeira etapa da pesquisa consistiu em analisar os dados obtidos na realização do fórum deliberativo. Através de análise temática e com a aplicação da teoria de *Grid/Group*, os argumentos fornecidos pelos participantes foram categorizados. A avaliação dos valores incorporados na política pública foi realizada através de análise do documento em si, mas também através de entrevistas com um pequeno número de especialistas em políticas públicas, entre agentes do governo e acadêmicos (82).

O resultado obtido pelos pesquisadores mostrou um grau elevado de concordância entre os dados apreendidos da política pública do governo australiano

para situações de pandemia por Influenza e os valores expressados pelos participantes do fórum deliberativo. Ambos, política pública e fórum deliberativo, foram enquadrados na perspectiva hierárquica, ou seja, tendência a privilegiar interesses da coletividade sobre os interesses pessoais (*high group*) e a abordar a pandemia através de decisões centralizadas (*high grid*). Destaca-se, entretanto, que o fórum apresentou resultados com um pouco menos de “*grid*” e mais “*group*”. Apesar dessa pequena diferença, os pesquisadores concluem que os dados obtidos sugerem que o plano de manejo de pandemia elaborado pelo governo da Austrália provavelmente teria boa aceitabilidade pela população (82).

High grid	<p><u>Fatalismo</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Apatia, aversão a risco • Preservação da liberdade de contrato entre os indivíduos • Culpa o destino 	<p><u>Hierarquia</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Burocracia, decisões centralizadas e superiores • Assegura a estrutura interna da autoridade • Culpa os desviantes
	<p><u>Individualismo</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Livre trocas, competição • Sobrevivência do indivíduo • Culta a incompetência 	<p><u>Igualitarismo</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Compartilhamento, preocupação com a pureza moral e limites contra estranhos • Sobrevivência da coletividade • Culpa o sistema
Low grid	Low group	High group

Figura 3 - Teoria de Grid/Group de Mary Douglas, adaptado de Schwarz e Thompson (118)

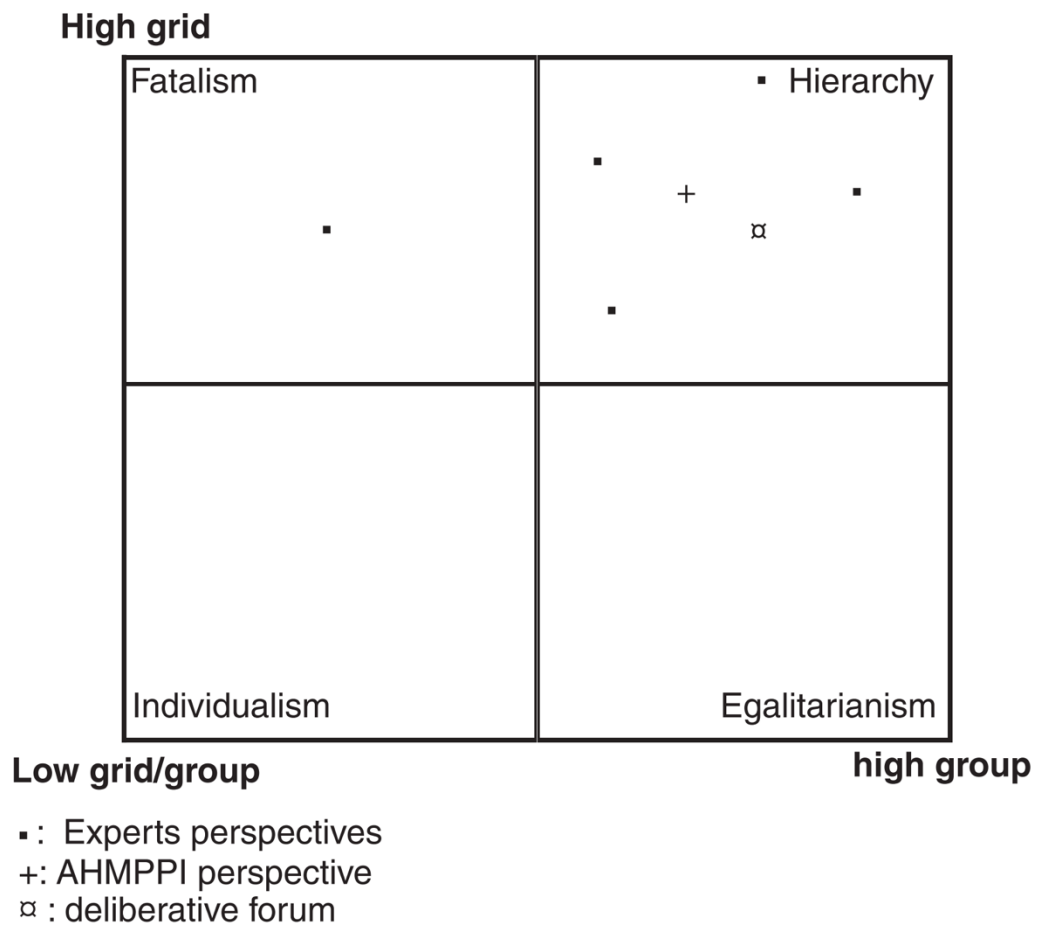


Figura 4 - Localização *Grid/Group* de especialistas, *Australian Health Management Plan for Pandemic Influenza* (AHMPPI) e fórum deliberativo sobre alocação de drogas antivirais e vacinas durante uma pandemia de Influenza. Retirado de Docter et al (82)

5.1.6 Participação dos pacientes para a construção de um modelo econômico referente a cirurgias bariátricas

Um grupo de pesquisadores australianos realizou grupos focais com pacientes que aguardavam a oportunidade de realizar cirurgias bariátricas através do sistema público de saúde da Austrália. Entretanto, esses grupos de pacientes não realizaram atividades deliberativas para alocação de recursos. O foco dos pesquisadores foi a obtenção de dados qualitativos, que foram identificados como “capital emocional”. Foi proposto que esses dados pudessem contribuir, em adição aos dados quantitativos, na elaboração de modelos econômicos, que são amplamente utilizados para

embasamento de gestores públicos nas decisões de alocação de recursos para cirurgias bariátricas (83). Essa é uma perspectiva única entre todos os demais casos selecionados nesta dissertação. Quase sempre o engajamento popular para a alocação de recursos escassos é utilizado como uma ferramenta para revelar os valores de uma sociedade, que poderão contribuir para a tomada de decisões de fundo moral, que não podem ser alcançadas apenas por análises técnicas peremptórias. Em Campbell et al. a participação popular também é tida como um modo de desvendar as subjetividades dos participantes, no caso pacientes. No entanto, esses dados são extraídos e racionalizados de modo a serem incluídos em análises econômicas, refinando a qualidade dos modelos da economia da saúde. Como afirmam os autores, a análise econômica não deve ser restrita a cálculos matemáticos complexos. As percepções obtidas pelas pesquisas qualitativas podem contribuir enormemente para colocar os cálculos em contexto real, naquilo em que realmente afetam as pessoas. Os números são importantes, mas as palavras também são.

Em relação à cirurgia bariátrica, os autores lembram que as análises econômicas de custo-efetividade são favoráveis a este procedimento quando comparado às intervenções não-cirúrgicas. Apesar disso, a oferta de cirurgia bariátrica não consegue atender toda a demanda da população australiana. Os autores lançam a hipótese de que o ganho de capital emocional favoreceria ainda mais o benefício revelado pelas análises econômicas. Desse modo, o argumento pela necessidade de ampliar a oferta de cirurgia bariátrica seria fortalecido.

Foram constituídos 10 grupos focais, que totalizaram 55 pacientes previamente submetidos a cirurgia bariátrica e 54 pacientes que aguardam a mesma cirurgia. Através de entrevistas semiestruturadas, os pesquisadores puderam obter que a cirurgia estava associada à perspectiva de transformação nas vidas das pessoas beneficiadas, com forte desejo de serem produtivas e estarem integradas à vida social em suas comunidades. Alguns participantes afirmaram que isso representaria a possibilidade de, literalmente, saírem de casa. Esses elementos compõem aquilo que os pesquisadores identificaram como “capital emocional” (83).

A avaliação econômica em saúde lança mão de instrumentos de medição da qualidade de vida, como o EQ-5D-5L e o AqoL-8D. Dentre esses dois, Campbell et al. opinam que o primeiro está aquém do segundo, pois o EQ-5D-5L não conseguiria capturar adequadamente o status de saúde psicossocial dos pacientes. Para superar

essa desvantagem, os autores sugerem que a avaliação de capital emocional poderia ser adicionada ao instrumento, permitindo a incorporação de aspectos marcantes da complexidade dos indivíduos. Os dois aspectos principais que deveriam ser explorados, de acordo com essa sugestão, são a produtividade e participação dos pacientes (83).

5.1.7 Números de pessoas versus gravidade: como um júri popular decide alocar em vista dessas duas variáveis

Magalhaes analisou as atividades de júris populares na província de Alberta, Canadá, com o objetivo de determinar se os cidadãos estariam dispostos a favorecer pessoas com doenças mais graves, ao custo de beneficiar um número menor de pessoas em detrimento de um grupo maior com problemas menos graves. Para isso foram organizados dois júris populares, cada um com 16 membros de todos os estratos socioeconômicos. Os participantes foram confrontados com diversos exemplos de situações em que deveriam escolher entre priorizar um grupo menos numeroso ou outro mais numeroso com diferentes graus de severidade em decorrência de doenças (84).

Cada júri se deu ao longo de 3 dias seguidos. Foram excluídos participantes trabalhadores da saúde, pacientes e outros indivíduos com interesses diretos no sistema de saúde. A etapa inicial de trabalho dos júris foi a apresentação de representantes do poder público, de médicos, de representantes da indústria farmacêutica e de pacientes com doenças raras e seus familiares.

A etapa seguinte foi dedicada à realização de exercícios deliberativos. Nessa etapa, os participantes foram divididos em grupos menores. Esses grupos foram apresentados a várias situações reais de pessoas doentes. Cada caso apresentava uma gradação de características, como nível de dor/desconforto, expectativa de vida, capacidade de funcionamento, etc. Os participantes então eram provocados a escolher apenas entre 2 grupos de pessoas. Um grupo 100 pessoas e outro de 10.000 pessoas. Inicialmente, ambos os grupos eram apresentados no maior grau de severidade da doença. Nesse contexto, todos os participantes escolheram beneficiar o grupo mais numeroso. Os pesquisadores então foram apresentando cenários em

que o grupo mais numeroso possuía características cada vez menos graves, até atingir o ponto em que os participantes decidiam beneficiar o grupo menos numeroso, que era atingido por uma doença mais grave (84).

Os trabalhos dos júris foram gravados e posteriormente transcritos e, submetidos a análise temática. Dentre as condições avaliadas pelos participantes do júri, aquela que mais recebeu atenção no julgamento de severidade foi o estado de dor e desconforto. Quando foi feita a comparação de um grupo menor com dor intratável e outro grupo maior com dor tratável, uma grande parte dos jurados escolheu favorecer o grupo de cem pessoas. Em relação a expectativa de vida, os jurados interpretaram que o grupo de pessoas com maior expectativa de vida não deveria receber prioridade. Evidenciou-se que a expectativa de vida menor de um ano despertou o senso de urgência entre os participantes, que preferiram beneficiar esse grupo, pois estas pessoas não poderiam esperar. Os pesquisadores também puderam captar que à medida que os participantes eram provocados a decidir, mais reconheciam a dificuldade envolvida no processo de decisão (84).

As conclusões de Magalhaes (84) pertinentes ao contexto do problema das doenças raras foram:

1) Na ausência de tratamentos ou opções para reduzir sintomas, a dor do grupo menos numeroso recebe prioridade em relação a uma população maior.

2) A urgência recebe prioridade em relação a populações maiores quando a intervenção é capaz de prolongar a vida e também oferece a esperança de uma qualidade de vida razoável.

3) As necessidades dos pacientes têm prioridade em relação às dos cuidadores.

4) O fato de um tratamento ser modificador da doença ou apenas capaz de controlar os sintomas recebeu baixa prioridade.

Algumas das ressalvas importantes do estudo, reconhecidas pela pesquisadora, é que não foram abordados aspectos como custos ou ganhos potenciais de saúde em decorrência dos tratamentos.

5.1.8 Priorizações de tratamentos para pessoas com hemofilia A

Um grupo de pesquisa alemão realizou um estudo qualitativo com o objetivo de identificar critérios de priorização de tratamentos para pacientes com hemofilia A. Quarenta participantes foram submetidos a entrevistas por questionários semiestruturados, em que foram interrogados sobre preferências para futuras priorizações de serviços médicos. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas e submetidas a avaliação por software de análise de dados qualitativos (85).

Os participantes submetidos a esta pesquisa foram divididos em quatro grupos: pacientes, parentes de pacientes, médicos e enfermeiros. Os resultados de cada um desses grupos foram analisados separadamente. Os pesquisadores observaram que as respostas de médicos e enfermeiros tenderam a refletir suas experiências pessoais e o *ethos* da profissão. Por outro lado, os pacientes e seus familiares derivaram suas argumentações a partir de suas experiências pessoais (85).

Dörries e os demais pesquisadores aplicaram três tipos de questionários com os participantes. Dois deles eram questionários de múltipla escolha que tinham o objetivo de estabelecer as preferências e atitudes dos participantes em relação ao sistema de saúde alemão e o tratamento da hemofilia A. O terceiro questionário tinha elaboração diferente. Os participantes foram apresentados a 3 casos que descreviam situações hipotéticas, com a descrição de personagens fictícios que apresentavam hemofilia A. Os participantes eram confrontados com situações em que deveriam determinar se um paciente, com características específicas, que deveria ser beneficiado com algum tipo de tratamento. Os participantes foram impelidos a decidir no primeiro caso qual paciente deveria ser priorizado para a realização de uma cirurgia levando-se em conta fatores como posição social (líder corporativo versus dono de casa) e potencial de ganho de qualidade de vida. O segundo caso exigia que os participantes refletissem se uma pessoa com hemofilia que sofreu um acidente durante prática de esporte radical deveria contribuir com os custos do tratamento em sistema de coparticipação. No terceiro caso a decisão implicava na escolha de apenas um paciente com hemofilia A para receber um tratamento de reabilitação, sendo um deles mais jovem e o outro mais velho, porém este também apresentava uma doença adicional.

Os pesquisadores concluíram que as escolhas dos participantes apontaram que os critérios de alocação mais aceitos são aqueles que levam em consideração a manutenção da mobilidade, a responsabilidade social e a perspectiva de vida economicamente ativa mais longa. Por outro lado, critérios como status profissional e idade não foram percebidos como prioritários pela maior parte dos participantes. Observou-se também alta prevalência de argumentações de que a escolha entre dois indivíduos específicos, o que foi demandando em alguns itens do questionário, seria imoral (85).

Este estudo tem caráter qualitativo e não apresenta um ranking preciso de critérios para alocação de tratamentos para hemofilia A. O propósito era identificar a variedade de argumentos expressados pelos quatro grupos de participantes selecionado, permitindo vislumbrar os valores que guiam as escolhas morais dessas pessoas. Embora o número de participantes tenha sido pequeno, foi possível alcançar esse objetivo (85).

5.1.9 Priorizações de tratamentos para pessoas com doença de Alzheimer

Em Israel, Werner conduziu uma pesquisa para avaliar as preferências de pessoas leigas da comunidade a respeito de critérios que poderiam ser usados para a priorização de tratamentos de saúde para pessoas com doença de Alzheimer. Para isso foram conduzidas entrevistas com a utilização de um questionário estruturado que consistia em uma lista de doze critérios que os entrevistados deveriam graduar conforme a concordância ou discordância, através de uma escala de cinco pontos (65). É importante ressaltar que esta pesquisa realizou entrevistas individuais, de modo que não houve debates coletivos a respeito do tema. Além disso, os participantes foram abordados em via pública.

Os resultados obtidos mostraram que os entrevistados apresentaram alto grau de concordância com a priorização baseada em critérios de condição ameaçadora da vida e benefício do tratamento. Também com alto grau de concordância, mas em um menor patamar, estava o critério de idade. Os critérios de grau intermediário de concordância foram: gravidade da doença, custos do tratamento e acesso com equidade (65).

5.2 CASOS EMPÍRICOS – EXPERIÊNCIAS REAIS

5.2.1 Os padrões de participação popular

O estudo de Slutsky et al. (86) propôs o objetivo de analisar os padrões de participação pública no processo de priorização relacionado a cuidados de saúde, dentro do âmbito das políticas públicas. Para cumprir esse objetivo, os autores definiram alguns padrões de participação, que foram divididos em: “convidada” e “não convidada”. A participação convidada é organizada por via institucional. Por outro lado, a participação não convidada é originada a partir de um movimento reivindicatório.

Slutsky et al. elaboraram a hipótese de que os padrões de participação dependem diretamente da estrutura política do país. As características das instituições, portanto, influem na oportunidade política de participação. Por exemplo, em uma democracia mais jovem e vibrante pode não haver estruturas suficientemente sólidas para atender aos anseios de participação. Já em democracias mais antigas, com a noção de contrato social mais consolidada, as estruturas podem ter se organizado de maneira a definir e organizar as políticas públicas por vias institucionais, sem participação pública.

Para testar essa hipótese, os autores escolheram 12 países para serem submetidos à análise de seus respectivos sistemas nacionais de saúde. O Brasil foi um dos países selecionados.

No tocante aos modelos de participação dos diversos países, a variabilidade observada foi atribuída à estrutura política de cada país. O Brasil, conforme explicado no artigo, possui um sistema de conselhos de saúde em nível municipal, estadual e nacional, refletindo a estrutura federativa do país.

A maior parte dos países possuem agências de incorporação de tecnologias de saúde. No Brasil a instituição que cumpre esse papel é a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC). Essas agências acabam exercendo algum papel na priorização, pois selecionam quais serão os cuidados de saúde oferecidos no sistema público de saúde.

A não inclusão de uma tecnologia por parte dessas agências pode provocar uma enorme pressão das partes desfavorecidas, entre pacientes e indústrias. Essas agências buscam justificar todas as suas decisões através de análises técnicas, por metodologias objetivas, com o objetivo de despolitizar o processo. Apesar disso, várias agências tentam legitimar suas decisões através do envolvimento da comunidade.

Os modos de participação são diversos entre os países estudados. É relatado que no caso do Brasil, a CONITEC realiza consultas através seu website oficial, abertas a toda a população.

Poucos países utilizam o sistema de minipúblico, destacando-se a Inglaterra na utilização desse modelo. O minipúblico, conforme destacam Warren e Gastil, é uma ideia atribuída originalmente a Robert Dahl, que argumentava que a formação desses organismos, com seleção aleatória de um grupo representativo da população, era um imperativo das democracias (44). Como exemplos de minipúblicos é possível citar os júris de cidadãos, as assembleias de cidadãos, as conferências de consenso, etc.

Uma das hipóteses finais dos pesquisadores é a de que as diferenças nos modelos de participação refletem a influência e o poder profissionais sobre o sistema de saúde, o que foi observado de maneira muito forte em países com sistema político autoritário, como a China, mas também em democracias consolidadas, com a Alemanha.

O trabalho das agências de incorporação de tecnologias são potenciais gatilhos para disparar a mobilização de certos grupos sociais, principalmente quando restringem a liberação de medicamentos, notadamente aqueles com fortes interesses econômicos da indústria farmacêutica. O processo de avaliação das agências é frequentemente alvo de ceticismo quanto às análises de custo-efetividade. Uma queixa recorrente é de que o custo de um tratamento não é algo estático, mas pode ser afetado pela própria política pública. Por exemplo, a aquisição de um produto em grande quantidade, como é o caso de compras governamentais, pode provocar a redução do custo unitário do produto. Além disso, as fontes de financiamento podem ser ampliadas através de negociação política.

Possivelmente haverá contestações a decisões administrativas em todos os sistemas de saúde. Apesar disso, é possível distinguir algumas diferenças entre os países. Em alguns casos os movimentos reivindicatórios são apenas suplementares às outras formas institucionalizadas e rotineiras de participação. Já em outros países,

a contestação popular é a força motriz dos processos de formulação de políticas públicas. Esses últimos países são aqueles em que as instituições são menos consolidadas e onde a participação popular tende a ter menos impacto nas políticas públicas que são de fato implementadas.

Os conselhos de saúde no Brasil, por exemplo, frequentemente apontam diretrizes que são ignoradas pelo Poder Executivo. O ex-Ministro da Saúde do Brasil, Ricardo Barros, nomeado no governo de Michel Temer, notoriamente sustentou uma agenda política que afrontava orientações do Conselho Nacional de Saúde (CNS). A proposta do ex-ministro de criar planos de saúde populares, mais baratos e com menor cobertura, foi duramente criticado pelo CNS (87).

O Brasil é citado como um exemplo de país em que a participação popular por via contestatória é rotineira, ao lado de Colômbia, África do Sul e Coreia do Sul. No caso brasileiro as reivindicações são direcionadas ao Poder Judiciário, o que constitui o fenômeno da judicialização da saúde no país. Esses quatro países são classificados pelos pesquisadores como sociedades em que a participação popular não apresenta eficácia para o estabelecimento das agendas de políticas públicas e, talvez como consequência, possuem movimentos reivindicatórios perenes. Outros países possuem o perfil oposto, com participação popular efetiva e pouca contestação de políticas públicas. Nesse grupo foram incluídos Austrália, Alemanha, Nova Zelândia, Tailândia e Reino Unido. Outros três países, Estados Unidos, China e Sri Lanka, foram caracterizados por baixa representação e baixa contestação, atribuídos às características políticas próprias e à ausência de uma agência nacional de incorporação de tecnologias com papel de priorização de tratamentos de saúde.

Dessa maneira, o estudo de Slutsky et al. sugerem que exista uma relação inversa entre participação popular efetiva na definição de políticas públicas e movimentos contestatórios (86).

5.2.2 Incorporação de inovações no rol de procedimentos oferecidos por sistemas de saúde

A oferta de novas tecnologias médicas usualmente está acompanhada de custos muito elevados, de modo que os sistemas de saúde enfrentam pressão para

incorporar a tecnologia e disponibilizar os seus benefícios para a população, embora estejam limitados por um orçamento finito.

Um exemplo recente é a oferta de novos medicamentos antivirais para tratamento da hepatite C. Estes novos tratamentos elevaram de maneira substancial a possibilidade de cura desta doença (88), havendo compreensível interesse público na oferta destes medicamentos. O custo muitíssimo elevado, entretanto, é um grande obstáculo para a disponibilização dos tratamentos em sistemas de saúde amplos.

Kieslich et al. relataram a experiência de um workshop, realizado na Suíça em 2015, com a participação de acadêmicos e representantes de governos de diversos países. Este evento teve o propósito de debater os desafios de promover o acesso equânime a cuidados de saúde através da interação de pacientes e a comunidade nas decisões de priorização. Os pesquisadores analisaram as experiências relatadas por representantes de quatro países - Brasil, Coreia do Sul, Estados Unidos e Inglaterra - quanto à participação da comunidade nas decisões que envolviam a incorporação de novos e caríssimos medicamentos para o tratamento da hepatite C. Literatura secundária também foi avaliada pelos pesquisadores para complementação de dados (89).

Dentre os quatro países avaliados, Brasil e Coreia do Sul se destacam pela participação popular rotineira através de meios contestatórios. Na Inglaterra, por outro lado, a via contestatória é pouco utilizada, prevalecendo a participação convencional, que se dá através de consensos públicos. Nos Estados Unidos, não há predomínio claro de nenhuma das formas de participação, o que é explicado por seu modelo de saúde fragmentado. Apesar disso, existem no país alguns fóruns nacionais de participação popular em decisões de priorização (89). Estas mesmas observações foram realizadas pelo estudo Slutski et al; que incluía esses quatro países além de outros (86).

Conforme relatado por Kieslich et al; a disponibilização de medicamentos antivirais para tratamento da hepatite C, incluindo o sofosbuvir (droga usada pelos pesquisadores para a comparação entre os países), foi avaliada no Brasil pela CONITEC. Entretanto, devido ao custo elevado, o acesso foi restringido apenas àqueles casos mais graves, com fibrose hepática mais avançada. O entendimento, nesse caso, foi de que o custo muito elevado não permitiria a oferta dos medicamentos a todos aqueles que poderiam se beneficiar do tratamento. Logo, foi feita a opção pela priorização dos casos mais graves. Essa decisão da CONITEC foi expressada através

de um documento específico, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT). A elaboração deste documento foi precedida de uma consulta pública realizada pelo website da referida comissão. Os pesquisadores relatam que, na etapa de elaboração do protocolo, não houve grande engajamento popular ou protestos. Por outro lado, após a publicação, o PCDT foi fortemente criticado por pacientes e associações de pacientes, com base no direito constitucional ao acesso universal e equânime à saúde, que é garantido a todos os cidadãos brasileiros (90). A existência de um direito constitucional à saúde permite que indivíduos e associações busquem por via judicial o acesso ao tratamento, o que usualmente é efetivo. Os autores, então, questionam qual o efeito que isso apresenta sobre os mecanismos de participação popular no país. Como a via de participação não convencional, através de litígio, é eficaz para alcançar o acesso a tratamentos dispendiosos para o sistema público de saúde, poderia haver um desincentivo à participação popular por vias convencionais, que exigem demoradas e trabalhosas construções de consensos (89).

Na Inglaterra, a incorporação de novas tecnologias no sistema público de saúde, o *National Health Services* (NHS), ocorre após avaliação do *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE). Este órgão é o responsável por avaliar estudos clínicos e realizar análises de custo-efetividade para cada uma das tecnologias que potencialmente poderiam vir a fazer parte do cardápio de serviços do NHS. Esse processo conta com a participação de consultados (*consultees*, no termo original em inglês) e comentadores. Os consultados incluem pacientes, profissionais, a indústria que fornece a tecnologia e outros órgãos do NHS. Os comentadores não possuem o direito a questionar as decisões alcançadas pelo processo de avaliação e podem incluir grupos de pesquisa e indústrias concorrentes do produto a ser avaliado. Assim como no sistema brasileiro, o público mais amplo é convidado a fornecer opiniões através de meios eletrônicos, pelo website do NICE. Depois que uma inovação, como uma nova droga, recebe a aprovação do NICE, as estruturas locais que compõem o NHS devem estar aptas a realizá-la no prazo de três meses (89).

A droga Sofosbuvir, usada no tratamento da hepatite C, foi submetida a este rito de avaliação no NICE, recebendo aprovação. O NHS, em suas estruturas locais, acatou o dever de cumprir a recomendação do NICE, mas solicitou formalmente o adiamento do prazo de incorporação da droga. Foram alegados vários motivos organizacionais para isso e o pedido foi acatado. Cabe destacar que o sistema de saúde inglês não permite alegações de restrição orçamentária para a desobediência

a uma recomendação do NICE. Entretanto, a solicitação de adiamento foi interpretada por alguns grupos como uma maneira de conter o impacto financeiro da disponibilização da droga. Esses mesmos grupos solicitaram, portanto, que se o impacto financeiro não fosse tratado de forma velada pelas instituições públicas e, caso isso fosse um fator limitante, que a discussão fosse levada à arena política e debatida nacionalmente de maneira explícita (89).

No caso da incorporação do Sofosbuvir na Coreia do Sul, destacou-se o fato da pressão popular após um escândalo nacional em que várias pessoas foram infectadas pelo vírus da hepatite C quando uma clínica reutilizou indevidamente agulhas que deveriam ter sido descartadas após o primeiro uso. Os autores destacam o papel de questões éticas adicionais, como a responsabilidade pública quando a doença é provocada por práticas médicas inseguras (89).

Nos Estados Unidos o sistema de saúde é majoritariamente privado, de modo que é fragmentado entre vários planos de saúde privados, que determinam suas próprias diretrizes de cobertura de cuidados de saúde. Apesar disso, um instituto independente e financiado por fundações sem fins lucrativos, o *Institute for Clinical and Economic Review* (ICER), propõe-se a avaliar novas drogas e publica relatórios que são utilizados por inúmeros planos de saúde. O processo de avaliação do Sofosbuvir pelo ICER foi realizado através de um comitê independente em que foi concedido poder de voto para representantes de beneficiários de planos de saúde, de especialistas, de pacientes e de representantes das indústrias farmacêuticas. A conclusão final foi de que a droga tinha inquestionável benefício clínico, apesar de baixo valor para o sistema de saúde. Essa última conclusão levou em conta principalmente as análises econômicas, com previsão de alto impacto financeiro pelo custo elevado da droga. Dessa maneira, sugeriu-se que o tratamento fosse priorizado para os pacientes mais doentes. O relatório foi veementemente criticado por associações de pacientes, mas foi utilizado por vários planos de saúde para justificar a restrição do tratamento apenas para subgrupos com características mais graves da doença. Esses planos de saúde puderam recorrer ao relatório da ICER e ao seu processo de elaboração, que contou com participação popular, como uma forma de legitimar suas políticas institucionais de restrição no acesso ao Sofosbuvir (89).

Kieslich et al. concluem que vários desafios são inerentes ao debate sobre a incorporação de novas drogas caríssimas nos sistemas de saúde. O estudo da experiência dos quatro países selecionados demonstrou que a participação popular

não foi suficiente para resolver todas as difíceis questões de priorização. Os autores lembram que cada uma das formas de participação traz vantagens e desvantagens específicas (89).

5.2.3 A iniciativa parlamentar de saúde em Israel

O estado de Israel possui um sistema público de saúde de cobertura universal, conforme legislação promulgada em 1995. Esse sistema prevê a definição de uma cesta de serviços básicos, ao alcance de todos os cidadãos e com financiamento estatal. A cada ano a cesta de serviços é atualizada, com a inclusão de novos serviços. Essa inclusão é realizada com a orientação de um comitê público que define uma lista de prioridades. Embora esse comitê conte com a presença de representantes da população, criticava-se a influência dominadora de profissionais de saúde e organizações. Nesse contexto surgiu a iniciativa parlamentar da saúde, com o objetivo de recrutar cidadãos sem interesses particulares direcionados ao sistema de saúde e com maior diversidade possível, com especial atenção para a inclusão de grupos minoritários. A iniciativa foi capaz de contar com a participação de 130 cidadãos, que foram divididos em seis grupos que se encontraram separadamente. Três desses encontros foram dedicados a discutir o assunto equidade e outros três discutiram questões relacionadas ao racionamento (91).

Os pesquisadores puderam observar que os seis grupos regionais obtiveram resultados semelhantes. Eles apontam que houve claro favorecimento de posições pragmáticas, que partem do reconhecimento de que os recursos financeiros são limitados e que a equidade não poderia ser plenamente garantida. Entretanto, os participantes não deixaram de expressar preocupação de que as vozes minoritárias tivessem espaço para expressar suas opiniões. As recomendações elaboradas pelos participantes, entretanto, tiveram impacto indireto sobre decisões finais de políticas públicas, pois serviram de guia para os gestores públicos, embora sem obrigatoriedade em sua aplicação.

Os participantes julgaram que iniciativa foi muito proveitosa, ainda que suas recomendações tivessem apenas influência indireta. Eles se mostraram interessados em participar em iniciativas de consulta pública futuras. Apesar da disponibilidade dos

participantes em seguir com a experiência participativa e de ter ficado provada a viabilidade do processo, a iniciativa parlamentar de saúde em Israel foi descontinuada. As motivações políticas do encerramento da iniciativa não foram explicitadas pelos autores do artigo (91).

5.2.4 Manejo de listas de espera

Os sistemas de saúde oferecem serviços que frequentemente não conseguem atender toda a demanda de maneira célere. Isso acontece com maior frequência nos casos de serviços de alta complexidade e implica na formação de filas de pessoas à espera deste atendimento específico. O manejo destas filas de espera é um dos desafios dos sistemas de saúde e que deveria ser enfrentado com transparência e processos justos de definição de prioridades de acesso.

Em 2004 governo do Canadá mobilizou suas províncias para o estabelecimento de um programa que pudesse alcançar a redução significativa do tempo de espera por serviços em cinco áreas estratégicas (câncer, intervenções cardíacas, cirurgias ortopédicas, procedimentos de recuperação da visão e diagnósticos de imagem) em um prazo de cerca de três anos. A província de Ontário, em atendimento a essa demanda federal, criou um programa local chamado *Ontario Wait Times Strategy* (OWTS). Esse programa estabeleceu painéis de especialistas para cada uma das áreas estratégicas. Cada painel de especialistas era formado por profissionais de saúde, administradores, pesquisadores, lideranças importantes do sistema de saúde, etc. Não houve participação de pessoas leigas oriundas da comunidade e sem relação direta com as instituições formais do sistema de saúde canadense. Os painéis se dedicaram a várias tarefas, sendo que as principais delas eram definir as estratégias para aumentar a capacidade do sistema, reduzir tempos de espera e determinar os critérios de priorização de pacientes (92).

Bruni et al. entrevistaram participantes da OWTS e analisou documentos oficiais com o objetivo de avaliar o processo de priorização, com atenção especial para o envolvimento da população nesse processo (92). Os autores utilizaram o modelo de *Accountability* para a Razoabilidade, apresentado no subcapítulo 2.3.4 desta dissertação, como marco teórico para discussão dos resultados obtidos.

As decisões de priorização não contaram com um guia de princípios que deveriam ser seguidos. Coube aos próprios participantes do programa o estabelecimento das prioridades conforme determinação pessoal. As entrevistas com os participantes puderam apontar oito fatores que foram considerados importantes no processo de priorização. Entretanto, não houve uma elaboração formal com o apontamento dos princípios orientadores. Os oito fatores foram capturados a partir das entrevistas individuais com os participantes e não há garantia de que tenham efetivamente influenciado as decisões de priorização. Esses oito fatores eram: 1) capacidade de ampliar a oferta de serviços; 2) capacidade de reduzir o tempo de espera; 3) consistência e uniformidade dos resultados de todos os painéis; 4) reduzir as desigualdades regionais de acesso aos serviços; 5) priorização de financiamento para centros de excelência, com boa qualidade de cuidado de saúde; 6) financiamento de acordo com indicadores de eficiência dos centros; 7) recomendações baseadas em evidências científicas sempre que possível; 8) decisões baseadas nas percepções dos participantes quanto a probabilidade de sucesso e aplicação prática (92).

Como já destacado, a OWTS não contou com participação popular propriamente dita. Essa constatação é verdadeira inclusive para a fase antecedente ao programa. As cinco áreas estratégicas foram definidas pelo governo canadense e sem evidência de que a sociedade ampla tenha participado dessa escolha. O envolvimento popular ocorreu apenas de forma passiva, através de estratégias de divulgação do programa através da internet e por informativos à mídia. Em nenhum momento a população foi chamada a se manifestar, mesmo que através de consultas simples. Quando os participantes foram questionados sobre o envolvimento popular, a maioria afirmou que a falta de participação não foi um problema e outros acreditavam que as decisões não teriam sido diferentes. Apesar disso, uma pequena parte reconheceu que o processo teria ganhos de legitimidade e equidade caso o público tivesse sido envolvido (92).

Bruni et al. questionaram os participantes sobre a maneira com que a comunidade poderia ser envolvida no programa. Não houve predileção por um método específico e vários foram citados, como grupos focais, pesquisas, entrevistas telefônicas, diálogo deliberativo, votação, mesa redonda, etc. Os participantes também apontaram que o público poderia estar envolvido na definição de prioridades, na determinação dos modelos a serem seguidos pelo sistema e na seleção de áreas estratégicas. Os participantes também lembraram que o público poderia participar das

decisões de alocação com vistas a manutenção da sustentabilidade do sistema de saúde (92).

Um dos objetivos da pesquisa de Bruni et al. era analisar a OWTS tomando por base o marco teórico da abordagem de *Accountability* para a Razoabilidade. Para isso, o programa canadense foi avaliado segundo as quatro condições exigidas por esta abordagem teórica. O primeiro delas, a condição de relevância, foi considerado como parcialmente atendida pela OWTS. Os pesquisadores observaram que houve consideração de evidências científicas e esforço para manter a consistência entre as deliberações dos painéis, contudo, não foram apresentadas explicitamente as argumentações que embasaram as decisões. A condição de publicidade também foi atendida apenas de maneira parcial, segundo os pesquisadores. Eles apontaram que houve divulgação rápida e ampla dos resultados do programa, entretanto, não houve publicidade do método de decisão e seus motivos. A condição de apelação/revisão não foi atendida, posto que não foi estabelecido nenhum mecanismo para que os cidadãos pudessem contestar o programa ou solicitar sua reformulação com base em novos argumentos. A última condição, a reguladora, também foi atendida apenas de forma parcial. Os pesquisadores observaram a valorização de aspectos como a transparência, a participação de agentes envolvidos nas políticas de saúde e decisões baseadas em argumentação racional. No entanto, não havia definição formal dos princípios que deveriam orientar as decisões. Além disso, não houve avaliação da legitimidade e justiça dos processos e resultados obtidos (92).

Todos os aspectos em que a OWTS divergia do modelo de *Accountability* para a Razoabilidade foram identificados como oportunidades de melhorias no programa. O grupo de pesquisadores fez algumas sugestões para aperfeiçoar a OWTS, com vistas à participação popular. Foi sugerido: a) incluir participantes da comunidade nos painéis de especialistas, que são as instâncias deliberativas; b) implantar painéis de cidadãos, que seriam formados por aqueles participantes da comunidade que tomam parte dos painéis de especialistas, com o objetivo de discutir programas de priorização; c) conduzir exercícios deliberativos para determinar as áreas estratégicas a serem foco de ação da OWTS; d) conduzir grupos focais para captar a percepção dos cidadãos a respeito dos programas de priorização vigentes, podendo fornecer oportunidades de melhorias nos programas atuais e futuros; e) criar um canal aberto a retornos da população sobre o programa através de seu *website* (92). Todas essas medidas de participação popular, segundo os autores, teriam o potencial de ampliar a

percepção de legitimidade e equidade em um programa de manejo de listas de espera em um sistema de saúde.

5.2.5 Participação em múltiplos níveis de governo

As pesquisadoras Martinez e Kohler, radicadas no Canadá, estudaram o caso brasileiro de participação da sociedade civil em questões de saúde através dos conselhos de saúde. Através dessa pesquisa as autoras pretendiam explorar a real influência de conselhos de saúde em políticas públicas. Para isso foram realizadas quarenta entrevistas semiestruturadas com membros de conselhos de saúde municipais, estaduais e nacional (93).

Dentre as várias funções dos conselhos de saúde no Brasil, destaca-se o papel de contribuir para a alocação de recursos públicos destinados à saúde. A Lei Complementar nº 141, de 13 de janeiro de 2012, determina que os conselhos de saúde deverão estar encarregados de deliberar sobre as diretrizes para o estabelecimento de prioridades para a elaboração dos planos plurianuais, as leis de diretrizes orçamentárias, as leis orçamentárias e os planos de aplicação dos recursos dos fundos de saúde (94).

Um dos temas identificados pelas pesquisadoras nas entrevistas com conselheiros de saúde foi a frustração decorrente da ausência de autoridade para garantir que os gestores executem as medidas recomendadas pelos conselhos. Dessa maneira, o papel dos conselhos torna-se majoritariamente consultivo, determinando o paradoxo de que os conselhos só conseguem exercer o “controle social” de maneira efetiva caso contem com a boa vontade dos gestores. Um dos conselheiros entrevistados afirmou que para conseguir realizar alguma medida seria “necessário ser amigo do governo” (93).

Outro problema apontado pelos entrevistados é relacionado à representatividade dos usuários nos conselhos de saúde do Brasil. Embora esse segmento corresponda a 50% dos membros dos conselhos, as normativas determinam que os usuários sejam indicados a partir de organizações da sociedade civil reconhecidas pelo Estado, com um requisito mínimo de abrangência no território nacional. Na prática isso dificulta a inclusão de grupos mais desfavorecidos que não

contem com grupos organizados, que ademais exigem recursos financeiros e disponibilização de tempo de seus integrantes. Talvez por esse motivo os entrevistados relatam que a maioria da sociedade civil brasileira desconhece os conselhos de saúdes ou não tem interesse em participar de suas atividades (93).

Através dos relatos de vários entrevistados foi possível identificar um problema grave refere à pressão exercida pelos conselheiros que representam os gestores sobre todos os demais. Os entrevistados apontam que os gestores atuam para evitar que os conselhos aprove temas considerados desconfortáveis para o governo. Com esse intuito, os representantes dos gestores agem por estratégias de ameaças ou incentivos aos outros conselheiros. Por esse motivo, alguns entrevistados relatam que as reuniões dos conselhos ocorrem em clima de hostilidade. Consequentemente os conselhos perdem a capacidade de realizar fiscalização efetiva das políticas de saúde. As demais questões reveladas pelos entrevistados revelam que os conselhos de saúde enfrentam ainda problemas relacionados ao financiamento inadequado de suas atividades, à falta de reconhecimento pelos três níveis de governo e às demandas de interesses individuais, que por vezes se sobrepõem aos interesses coletivos (93).

As autoras concluem o estudo com a proposta de quatro medidas para tornar mais efetiva a participação social dos Conselhos de Saúde no Brasil. Em primeiro lugar, ampliar a autoridade e autonomia dos conselhos. Em segundo lugar, modificar os critérios de participação de representantes da sociedade civil, de modo a incluir pessoas marginalizadas, que geralmente são aquelas que dependem exclusivamente de atenção de saúde através do SUS. Em terceiro lugar, o governo federal deve definir claramente a maneira com que os cidadãos serão incorporados no processo decisório, garantindo a realização dos desejos da sociedade e evitando frustrações de expectativas. Por último, deve ser definido o currículo básico de treinamento dos conselheiros, o que é considerado vital para que tenham as ferramentas necessárias para uma participação efetiva (93).

5.2.6 Descentralização do sistema de saúde e a ampliação da participação

O Quênia, país africano localizado na região leste do continente africano, promulgou uma nova constituição em 2010. Este documento reconhece 47 divisões

do país em distritos, para os quais foram delegadas algumas funções que antes eram cumpridas pelo poder político central, incluindo o sistema de saúde. As iniciativas de descentralização de políticas de saúde têm sido incentivadas ao longo das últimas décadas, com a justificativa de que poderiam conciliar os processos de planejamento e orçamento, além de ampliar a participação popular. A descentralização também favorece o *accountability* e a eficiência na utilização de recursos públicos (95).

Tsofa et al. examinaram os efeitos da descentralização queniana no setor de planejamento e orçamento de saúde. Os autores identificaram que antes dessa mudança no sistema de saúde do país, havia um grande desalinhamento entre aquilo que era planejado e o orçamento disponibilizado para a realização desses planos. Através de diversas técnicas qualitativas de obtenção de dados, entre elas a revisão de documentos e entrevistas semiestruturadas com múltiplos participantes, foi possível observar que não foram alcançados os objetivos de favorecer a participação popular no Quênia e melhorar o processo de planejamento-orçamento em saúde. Creditou-se o insucesso, pelo menos no período inicial de implementação, ao processo muito acelerado, sem a possibilidade de qualificação dos distritos para as novas tarefas. Embora tenha ocorrido uma tentativa de incluir a comunidade para opinar sobre o orçamento global do distrito queniano estudado pelos pesquisadores, não houve participação efetiva nas discussões que envolviam especificamente o setor da saúde. Isso aconteceu por deficiência da estrutura organizacional local, de modo que não foi possível fomentar envolvimento direto da comunidade, como inicialmente pretendido. Para os pesquisadores isso demonstra a necessidade de fortalecer a interação entre mecanismos de *accountability* e a capacidade organizacional (95).

5.2.7 Participação em nível regional: experiência sueca

O sistema de saúde público na Suécia é descentralizado e cada região deve lidar separadamente com as questões relativas ao orçamento da saúde e a cobertura de serviços. Rosén analisou o caso de um distrito sueco que realizou uma experiência de participação pública para priorização de cuidados de saúde entre os anos de 2002 e 2004. O governo regional selecionou aleatoriamente 1% de sua população e enviou questionários para as residências dos selecionados. Estes cidadãos foram inquiridos

sobre a suficiência de recursos para financiar o sistema público de saúde, que tipos de serviços deveriam ter financiamento estatal, se a população deveria ser incluída nas discussões de alocação de recursos em saúde e o nível de confiança no trabalho dos gestores governamentais. Esses mesmos cidadãos foram questionados sobre o desejo de participar de encontros com políticos locais para discutir questões do sistema de saúde. Os interessados participaram de dois encontros públicos e receberam vários materiais informativos. Eles foram estimulados a opinar sobre os desafios do sistema de saúde e fornecer recomendações aos gestores. Esse grupo foi considerado o grupo intervenção. Posteriormente eles foram novamente submetidos a outro questionário. O pesquisador aplicou então o mesmo questionário a um grupo controle, que não recebeu nenhum questionário previamente e não foi exposto aos materiais informativos(96).

A comparação na resposta dos questionários do grupo intervenção e do grupo controle evidenciou que as pessoas que participaram dos encontros presenciais tenderam a acreditar mais na importância de que população participasse das discussões de priorização e apresentaram maior confiança nos políticos e em seus trabalhos. Por outro lado, o grupo submetido à intervenção tendeu a reduzir o apoio à afirmação de que as pessoas deveriam sempre ter acesso a cuidados de saúde, ainda que os problemas fossem triviais. Outra afirmação que perdeu apoio foi a de que as pessoas deveriam ter acesso ao melhor cuidado de saúde, independente dos custos. O estudo sugere, portanto que a intervenção foi capaz de modificar posições dos participantes, tanto positivas quanto negativas (96).

5.2.8 Alocação regional através de Programa Orçamentário e Análise Marginal

A discussão do orçamento público do NHS, realizada pelas regionais de saúde na Inglaterra, sofreu transformações a partir de 2013. Os profissionais da saúde passaram a integrar as comissões que tomavam decisões de priorização. A partir desse processo de mudança, a região do NHS Plymouth optou por utilizar o Programa Orçamentário e Análise Marginal (tradução livre do inglês *Programme Budgeting and Marginal Analysis*, também conhecido pela sigla em inglês PBMA). Essa ferramenta de elaboração de orçamentos, já havia sido utilizada previamente em outras

experiências na área da saúde, parte de um mapeamento inicial da estrutura dos serviços de saúde da região. Na sequência, os membros da comissão devem determinar se cada programa deverá ser: a) reduzido ou descontinuado, b) ampliado por meio da destinação de mais recursos ou c) manter o mesmo nível de atendimentos com redução do financiamento (ou seja, um ganho de produtividade). Essa discussão é realizada utilizando como referencial um conjunto de diretrizes prioritárias definidas por um grupo de gestores do sistema. O único momento em que existe uma possível participação da comunidade é neste ponto. Supostamente os gestores definem as diretrizes prioritárias levando em consideração os aspectos expressados como relevantes para a comunidade, entre outros. Contudo, não há referência sobre uma consulta ou participação efetiva de cidadãos leigos no processo. Posteriormente é gerado um ranking dos serviços, que na sequência será submetido à análise marginal, com a confrontação comparativa entre os serviços, sob diversos aspectos. Desse processo obteve-se a dotação orçamentária da estrutura de saúde da região (97).

Os autores analisaram entrevistas realizadas com pessoas que participaram do processo. Os resultados demonstram que houve a percepção de que a ferramenta teve aplicação exitosa. Houve ampla satisfação com o fato de haver uma sistematização da complexa tarefa de realizar um planejamento orçamentário para um sistema público de saúde. Os entrevistados apontaram ainda a vantagem de que, através do PBMA, ampliou-se a transparência de todo o processo e as decisões puderam ser amparadas de maneira mais sólida, possibilitando a apresentação de justificativas razoáveis para a população (97).

5.2.9 Participação em comunidades pequenas

Comunidades pequenas e empobrecidas representam um enorme desafio para a superação de problemas sociais através de políticas públicas. A estratégia de “necessidades de desenvolvimento básicas” foi desenvolvida por um conjunto de agências da Organização das Nações Unidas na década de 1970. Essa abordagem partia da observação de que vários dos problemas observados nessas comunidades eram consequência da pobreza. Para superar esses problemas seria necessário, portanto, identificar um nível básico de serviços sociais necessários para permitir a

autonomia do indivíduo e a independência de suas comunidades. A participação da comunidade, com expressão de suas visões é essencial para o sucesso de tal estratégia e a sua viabilização dependeria da colaboração entre os membros da comunidade, promovendo assim uma espécie de autoajuda (98).

O governo do Irã, com o suporte técnico da Organização Mundial da Saúde (OMS), decidiu utilizar a abordagem de necessidade de desenvolvimento básicas em comunidades pobres. Para a realização desse projeto foram selecionadas algumas regiões, que seriam experiências-piloto. Cada aldeia selecionada foi dividida em grupos, cada um destes com cerca de 80 a 140 pessoas, e para cada um deles foi eleito um representante. Além disso, a comunidade também elegeu um Comitê de Desenvolvimento da Aldeia. Tanto os representantes quanto os membros do comitê receberam treinamentos específicos para implementar o programa (98).

Os representantes dos grupos e o comitê foram responsáveis por consultar as demais pessoas da comunidade, através de questionários semiestruturados, a respeito das necessidades básicas da população. Posteriormente, coube ao Comitê de Desenvolvimento da Aldeia o papel de analisar esses resultados e definir as necessidades da comunidade em diversos temas relevantes da vida pública, incluindo a saúde. Na sequência, cada grupo se reuniu para definir uma escala de prioridade entre todas as necessidades identificadas. Essa etapa foi realizada através do método Delphi (98). Este método consiste em um processo estruturado, com aplicação de questionários de maneira sequencial. A cada rodada, os participantes respondem de maneira individual e anônima. Os resultados são compilados e apresentados a todos os participantes, com as devidas justificativas. Um novo questionário é preparado e aplicado. As rodadas são repetidas até que seja alcançado um resultado consensual. A anonimidade da participação, que é a principal característica do método Delphi, garante que não ocorram relações de dominância de alguns participantes sobre os demais durante o processo decisório (99).

Após a definição das necessidades prioritárias da aldeia, os representantes dos grupos, os Comitês de Desenvolvimento da Aldeia e grupos intersetoriais se reuniram para elaborar projetos que atendessem a essas necessidades. A etapa de elaboração desses projetos levou em conta a aplicabilidade, análises de custo-efetividade e as perspectivas de benefício da comunidade. Esses projetos foram posteriormente apresentados aos governos locais e, aqueles considerados elegíveis, receberam financiamento público (98).

A iniciativa do governo iraniano, sob os auspícios da OMS, foi considerada bem-sucedida por Asadi-Lari et. al. Os pesquisadores concluíram que a abordagem de necessidades de desenvolvimento básicas é de fácil aplicação e pode ser capaz de interromper o ciclo de deterioração progressiva que tipicamente ocorrem em povoados muito pobres. Contudo, é essencial contar com forte apoio estatal, inclusive com o apoio financeiro necessário, para que a iniciativa tenha sucesso (98).

5.2.10 Grupo de aconselhamento de ética

Na década de 1990, o plano de saúde *Harvard Pilgrim Health Care*, uma companhia estadunidense sem fins lucrativos, criou um grupo de aconselhamento de ética para auxiliar em decisões organizacionais. Sabin e Cochran descrevem a experiência de dez anos de atividade desse grupo (100). O grupo foi chamado de *Ethics Advisory Group* e tinha caráter estritamente consultivo, sem mandato para impor suas decisões à administração da companhia. As reuniões dos membros do grupo acontecem periodicamente com cerca de vinte a vinte e cinco participantes, incluindo representantes internos (funcionários, consumidores, médicos, corretores) e externos (líderes de saúde, eticistas). As demandas ao grupo são provocadas por lideranças corporativas do plano de saúde. O grupo então debate a questão e formula um relatório final que deverá responder a demanda inicial. As atividades do grupo de aconselhamento de ética são avaliadas favoravelmente pela companhia, pois colaboraram para a transparência na tomada de decisões e propiciam cuidados de saúde voltados para os interesses dos consumidores. Dois casos reais são apresentados para ilustrar o papel do aconselhamento ético. Um deles será resumido a seguir.

No ano de 1998, o medicamento Viagra recebeu aprovação de organização sanitária governamental para comercialização nos Estados Unidos em casos de disfunção erétil. O custo da medicação era elevado, como sói acontecer com inovações farmacêuticas, protegidas por patentes nos primeiros anos após seu registro. O grupo de aconselhamento ético foi chamado a se manifestar sobre a disponibilização da droga aos usuários do plano de saúde, com atenção destacada ao custo que implicaria tal oferta. O relatório final do grupo concluiu que a cobertura

da droga pelo plano de saúde era adequada. Por outro lado, limitações orçamentárias poderiam justificar que o plano de saúde decidisse limitar o acesso à droga. Outras justificativas, como a de que a droga seria apenas de uso recreativo e sem implicações de saúde, foram consideradas inaceitáveis. Após essa manifestação, o plano de saúde decidiu oferecer a droga a seus consumidores, porém com o limite de quatro comprimidos ao mês, o que foi justificado pelo custo da droga e a restrição de orçamento. A decisão a respeito do limite mensal de comprimidos ganhou amplo destaque na mídia, pois parecia sugerir que o plano de saúde havia arbitrado pela razoabilidade um limite mensal de relações sexuais. A companhia, entretanto, justificou a decisão com base no relatório do grupo de aconselhamento ético e explicou que a escolha de um número mensal foi determinada por questões unicamente financeiras. O trabalho de aconselhamento ético foi considerado essencial para que uma política de dispensação de medicamento, com grande potencial de provocar polêmica, fosse compreendida e aceita como justa (100).

Sabin e Cochran apresentam a experiência do grupo de aconselhamento ético como algo que modifica o paradigma das decisões éticas que ocorrem apenas no modelo médico-paciente. Essas decisões restritas ao contexto individualizado não são capazes de responder às demandas organizacionais. A experiência do *Ethics Advisory Group* do *Harvard Pilgrim Health Care* aponta que os conselhos de ética são úteis para situações complexas alocação de recursos escassos e fornecem apoio para a tomada de decisões práticas. Para realizar essa missão, é necessário fomentar o diálogo entre diversas vozes, incluindo partes importantes como consumidores, provedores, funcionários e líderes da comunidade. A presença de um facilitador com experiência em ética também possui grande valor (100).

5.2.11 Avaliação da participação da comunidade em decisões de priorização através da abordagem de *Accountability* para a razoabilidade

Os dilemas para alocar recursos escassos são universais e todas as sociedades necessariamente são impelidas a tomar decisões de priorização. Entretanto, essa realidade é ainda mais dramática em países de baixa renda (56). Vários países, incluindo os periféricos e de baixa renda, reconhecem a importância da

participação popular para a construção de políticas públicas em sociedades democráticas. Entretanto, o discurso político favorável à participação da comunidade nem sempre está alinhado às práticas. Maluka et al. analisaram os processos de participação popular relacionadas a priorização de recursos em saúde em um distrito de um país africano, a Tanzânia. Para isso, os autores realizaram entrevistas semiestruturadas com figuras-chave do sistema de saúde local e analisaram documentos públicos. O referencial escolhido para analisar a qualidade da participação comunitária foi a abordagem de *Accountability* para a razoabilidade (101). Essa estrutura teórica foi desenvolvida por Daniels e Sabin e abordada anteriormente no subcapítulo 2.3.4 desta dissertação. Trata-se de uma abordagem baseada em princípios de justiça para a obtenção de um sistema justo e legítimo para a tomada de decisões de priorização de saúde (28,59). O *Accountability* para a razoabilidade é marcadamente uma teoria de justiça procedimental, de modo que serve aos propósitos de Maluka et al. para a análise dos processos de priorização em um distrito tanzaniano.

Embora a Tanzânia possua um sistema público de descentralizado e com orientações expressas para a participação da comunidade nas tomadas de decisões, os autores observaram que essa determinação não é cumprida de maneira satisfatória. As discussões sobre priorização ocorrem quase sempre no contexto de início de ciclos orçamentários. Em cada distrito são formados grupos para cada hospital, centro de saúde, entre outros estabelecimentos de saúde, compostos por representantes da comunidade. Esses grupos deveriam auxiliar nas funções de planejamento e identificação das prioridades locais. Apesar disso, as pessoas entrevistadas pelos pesquisadores revelaram que as atividades dos grupos usualmente se iniciam muito tarde, sem o tempo necessário um processo qualificado de discussões e não são fomentados por dados confiáveis (101).

O *Accountability* para a razoabilidade está amparado em quatro condições: a) condição de relevância; b) condição de publicidade; c) condição de revisão e recursos; d) condição reguladora. A condição de relevância não foi plenamente atendida. Foi considerado que as decisões são tiveram apoio de evidências sólidas e abrangentes e não havia princípios claros para conduzir o processo. Além disso, embora tenha sido atestada a existência de comitês com representantes da comunidade, boa parte deles não exercia papel ativo. A condição de publicidade tampouco foi atendida adequadamente. Embora as decisões tomadas pelos agentes públicos fossem

divulgadas, as justificativas para cada uma das decisões não foram reveladas, o que é uma exigência do *Accountability* para a razoabilidade. A condição de revisão/recursos não foi atendida, pois não havia a previsão de mecanismos de solicitar a reforma de alguma decisão no nível distrital. Por fim, a condição reguladora não foi alcançada, porquanto os entrevistados revelaram que a estrutura governamental local carecia de capacidade organizacional e de regulação para garantir parâmetros mínimos de equidade (101).

6 DISCUSSÃO

Após o processo de análise das publicações, foram incluídos definitivamente nesta pesquisa vinte e três publicações. Vários países foram representados na amostra selecionada, chamando a atenção a frequência de publicações da Austrália e Canadá. Embora os Estados Unidos produzam uma grande quantidade de publicações científicas, esta pesquisa encontrou poucas publicações deste país. Isto seria contraintuitivo, levando-se em consideração a tradição democrática consolidada nos Estados Unidos. Contudo, o sistema estadunidense de saúde prescinde de acesso universal com financiamento público, de modo que existem menos oportunidades para a participação popular em decisões de alocação a nível governamental. Uma das exceções citadas nos estudos é relacionada à notória Experiência de Oregon. Entretanto esse evento ocorreu na década de 1980 e não incidiu sobre as publicações apresentadas depois de 2006, que é o escopo desta pesquisa.

6.1 CASOS EMPÍRICOS EXPERIMENTAIS

Nas doze publicações avaliadas nessa categoria observou-se grande variabilidade de metodologias de pesquisa, como já havia sido previsto. Sete publicações apresentaram metodologia qualitativa, ao passo que quatro foram quantitativas e uma delas qualiquantitativa. As indicações referentes a cada publicação podem ser observadas na tabela 1.

Os casos experimentais partiam de exemplos hipotéticos de recursos escassos a serem distribuídos entre várias demandas legítimas da sociedade. Metade das pesquisas relatadas usaram o orçamento como recurso a ser distribuído. Outros três propuseram que os participantes definissem o destino de órgãos para transplante. Duas publicações referiam-se a uma mesma pesquisa em que propunha-se alocar medicamentos antivirais. Uma publicação trazia o exercício de alocação de tratamentos para pacientes com hemofilia A.

No que diz respeito aos participantes dos exercícios de alocação, também houve variação entre os estudos. Sete pesquisas recrutaram exclusivamente cidadãos leigos para decidir o destino dos recursos. Uma pesquisa incluía apenas pacientes diretamente interessados em uma política de saúde, nesse caso específico eram paciente com hemofilia A. Outros quatro estudos apresentavam composição múltipla e variada do grupo de participantes da experiência de alocação, incluindo sempre representantes da população geral, mas também pacientes interessados, profissionais de saúde, gestores, etc.

6.2 CASOS EMPÍRICOS – EXPERIÊNCIA REAL

Onze casos empíricos caracterizados como experiências reais foram analisados. Estes trabalhos foram dedicados a relatar casos reais de participação popular na alocação de recursos escassos. Esta característica justifica que a maior parte destas pesquisas tenha utilizado metodologias qualitativas, mais propícias à tarefa de narrar um processo. Apenas uma pesquisa fez uso de método quantitativo. Os detalhes relativos a cada uma das publicações estão resumidos na tabela 2.

O recurso escasso sob discussão em todas as experiências reais foi o orçamento. Os participantes foram instados a deliberar sobre a utilização de um orçamento fixo para o financiamento de políticas de saúde ou incorporação de novas tecnologias no sistema de saúde. Nesse processo, via de regra, havia a necessidade de priorizar algumas estratégias, em detrimento de outras.

Os agentes que promoveram as experiências de participação da comunidade foram, na quase totalidade dos relatos, instituições governamentais. Em apenas um caso o processo de participação popular foi promovido por um agente privado, no caso um plano de saúde nos Estados Unidos.

Na maior parte das pesquisas os agentes de deliberação foram variados, incluindo pacientes e representantes do governo, além de profissionais da saúde.

Quanto à abrangência do processo, houve variação de eventos participativos de alcance nacional (4 casos), regional (3 casos), local (2 casos) e organizacional/institucional (1 caso). Houve uma pesquisa que relatou experiência de participação em três níveis: local, regional e nacional.

6.3 ANÁLISE DE CONCEITOS RELEVANTES

Este subcapítulo é dedicado a apresentar alguns conceitos-chaves da pesquisa. Um desses conceitos, a participação popular, é um ponto de partida que alguns autores julgaram relevante explicitar para definir com clareza o tema da pesquisa. Contudo, as publicações não apresentam densidade teórica nesta discussão conceitual. Por outro lado, conceitos como legitimidade e representatividade, embora também constituam pontos de partida, ganham corpo com os resultados das pesquisas analisadas nessa dissertação, que contribuem para que sejam corroborados e exemplificados.

6.3.1 Conceito de participação popular em decisões de priorização

Algumas das publicações incluídas nesta pesquisa preocuparam-se em definir claramente o que seria considerado uma participação popular para tomada de decisões que envolvam alocação de recursos.

Slutsky et al. definiram, para fim de delimitação de sua pesquisa, que formas de participação pública são aquelas em que há um corpo de pessoas responsável por definir políticas públicas, com a presença de representantes da população, além de formas institucionais de consulta pública e discussões entre definidores de políticas públicas e pacientes ou outras pessoas interessadas através de fóruns, consultas, parcerias e conselhos. Os pesquisadores também incluíram as formas contestatórias de participação, como apelações judiciais, protestos, etc (86).

A participação popular no contexto de definição de prioridades, conforme delimitado no estudo de Kieslich et al; foi conceituada como em Weale et al: "(...) individuals or groups taking part in processes of policy making that shape the determination of priorities in health care and the conditions of access of different groups in society (102)." Da mesma maneira que Slutsky et al; Kieslich et al. Também consideraram formas de participação contestatória, como protestos, campanhas públicas e litígios (89).

Em Bruni et al. (92) o conceito de participação popular foi extraído de Rowe e Frewer, tendo sido definido como “the practice of involving members of the public in the agenda-setting, decision-making, and policy-forming activities of organizations/institutions responsible for policy development (103).”

Em publicação de Martinez e Kohler o termo “participação” é definido como o encontro de dois polos distintos: sociedade civil e governo. Para além de um mero encontro, o ato de participar exige que ambos estejam engajados em diálogo ativo e dedicados a alcançar decisões de maneira colaborativa (93).

Tabela 1 – Conceitos de participação popular encontrados nas publicações selecionadas

Fonte	Conceito de participação popular
Martinez e Kohler (93)	“a process by which civil society and government come together to engage in active dialogue to take a decision in a collaborative manner.”
Rowe (103)	“(…) the practice of involving members of the public in the agenda-setting, decision-making, and policy-forming activities of organizations/institutions responsible for policy development.”
Slutsky (86)	“(…) participation includes public representatives sitting on decision-making bodies, either as elected representatives or as appointed ones. It covers institutionalized relationships of consultation and discussion between policy makers and patient groups or other stakeholders (…).”
Weale (102)	“(…) individuals or groups taking part in processes of policy making that shape the determination of priorities in health care and the conditions of access of groups in society.”

6.3.2 Representatividade: quem deve fazer as escolhas?

Ao discutir participação da comunidade, uma questão que se interpõe à discussão é determinar o conceito de comunidade e como apontar os seus representantes legítimos para tomar frente nas decisões de alocação. Martinez e Kohler lembram que vários termos são utilizados de maneira intercambiável, como usuários, sociedade civil e público. Do trabalho das autoras apreende-se que sociedade civil estaria conceitualmente em oposição ao governo. Portanto, aqueles que não integram diretamente as instituições governamentais, pertencem à sociedade civil. Isso inclui cidadãos leigos e profissionais (93). Algumas das experiências apreciadas nessa dissertação contaram com a participação de ambos, reiterando a importância de um equilíbrio entre o conhecimento técnico e não-técnico. Por outro lado, outras experiências envolveram exclusivamente participantes leigos, ainda que tenham recebido instruções de profissionais ou sido conduzidos por mediadores com intenção de neutralidade.

Alguns estudos incluíram entre os participantes profissionais, pacientes ou pessoas leigas da comunidade. Dörries et al. observaram que entre profissionais (médicos e enfermeiros) e pacientes e seus familiares existem diferenças nas percepções quanto aos critérios de priorização de serviços de saúde (85). Entretanto, as diferenças das percepções entre os grupos foi um aspecto discutido de maneira tangencial pelos pesquisadores e não foi formado juízo de valor sobre as implicações para a justa alocação de recursos. Outro aspecto de destaque no estudo de Dörries et al. é a ausência de um grupo de participantes que não tenha interesse direto na questão de alocação de recursos para pessoas com hemofilia A. Teria sido interessante avaliar as percepções de representantes de cidadãos leigos, pois a sociedade alemã financia, através de fundos públicos, uma grande parte do sistema de saúde. A comparação das diferenças entre todos esses grupos (profissionais, pacientes, leigos, etc.) contribuiria para a compreensão da diversidade de valores presentes na sociedade e, dessa maneira, permitir o desenvolvimento de ferramentas que possam garantir a participação popular com elevada representatividade dessa diversidade.

Krütli et. al tiveram o cuidado de desenhar um estudo com o objetivo de observar as diferenças de escolhas de princípios de alocação de recursos escasso

entre quatro grupos distintos: médicos, estudantes de medicina, profissionais de saúde não-médicos e pessoas leigas. O estudo demonstrou diferenças efetivas nos princípios éticos que regeram as decisões de cada grupo. As pessoas leigas, por exemplo, favoreceram escolhas que dessem prioridade às pessoas mais doentes. Por outro lado, médicos expressaram opiniões que diferiram de acordo com o recurso específico a ser alocado, passando por princípios relacionados a prognóstico, prioridade aos mais doentes, combinação de critérios e prioridade para os mais jovens. Algumas características demográficas dos entrevistados também foram determinantes para diferenças das escolhas morais, incluindo sexo, idade, religião e orientação política. Portanto, o pertencimento a certos grupos e a presença de determinadas características individuais têm implicação nas opiniões e modo deliberar questões de natureza moral. De maneira mais significativa, consta que ser médico foi a variável independente mais influente nos resultados obtidos (74). Os autores concluem que

existing differences in opinions among different categories of stakeholders prompts us to face the problem of how to select a (or a combination of) legitimate decision maker(s) to make possible fair allocations of scarce medical resources (74).

Campbell et al. realizaram um estudo qualitativo sobre cirurgia bariátrica, incluindo como participantes paciente que aguardavam a cirurgia ou que já tinham realizado a mesma no passado. Nesse caso os grupos focais de participantes não se dedicaram a realizar uma atividade deliberativa direta, mas indiretamente forneceram dados que poderiam contribuir para a elaboração de uma política pública na área. Os autores argumentam que a pesquisa qualitativa com pacientes é capaz de expor o capital emocional gerado pela intervenção cirúrgica. Esses dados escapariam aos instrumentos mais comuns utilizados em análises econômicas (83). Esse argumento aponta para a conveniência de incluir pacientes sobre os quais incidem diretamente os danos da doença e os benefícios do tratamento. Somente esses indivíduos são capazes de contribuir com relatos pessoais sobre as consequências de uma política de alocação. Ainda que não seja prudente oferecer a exclusividade do poder de decisão a apenas um grupo de interesse uniforme, é possível avaliar a conveniência de sua inclusão de forma representativa. Porém, existem argumentos convincentes da importância de incentivar a expressão das subjetividades das pessoas que são

diretamente afetadas por qualquer política de alocação de recursos escassos em saúde. Por outro lado, isso pode incorrer em outro risco. Quando vários grupos de interesse são convocados a participar de um processo que constitui, em alguma medida, uma competição por recursos escassos, pode haver o acirramento das demandas de grupos muito restritos ou até mesmo interesses pessoais em detrimento do bem coletivo (93).

Em fóruns deliberativos realizados na Austrália, conforme apresentado por Docter, cidadãos leigos foram questionados sobre quem deveria tomar decisões relacionadas a alocação de drogas antivirais e vacinas escassas durante uma pandemia. O grupo de cidadãos deliberou que as decisões deveriam ser tomadas por um comitê formado por um pequeno número de pessoas, principalmente especialistas e elaboradores de políticas públicas, selecionados com base em conhecimento prévio e através de votação entre os pares. Isso foi considerado um elemento importante para que os resultados fossem justos. Os participantes também apontaram claramente que os políticos não deveriam participar das decisões de alocação. A baixa confiança em políticos foi justificada pelos participantes pela percepção de que esse grupo poderia contaminar a decisão final com muitos vieses inapropriados (82). Outro estudo realizado na Austrália, por Irving et al; contou com a participação exclusiva de representantes da comunidade. Quando confrontados com a necessidade decidir quais pessoas deveriam receber o benefício de um transplante, os participantes se sentiram desconfortáveis para deliberar. Eles expressaram gratidão pela oportunidade em dar opiniões que fomentariam uma política pública de alocação de órgãos para transplante, entretanto, manifestaram-se aliviados pelo fato de que as decisões concretas estariam sob a responsabilidade de profissionais (76). A reticência de pessoas da comunidade em engajar-se em processos de priorização, portanto, pode ser observado em países com forte tradição democrática, como a Austrália, mas também em países com pior desempenho em índices democráticos, como a Tanzânia (104). Neste país africano, por exemplo, é observado um baixo nível de participação popular, apesar de existirem fóruns específicos para isso. Aventa-se que isso possa ser creditado à cultura arraigada de aceitação deliberada da ordem de altas autoridades (101).

Pelas experiências relatadas, observa-se que existe forte motivação para que pessoas diretamente interessadas no acesso a um recurso escasso participem das decisões sobre a alocação. Um exemplo é um grupo de pessoas com doenças raras

e seus familiares engajados na luta pela oferta de tratamentos de alto custo financeiro. Entretanto, isso pode acarretar em problemas como benefícios para demandas específicas de grupos politicamente organizados, em detrimento de demandas mais difusas e coletivas, considerando-se que todas as possíveis políticas públicas de saúde disputam um mesmo orçamento limitado. Por outro lado, a tentativa de convocar pessoas da comunidade sem interesse direto em políticas específicas, como o exemplo da distribuição de órgãos para transplante, cujo interesse direto está limitado às pessoas que necessitam de um transplante, necessita encontrar meios para motivar os participantes a tomar difíceis decisões de alocação, posto que existe evidência de desconforto da comunidade em enfrentar tais dilemas bioéticos (76).

A experiência brasileira dos conselhos de saúde, em nível nacional, estadual e municipal expõe alguns problemas graves decorrentes da inclusão de representantes políticos em processos deliberativos amplos. Esses conselhos são formados da seguinte maneira: 50% de usuários, 25% de trabalhadores, 25% de prestadores de serviços e gestores (105). O primeiro problema é relacionado à maneira de escolher os representantes dos usuários. Essa representação deve obedecer a critérios de seleção de entidades organizadas da sociedade civil reconhecidas pelo Estado, como associações de pacientes, centrais sindicais, grupos religiosos, etc. Portanto, esse modo de representação alija os cidadãos que não estão inseridos em grupos organizados, o que geralmente significa a exclusão de pessoas mais vulneráveis (93). O segundo problema, talvez ainda mais grave, é relativo às relações assimétricas de poder entre os três segmentos que compõem os conselhos. Embora conte com apenas 25% do total de conselheiros, os gestores possuem ferramentas que permitem a coação dos demais membros. Esse foi um dos resultados relatados no estudo de Martinez e Kohler, em que conselheiros apontaram, por meio de entrevistas, que os gestores agiam para intimidar os demais, especialmente aqueles que trabalhavam para o governo, ou então ofereciam vantagens indevidas a fim de obter a colaboração em temas caros ao governo (93). A manipulação promovida por representantes do governo, com interesses não raramente opostos aos dos cidadãos, destrói as bases da participação popular. O efetivo exercício da representação exige que as pessoas decidam de maneira autônoma, que necessariamente deve ser livre de pressões externas.

Se os exercícios deliberativos em um território com uma grande população usualmente exigem o apontamento de um número restrito de representantes. Por

outro lado, alguns autores apontam que o fortalecimento da democracia e da vida cívica exigiria a instituição de diálogos deliberativos que pudessem incluir todas as pessoas da comunidade (106). A operacionalização de uma participação tão ampla esbarra em dificuldades técnicas, como custos e disponibilização de tempo dos participantes, que, todavia, carecem de soluções simples. Entretanto, essas dificuldades podem ser mais facilmente superadas quando se trata de comunidades muito pequenas. Um dos estudos selecionados por esta dissertação apresentou uma experiência de participação que prescindiu de representantes no processo de definição de prioridades. O projeto-piloto implantado em algumas aldeias do Irã contou com a participação de todos os membros da comunidade. Alguns representantes e um comitê foram eleitos para auxiliar na condução dos trabalhos e desenvolvimento de projetos, mas o apontamento das necessidades da população e o estabelecimento de um ranking de prioridades contou com a participação universal dos cidadãos (98). Essa experiência radicalizada de participação, semelhante a um sistema de democracia direta, tornou-se viável pelo número muito pequeno de pessoas. As regiões participantes do projeto tinham entre 5.000 a 6.000 pessoas. Os problemas de saúde identificados por essas comunidades também apontaram para necessidades muito prementes, como oferta de água potável e saneamento básico. Questões mais elaboradas relacionadas ao financiamento de um sistema de saúde de maior grau de complexidade não foram abordadas.

6.3.3 Legitimidade

Partindo do pressuposto de que os problemas de alocação de recursos são essencialmente morais, eticistas podem sustentar que as decisões devem ser baseadas na argumentação moral coerente. Nesse contexto, não haveria espaço para obter conclusões morais a partir de dados empíricos. Krütli et al. não chegam a discutir o mérito dessa afirmação, mas apontam que não é razoável ignorar as discrepâncias entre as conclusões morais obtidas por meios não-dedutivos e a ética normativa oriunda de achados empíricos. Eles argumentam que o diálogo entre essas duas maneiras de pensar a ética é importante, pois a sustentabilidade de sociedades democráticas exige a legitimação das majorias (74). Por tratar-se de ética prática, a

Bioética deve estar preocupada com a legitimidade de decisões que afetam a vida dos indivíduos, o que é essencial para a acomodação das tensões inevitáveis entre interesses conflitantes. É nesse contexto que a participação da comunidade pode contribuir para a legitimação de políticas públicas que tratam da disposição de recursos escassos.

Bruni et al. observam a correlação existente entre a legitimidade e a equidade. A primeira, segundo os autores, tem relação com a autoridade moral das pessoas que tomam decisões efetivas. A segunda refere-se às condições do processo de tomada de decisão que culmina em resultados moralmente aceitáveis. Tanto a legitimidade quanto a equidade são conceitos essenciais para que o processo de tomada de decisões seja considerado justo. A garantia de um processo justo, por sua vez, é capaz de ampliar ainda mais a noção de legitimidade (92).

A importância de alcançar um plano de alocação percebido como legítimo é especialmente importante para momentos em que a sociedade deve lidar com problemas muito disruptivos, como uma pandemia. Braunack-Mayer et al. avaliaram, por exemplo, de que maneira alguns membros da sociedade priorizariam recursos escassos e de que modo julgariam justa a aplicação de uma política de quarentenas (81). A compreensão prévia das percepções da sociedade pode auxiliar na elaboração de planos de ação que possam ser vistos como justos. Medidas de quarentena, por exemplo, exigem enorme grau de comprometimento dos cidadãos, em que pesem os transtornos associados. Se as regras para aplicações dessas medidas forem amparadas por legitimidade, respeitando valores compartilhados pela sociedade, existem maiores possibilidades de atingir o êxito pretendido, sem ampliar a discórdia em uma situação de tensão social.

Outra situação em que a literatura aponta a importância vital da legitimidade é a política alocação de órgãos para transplantes (66,76). A principal razão para isso é a fonte dos órgãos disponibilizados para a doação, que depende diretamente da comunidade. Embora alguns países tenham legislações de caráter *opt-out* de doação, ou seja, todos são considerados doadores exceto se tiverem se manifestado contrariamente em vida (107), em outros países a doação depende de consentimento direto do família do falecido ou do próprio, antes de sua morte. O Brasil enquadra-se neste último caso, em que o consentimento deve ser explícito. Em países com a legislação semelhante à brasileira a credibilidade do sistema de doação é essencial para que a população sinta-se estimulada a doar. Para tanto, as regras de doação

devem ser claras e deve haver a garantia de um sistema justo de alocação. Irving et al. apontam que os métodos qualitativos são muito úteis para conhecer as preferências da comunidade a respeito da alocação de órgãos. A partir desse conhecimento, os formuladores de políticas públicas têm à disposição informações sobre vários aspectos relevantes para definir os critérios de priorização. O alinhamento dos valores da comunidade com as políticas públicas tem, pelo menos, a inequívoca vantagem de estimular a decisão de doar (76).

6.3.4 O nível de engajamento e o processo informativo

À medida em que o nível de engajamento é ampliado, exige-se que o processo de participação popular esteja associado a um processo informativo mais elaborado (81). A ampliação do nível de engajamento exige a participação de um grupo mais representativo da população, de modo que é necessário angariar o interesse de mais pessoas. As consultas populares, por exemplo, possuem baixo potencial de gerar engajamento de pessoas que não tenham conhecimento prévio do assunto em debate. Embora a participação seja caracteristicamente aberta para todos os cidadãos, o alcance costuma ser restrito a um número limitado pessoas, usualmente aquelas inseridas nas arenas de discussões temáticas. Isso implica em claro prejuízo da representatividade.

O processo informativo é necessário para que os participantes se sintam capacitados a participar das decisões, o que é considerado essencial em vista da complexidade dos dilemas éticos que envolvem as questões de saúde. A participação popular com nível de engajamento elevado exige, portanto, um processo informativo aprimorado, o que permite a inclusão de participantes que inicialmente não estariam motivados ou capacitados a contribuir para o processo decisório.

As decisões através de processos com alto nível de engajamento tendem a alcançar resultados mais qualificados. A consulta ao público tende a ser um processo de contribuição individual para a coletividade. Os processos deliberativos, por outro lado, são construções coletivas. A alternância de argumentação e contra-argumentação, em um processo dinâmico, tende a ampliar progressivamente a

qualidade da decisão, vista dessa forma como um objeto a ser construído com múltiplas colaborações.

6.4 VANTAGENS E DESVANTAGENS DA PARTICIPAÇÃO POPULAR EM DECISÕES DE ALOCAÇÃO

6.4.1 Vantagens

Um dos principais objetivos da participação popular é a possibilidade de incorporar os valores da comunidade na tomada de decisões difíceis, em que não existem respostas que possam ser perfeitamente caracterizadas como corretas. Nessas situações não há a possibilidade de que especialistas possam obter respostas inquestionáveis através do método científico. É necessário decidir por processos de deliberação moral. A participação popular garante que essas decisões sejam representativas das moralidades mais prevalentes na população. Isso é uma condição importante para que os resultados sejam tomados como legítimos e justos (92). A qualidade das decisões também pode ser aprimorada com a participação de diferentes vozes, pois favorece o processo argumentativo e amplia a solidez das justificações alcançadas. Além disso, a adição de uma outra camada de escrutínio pela participação social também beneficia a qualidade do processo decisório e seus resultados (92). O próprio espírito democrático apresenta-se fortalecido como resultado da aplicação de mecanismos de participação popular.

Mesmo reconhecendo as dificuldades inerentes à participação popular, os cidadãos reconhecem que ouvir a comunidade amplia a conscientização a respeito das difíceis decisões de priorização (82). Dessa forma as decisões finais poderiam encontrar aceitação ampliada pela sociedade, inclusive pela parcela de cidadãos desfavorecida como resultado dessas decisões. Essa mesma percepção foi obtida em entrevistas realizadas exclusivamente com profissionais diretamente ligados a um sistema público de saúde (92). Esses profissionais também apontaram outras razões para incentivar o envolvimento público em decisões de priorização de saúde, incluindo a necessidade de ouvir as experiências das pessoas que realmente vivem os

problemas de saúde e que efetivamente financiam o sistema, o que em última instância seria essencial para manter a sustentabilidade desse sistema (92).

Outras vantagens potenciais da participação popular são aventadas por agentes de um sistema de saúde público. Eles apontam que a priorização de alguns programas de saúde tem o potencial de promover um processo de canibalismo. Por exemplo, se o gestor público determina prioridade para redução do tempo de espera por cirurgias cardíacas, isso pode significar que o sistema de saúde vai se mobilizar para atender a essa determinação. Dessa maneira, recursos como vagas em centro cirúrgico, leitos, equipe de anestesistas, entre outros, serão alocados para um grupo específico de pacientes. Portanto, as pessoas que aguardam outros tipos de cirurgias poderão ser prejudicadas. Outro problema gerado por políticas de priorização é a deterioração do princípio da igualdade. Quando um tipo específico de serviço recebe tratamento prioritário, pode haver a sensação de que o sistema de saúde admite a existência de duas classes de pacientes. Um dos grupos, portanto, teria maior facilidade de acesso e receberia cuidados de mais qualidade (92). A participação popular poderia ser benéfica por dar voz às pessoas que vivem na prática os problemas apontados. A exposição clara de todas as possíveis consequências de uma decisão de alocação permite identificar todos os *trade-offs* implicados por uma decisão. Dessa maneira, pode-se antever os resultados prováveis, tomar medidas para evitá-los, quando possível, e decidir com alto grau de embasamento.

6.4.2 Desvantagens

Bruni et al. analisaram um programa do governo do Canadá sobre o manejo de filas de espera para serviços de saúde. As decisões de priorização desse programa não contaram com participação efetiva de representantes leigos da população, mas alguns profissionais do programa e do sistema de saúde foram entrevistados sobre os potenciais benefícios e problemas de adotar uma estratégia de envolvimento popular. Os entrevistados manifestaram preocupação com quatro aspectos. Em primeiro lugar, apontaram que as pessoas da população geral poderiam tomar decisões em que os valores individuais tivessem forte influência nas decisões finais. Em segundo lugar, alguns profissionais afirmaram que a população não tem interesse em participar. Em

terceiro lugar, a participação de pessoas leigas tomaria muito tempo, o que levaria a atraso na aplicação das decisões tomadas. Por último, foi declarado que o público leigo não tem informação suficiente para a tomada de decisões altamente técnicas (92). Partindo de uma perspectiva oposta, Docter et al entrevistaram cidadãos a respeito do processo de participação popular em decisões de alocação de recursos escassos. Estes também reconheceram que o envolvimento da comunidade nas decisões de alocação pode ser difícil e consumir muito tempo (82).

As desvantagens da participação popular, levando em consideração as opiniões obtidas por profissionais e leigos, poderiam ser resumidos como:

- a) Viés individualista na tomada de decisões
- b) Rechaço da população pelas decisões de alocação de recursos por desinteresse ou desconforto para tomar decisões que impliquem em restrição a serviços de saúde para um grupo de pessoas
- c) Complexidade para a realização de processos de participação popular, com a necessidade de realizar uma etapa informativa prévia e o consumo de tempo prolongado

A preocupação com o viés individualista na tomada de decisões é relevante, pois a influência individual muito marcante subverte alguns dos princípios da participação da comunidade. A ideia da participação popular é justamente obter a manifestação dos valores de cada indivíduo, sintetizada finalmente em uma deliberação coletiva. Os participantes devem ser instados a pensar coletivamente, ainda que, naturalmente, as contribuições de cada indivíduo tomem parte na decisão final de maneira assimétrica. Para que isso seja representativo da população, é importante haver cuidado na seleção dos participantes de diversos estratos da sociedade, garantindo que a amostra represente a diversidade.

Outra desvantagem de dinâmicas de grupos é a possibilidade de que um membro se sobreponha aos demais. Por esse motivo é necessário tomar cuidado especial com esse aspecto nas experiências de participação popular. Uma das técnicas utilizadas para impedir a dominação de algumas pessoas sobre as demais, utilizada por um dos estudos selecionados, foi o método Delphi. Como descrito anteriormente, esta técnica consiste na aplicação de várias rodadas de questionários individuais. A cada rodada os resultados são apresentados de maneira anônima. As etapas são repetidas até que seja alcançado o consenso (99). Dessa maneira, a unanimidade é obtida sem permitir que sejam estabelecidas dinâmicas de poder entre

os participantes. A desvantagem dessa estratégia advém justamente da impossibilidade de enriquecer a construção de argumentos através de um processo colaborativo face-a-face.

6.5 CRITÉRIOS ESPECÍFICOS PARA ALOCAÇÃO

Embora a maior parte das publicações não tenha dedicado atenção especial à discussão de critérios específicos de alocação, alguns deles discutiram a questão relativa à priorização por critério de idade. Apresenta-se abaixo os resultados relativos a esse ponto, as conclusões dos autores e a comparação com uma abordagem bioética do problema da priorização de jovens em detrimento de pessoas mais velhas.

6.5.1 O critério de idade pode ser usado para priorização?

A pesquisa de Dörries et al. mostrou que a idade não foi considerada um critério de grande relevância para fim de priorização de tratamentos de saúde. Os autores apontam que alguns dos participantes da pesquisa tenderam a valorizar o critério de idade, mas nesses casos foi identificado que os argumentos dos participantes favoreciam, na verdade, o prognóstico da doença e não necessariamente um critério isolado de idade. Dörries et al. chegam a destacar que o critério de idade, em termos éticos, é considerado não aplicável, valendo-se do princípio da dignidade humana como argumento para este raciocínio.

Nos fóruns deliberativos realizados por Braunack-Mayer et al. os participantes realizaram um exercício de priorização de recursos escassos durante uma pandemia hipotética. Essa priorização não contemplou crianças ou jovens, mas os participantes efetivamente excluíram pessoas mais velhas, que não eram vistas como “o futuro”. Uma participante chegou a afirmar que os idosos, se fossem questionados, provavelmente prefeririam que seus familiares deveriam ser beneficiados no seu lugar. Todos os participantes foram entrevistados após algumas semanas dos fóruns deliberativos. Nesse momento, vários expressaram contrariedade por não terem incluído as crianças entre os grupos prioritários, que representariam o futuro da

sociedade (82). O resultado encontrado em Braunack-Mayer et al. de certa maneira contrapõe-se àquele apresentado por Dörries et al. Embora no primeiro não tenha havido priorização efetiva de crianças, alguns participantes expressaram preocupação especial com esse grupo simplesmente pela perspectiva de vida futura e não necessariamente devido à possibilidade de melhor prognóstico de resposta aos tratamentos.

Em Irving et al. pessoas da comunidade avaliaram critérios de distribuição de órgãos para transplante. Alguns dos participantes julgaram ser justo conferir prioridade para pessoas mais jovens, especialmente crianças. Entretanto, os pesquisadores observaram que houve grande dificuldade para definir exatamente qual seria o limite superior de idade a que deveria ser conferida a priorização. Por outro lado, outro grupo de participantes sugeriu que a prioridade deveria ser oferecida aos mais velhos, pois estes não poderiam esperar muito tempo para usufruir do benefício de um transplante (76).

Existem formulações teóricas bioéticas que justificam critérios de priorização por idade. Daniels, por exemplo, desenvolveu a abordagem de consideração prudente da vida” (no inglês, *Prudential Lifespan Account*), em que defende, através de argumentos morais, que os mais jovens devem ser favorecidos em relação aos mais velhos sempre que não for possível atender a todos (28).

A abordagem de Daniels parte do reconhecimento de que todos envelhecem, de modo que cada pessoa passará ao longo da vida por todas as idades e fases do desenvolvimento humano. Diante de uma situação de escassez de algum recurso, com necessidade de definir a maneira de distribuir esse recurso entre pessoas de diferentes faixas etárias, Daniels propõe um exercício individual. Se uma pessoa tivesse que fazer uma escolha racional levando em consideração os diferentes estágios de sua própria vida, seria prudente que ela optasse por distribuir o recurso para a idade mais jovem em que ele fosse necessário. Para a aplicação desse exercício em escolhas reais é necessário evitar vieses que poderiam levar os planejadores a privilegiar suas próprias faixas etárias. Para isso é recomendável que eles considerem a decisão que tomariam caso não soubessem suas próprias idades, além de aceitar a decisão somente se eles estiverem dispostos a viver os resultados que teriam em cada uma das faixas etárias de suas próprias vidas.

A originalidade da abordagem de Daniels é a diferença de perspectiva no atendimento às necessidades das diferentes faixas etárias. Em vez de enxergar o

problema como uma competição entre diferentes grupos de idade, Daniels propõe que cada grupo seja enxergado como um representante das fases de nossas próprias vidas.

A estabilidade na oferta de serviços é uma condição essencial para que a abordagem seja considerada justa. Mesmo que existam diferenças de tratamentos entre os diferentes grupos de idade, deve estar garantido que cada grupo será tratado rigorosamente da mesma forma ao longo tempo. Esse esquema confere previsibilidade e justiça, pois todos terão a confiança de que serão tratados da mesma maneira ao longo de suas vidas.

Cabe destacar que a abordagem de Daniels, ao beneficiar cada um de nós em nossa idade mais jovem, resulta na maximização da chance de cada pessoa alcance a expectativa de vida normal em sua sociedade. No entanto a argumentação de Daniels não faz apelo à maximização de benefícios como justificativa moral para destinar recursos a jovens. O critério de idade poderia ser considerado como um mecanismo de selecionar pessoas com maior probabilidade de obter ótimo resultado de tratamentos de saúde, mas isso não é verdade em todos os casos. É possível que o benefício obtido por um tratamento médico seja maior em adultos do que em crianças. Ainda assim haveria justificativa para escolher destinar o tratamento a crianças, segundo a visão de Daniels. Essa escolha poderia ser considerada justa, pois todas as pessoas concordariam em oferecer o tratamento a elas próprias na fase mais jovem de suas vidas.

6.6 A BIOÉTICA E A PARTICIPAÇÃO DA COMUNIDADE NA ALOCAÇÃO DE RECURSOS ESCASSOS

6.6.1 O papel do eticista

Embora o problema da distribuição de recursos escassos em saúde, que também pode ser compreendido como uma priorização, seja eminentemente moral, apenas uma pequena parte dos trabalhos obtidos nesta pesquisa delineiam as discussões bioéticas implicadas no processo. Menos ainda são aqueles que destacam

o papel do eticista na condução de discussões do tipo. Krütli et al. põem em relevo a importância do especialista em ética para guiar as decisões de priorização em saúde, uma vez que essas questões complexas exigem um sólido embasamento normativo (74).

A preocupação com o oferecimento de justificativas plausíveis atende a uma das condições do *Accountability* para a razoabilidade, que vem a ser a condição de relevância. Para que seja possível atingir essa condição, é necessário que a decisão possa ser caracterizada como razoável, o que exige o embasamento em evidências, razões e princípios que seriam aceitos por pessoas dispostas a encontrar termos de cooperação mutuamente justificáveis (28). Para tanto, a presença de um eticista poderia contribuir para a caracterização dos valores morais subjacentes à manifestação da sociedade, proporcionando uma sustentação sólida das decisões alcançadas.

6.6.2 Bioética e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

A quase ausência de um termo chamou a atenção nesta pesquisa. A palavra “bioética” foi citada no corpo de apenas um artigo (74). Alguns outros citavam institutos e centros de bioética, ligados a universidades, aos quais alguns autores estavam afiliados. Entretanto, a quase totalidade dos trabalhos revisados nesta dissertação não tiveram enfoque especificamente bioético. Cabe ressaltar que a discussão sobre os aspectos éticos foi efetivamente ressaltada em vários artigos, mas não sob o selo da bioética.

Outra ausência, essa absoluta, remete à Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH). Não houve nenhuma citação a este documento. As regras desta pesquisa, conforme explicado no capítulo de Metodologia, utilizaram o marco temporal da aprovação da DUBDH, em 2005, como período inicial para a seleção de artigos publicados. Um dos objetivos propostos era avaliar de que maneira a esta declaração incidiria sobre a literatura referente à participação da comunidade nos processos de alocação de recursos escassos em saúde. O artigo 18 da DUBDH é dedicado a orientar os princípios que deverão guiar os signatários da declaração para a tomada de decisões e tratamento de questões bioéticas. Uma das orientações

aponta que a sociedade deve estar incluída, com regularidade, em processos de comum diálogo (42).

Algumas hipóteses poderiam ser lançadas para explicar a ausência de impacto da DUBDH sobre os artigos selecionados nesta pesquisa. Em primeiro lugar, a maior parte dos artigos obtidos foi publicada em periódicos que não são especificamente dedicados à temática bioética. A literatura sobre o assunto concentrou-se em revistas que tratam sobre saúde pública, economia da saúde, ciências sociais, além de publicações de nichos específicos de profissões da saúde, como medicina e enfermagem. Em segundo lugar, houve predominância de artigos publicados em língua inglesa. Embora tenham sido relatadas experiências de países diversos, incluindo representantes da América Latina, Ásia e África, observou-se que a autoria de grande parte desses artigos contou com pesquisadores afiliados a instituições do mundo anglo-saxão. É notório que a DUBDH foi recebida por muitas pessoas na comunidade de bioeticistas, principalmente aqueles oriundos de países centrais, com ceticismo (108–111) ou descrédito (112–116).

Apesar de não ter observado citações à DUBDH, alguns autores buscaram sustentar a relevância de seus trabalhos a partir de outro documento com pretensões de baluarte universal. A Declaração de Alma-Ata, adotada pela OMS em 1978, foi citada por alguns artigos (95,101). Tsofa et al. apontam que esta declaração incentiva a descentralização dos sistemas de saúde, além de apoiar o envolvimento da comunidade nos assuntos relacionados à saúde (95). Para Maluka et. al. a abordagem de *Accountability* para a razoabilidade, de Daniels, teria grande potencial de reafirmar os valores expressos na Declaração de Alma-Ata (101). Efetivamente, a declaração IV constante neste documento determina que as pessoas têm direito e dever de participar de maneira individual de coletiva no planejamento e implementação de seu cuidado de saúde. Apela-se, portanto, a um documento com orientações pretensamente universais para obter lastro para as iniciativas de envolvimento da comunidade no contexto de priorização no uso de recursos escassos em saúde (117).

6.7 LIMITAÇÕES DA METODOLOGIA

Uma das limitações da metodologia é relacionada à escolha dos termos pesquisados. O termo “alocação de recursos”, por exemplo, pode ter sido relatado em uma parte da literatura como “priorização”, “decisão”, “planejamento em saúde”, etc. Já o termo “participação popular” também poderia encontrar significado semelhante nos termos “participação do consumidor”, “opinião pública”, “deliberação pública”, entre outros. Na literatura em língua portuguesa, por exemplo, a pesquisa efetuada nesta pesquisa não obteve nenhum resultado. Este trabalho tampouco conseguiu desvendar se isso é justificado pela ausência de literatura ou pela preferência dos autores em língua portuguesa por outras palavras-chaves, que não foram identificadas.

Tabela 1 - Casos empíricos: experimentais

Estudo	Metodologia	Recursos		Questões Deliberação	Participantes
Braunack-Mayer 2010 (81)*	Qualitativa: análise temática	Drogas antivirais e vacinas contra Influenza	Orçamento público	Definir priorização em uma situação de pandemia por Influenza	Cidadãos leigos, remunerados
Campbell 2018 (83)	Qualitativa: discussões semiestruturadas em grupos focais e análise temática			Oferta de cirurgia bariátrica	Pacientes aguardando cirurgia bariátrica e que já realizaram
Costa-Font et al. 2015 (80)	Qualitativa	Orçamento público		Escolher programas de saúde a serem incluídos no sistema de saúde	Cidadãos
Danis 2010 (77)	Quantitativa: ferramenta REACH	Orçamento público		Escolha de programas de saúde a serem cobertos	Cidadãos de baixa renda
Docter 2011 (82)*	Qualitativa: análise temática e teoria Grid/Group de M. Douglas	Drogas antivirais e vacinas contra Influenza		Definir priorização em uma situação de pandemia por Influenza	Funcionários do governo, acadêmicos e cidadãos
Dörries 2012 (85)	Qualitativa	Tratamentos de saúde para hemofilia		Critérios para priorização; escolha dicotômica entre indivíduos fictícios	Pacientes, familiares, médicos e enfermeiros
Goold 2005 (35)	Quali-quantitativa: questionários dicotômicos, escala de Likert, etc.	Orçamento de um plano de saúde		Escolha de programas de saúde a serem cobertos e os respectivos níveis de atendimento.	Cidadãos leigos, voluntários
Irving et al. 2013 (76)	Qualitativo: grupos focais e análise temática	Órgãos para transplante		Receptores dos órgãos disponibilizados para transplante	Cidadãos leigos, remunerados
Krütli et al. 2016 (74)	Quantitativa: questionários com escala de Likert	Órgãos, leitos hospitalares e próteses articulares		Definir princípios que devem guiar a priorização	Pessoas leigas, médicos, estudantes de medicina e profissionais de saúde não-médicos.
Magalhaes 2018 (84)	Qualitativa: júris populares e análise de conteúdo	Orçamento público		Definir prioridades levando em conta considerações de gravidade e número de pessoas	Cidadãos leigos
Parker et al. 2014 (66)	Quantitativa	Fígados doados para transplante		Inscrição em lista de potenciais receptores de transplante	Médicos, população geral, pacientes e pessoas relacionadas a pacientes
Werner 2009 (65)	Quantitativa: questionário com escala de 5 pontos	Orçamento		Priorização de cuidados de saúde para paciente com doença de Alzheimer	Cidadãos leigos

NIH: National Institutes of Health; U: University

*Os estudos compartilharam dados de um mesmo experimento.

Tabela 2 - Casos empíricos: experiências reais (continua)

Estudo	Metodologia	Questões		Participantes	Abrangência	
		Recursos	Deliberação			Agente da iniciativa
Asadi-Lari 2005 (98)	Qualitativa: relato de caso	Orçamento	Definição e priorização de “necessidades de desenvolvimento básicas”	Governo federal	População das aldeias escolhidas (projeto piloto)	Local
Bruni 2007 (92)	Qualitativa: análise de conteúdo (documentos e entrevistas)	Orçamento específico destinado ao programa	Vagas para atender pacientes em lista de espera em 5 áreas estratégicas	Ontario Ministry of Health and Long-Term Care	Funcionários do governo, líderes do sistema de saúde, profissionais de saúde; etc.	Regional
Goodwin e Frew 2013 (97)	Qualitativa: entrevistas	Orçamento público para a saúde	Orçamento de cada área do sistema de saúde regional	NHS Plymouth	Gestores e profissionais de saúde	Regional
Guttman et. al 2008 (91)	Qualitativa: entrevistas e grupos focais	Orçamento público	Priorização de programas de saúde	Parlamento israelense	População geral (seleção aleatória)	Nacional
Maluka et al. (101)	Qualitativa: entrevistas e documentos	Orçamento público para a saúde	Políticas públicas de saúde	Governo distrital	Funcionários do governo, profissionais de saúde e cidadãos	Local
Martinez e Kohler 2016 (93)	Qualitativa: entrevistas	Orçamento público para a saúde	Diretrizes para planos de saúde, critérios para movimentação de recursos, etc.	Legislação Federal	Gestores, prestadores de serviços, profissionais da saúde e usuários	Nacional, regional e local
Rosén 2006 (96)	Quantitativa: questionários,	Orçamento público para a saúde	Priorizações em programas de saúde	Governo regional	Cidadãos leigos	Regional
Sabin 2007 (100)	Qualitativa: relato de caso	Orçamento do plano de saúde; etc.	Variadas. Ex: incorporação de Viagra	Harvard Pilgrim Health Care (plano de saúde)	Internos: funcionários, consumidores, médicos, corretores	Organizacional

Tabela 2 - Casos empíricos: experiências reais (conclusão)

Estudo	Metodologia	Questões			Participantes	Abrangência
		Recursos	Deliberação	Agente da iniciativa		
Slutsky 2016 (86)	Qualitativa	Orçamento para a saúde (público ou privado)	Incorporação de novas tecnologias de saúde	Variados (12 países diferentes)	Externos: líderes comunitários,eticistas Variados	Nacional
Kieslich 2015 (89)	Qualitativa	Orçamento para a saúde (público ou privado)	Incorporação da droga Sofosbuvir (antiviral)	BR: governo (consulta) e cidadãos (contestação) KR: governo e cidadãos EM: NICE (governo) US: ICER	BR: cidadãos KR: cidadãos EM: pacientes, profissionais de saúde, governo e indústria US: beneficiários de planos, profissionais, pacientes, indústria	Nacional
Tsofa 2017 (95)	Qualitativa: estudo de caso	Orçamento público	Programas de saúde e prioridades	Governo federal	Governos regionais e as respectivas populações	Nacional

BR: Brasil; EN: Inglaterra; KR: Coreia do Sul; US: Estados Unidos

ICER: Institute for Clinical and Economic Review

NHS: National Health Services

NICE: National Institute for Health and Care Excellence

7 CONCLUSÃO

As decisões de alocação de recursos escassos em saúde são caracterizados como grandes desafios bioéticos da modernidade. Embora essas questões tenham se inserido de maneira intensa no debate público apenas nas últimas seis décadas, a escassez de recursos existirá sempre como um problema persistente. Embora alguns recursos possam alcançar suficiência para todas as demandas, outros recursos, como os produtos da inovação, inevitavelmente serão alvo de disputas. Havendo a premência da arbitragem desses conflitos, as sociedades são impelidas a tomar decisões trágicas. A negação do acesso a um tratamento de saúde, por exemplo, pode representar o fim da esperança de uma pessoa de viver a vida mais saudável possível. Se considerarmos que existe um direito à saúde, ou uma justificativa moral para oferecer cuidados de saúde universais baseada em um modelo de justiça, como em Daniels (28), as disputas por recursos escassos em saúde se tornam ainda mais complexas.

Não existem soluções únicas para a resolução dos dilemas morais de distribuição de recursos. Uma proposta explorada em políticas públicas de saúde é a participação da comunidade nas decisões de alocação. Esse processo pode ser definido como uma colaboração ativa entre a sociedade civil e membros das instituições de governo, de modo a promover um diálogo ativo que possa culminar em decisões legitimadas. Esta pesquisa explorou a literatura no período entre os anos de 2005 e 2018 para averiguar as experiências de participação pública em decisões de alocação de recursos escassos. Como resultado dessa pesquisa puderam ser elucidados conceitos importantes, bem como as vantagens e desvantagens observadas nestas experiências.

Um dos principais aspectos a serem considerados ao iniciar um processo participativo concerne à representatividade. As experiências apresentadas apontam a importância no esforço de inclusão, o que frequentemente exige promover ativamente o engajamento de uma amostra representativa da população. Para isso é necessário que o processo possua um padrão de participação mais elevado, ou seja, deve evitar meras consultas públicas, que tendem a incluir apenas pessoas previamente motivadas a participar. Um cuidado especial deve ser tomado para inclusão de

minorias e grupos vulneráveis, que tendem a estar menos organizados e mais aliados do processo político.

Um conceito diretamente dependente da representatividade é a legitimidade. Esse é um dos principais objetivos de todas as propostas de participação da comunidade em decisões relativas a políticas públicas. A aceitação das decisões derivadas do poder político depende de ampla aceitabilidade para garantir a estabilidade do sistema.

Dentre as vantagens observadas nos processos participativos é possível apontar que a principal é a promoção de mecanismos associados à noção de justiça e legitimidade. Outra vantagem presumida é a ampliação da qualidade da decisão. À medida que mais vozes são inseridas no debate, as aceções iniciais são desafiadas e, neste processo, podem ser reformadas ou reafirmadas com argumentação sólida. A manifestação de uma ampla diversidade de pessoas também contribui para que todos os *trade-offs* sejam explicitados, de modo que as decisões finais serão tomadas após a consideração de um maior número de possíveis consequências. Além disso, essas experiências exigem que os participantes sejam instruídos a respeito dos problemas de escassez. Essa compreensão permite que a sociedade possa utilizar esses recursos com parcimônia e que os grupos desfavorecidos pelas decisões finais possam aceitar o resultado como justo. Por fim, a participação pública favorece o fortalecimento do espírito democrático e a coesão social.

Apesar de inúmeras vantagens, os processos de participação também apresentam aspectos desfavoráveis. Um deles é o desinteresse em participar, que em alguns casos é fruto do desconforto em fazer parte de um processo que vai resultar na negação de algum recurso a uma parcela da população. Outra desvantagem é relacionada à possibilidade de que alguns participantes exerçam poder de dominação sobre os demais e que demandas individuais possam sobrepor interesses coletivos. Embora exista a intenção de promover diálogo ativo entre todos os participantes, com estímulo às decisões consensuais, é necessário reconhecer que em qualquer grupo de pessoas existe uma dinâmica de poder. A última desvantagem apontada na pesquisa é relacionada à complexidade dos processos de participação, que tomam um tempo mais prolongado para a tomada de decisões e exigem a dedicação de esforços para a transmitir informações técnicas aos participantes, o que pode atrasar a solução de questões mais urgentes.

Outro aspecto avaliado na pesquisa é a desconfortável observação de que as experiências de participação popular em decisões de alocação de recursos escassos passaram ao largo da Bioética. Esse campo do conhecimento foi evocado apenas por uma publicação dentre todas as selecionadas nesta pesquisa. Este achado foi surpreendente, pois a distribuição de recursos escassos é um tema classicamente associado à Bioética. Por outro lado, conceitos como poder, participação, representatividade e legitimidade pertencem diretamente ao campo de estudos da Ciência Política. Seria interessante observar uma maior aproximação entre a Bioética e a Ciência Política, com a intersecção de todos esses conceitos e o estudo das moralidades. Esta tarefa possui grande relevância quando a Bioética assume a missão de fornecer meios práticos para a solução de dilemas éticos na esfera pública. Aliás, a Bioética é perfeitamente talhada para esse propósito, posto que é marcadamente multi-, inter- e transdisciplinar (40).

A DUBDH apresenta quinze princípios que devem servir de orientação no campo da Bioética. Esta declaração também aponta de que maneira os princípios devem ser aplicados, sugerindo que dever haver participação de toda a sociedade na tomada de decisões e tratamentos de questões bioéticas, em um processo de diálogo comum. Entretanto, como sói acontecer em documentos internacionais, a declaração não determina especificamente como deve ocorrer esse diálogo. Seria esperado observar o surgimento de debate acadêmico e público a respeito da aplicabilidade desta recomendação em dilemas bioéticos de alocação de recursos escassos, uma área extremamente propícia à controvérsia. A DUBDH, entretanto, parece não ter influenciado as experiências de participação relatadas nesta pesquisa, tanto as experimentais quanto as experiências reais.

O propósito de uma revisão narrativa é apresentar uma visão geral de um cenário específico, por método observacional e retrospectivo. Uma de suas características é menor exigência de rigor na comparabilidade entre os estudos selecionados. Se por um lado isso dá espaço para vieses e permite a manifestação da subjetividade do pesquisador, por outro lado propicia uma observação mais ampla da variedade de estudos e metodologias. Esta pesquisa permite conhecer algumas experiências de participação popular em decisões de alocação realizadas em diferentes países e continentes, com ampla variedade de objetivos, métodos e resultados. A partir deste estudo de cenário é possível derivar oportunidades de pesquisas futuras.

O Brasil possui um sistema público universal de saúde, o SUS, e o direito à saúde está inscrito como cláusula pétrea constitucional. Além disso, a participação social é um princípio organizativo do SUS e está presente nos três níveis da federação. Todas essas particularidades do sistema de saúde brasileira apresentam influência direta sobre as formas de participação da comunidade em decisões de alocação no país. Primeiramente, é importante destacar que a participação social institucionalmente organizada através dos Conselhos de Saúde apresenta problemas de representatividade, autonomia, autoridade, entre outros (vide subcapítulo 5.2.5). Outra forma institucional de participação no Brasil pode ser exemplificada no processo de incorporação de novas tecnologias realizado pela CONITEC. Esse é um tema de extrema disputa e usualmente mobiliza fortemente grupos de pacientes interessados em alguma tecnologia ou medicamento específico. Apesar disso, a forma de participação usualmente empregada pela CONITEC é a consulta pública, que constitui uma forma de participação convidada, mas de baixo potencial para alcançar consensos, pois não envolve uma etapa deliberativa com a participação da comunidade (vide subcapítulos 5.2.1 e 5.2.2). Logo, esse contexto culmina com a forte prevalência da participação por via contestatória no Brasil. A apelação é feita aos tribunais e baseia-se no direito constitucional à saúde. Com a alta taxa de êxito nas demandas realizadas por via judicial, acaba ocorrendo um desestímulo às formas de participação convidadas e não contestatórias.

É reconhecido que a crescente judicialização da saúde no Brasil gera impacto relevante na organização do sistema de saúde, pois traz impactos imprevistos ao planejamento orçamentário e favorece o atendimento de demandas individuais em detrimento de interesses coletivos. Este cenário exige a reorganização da participação popular no Brasil e é possível antever oportunidades de pesquisas no campo da Bioética.

Primeiramente, pode ser justificável a ampliação do grau de participação nas deliberações de alocação de recursos escassos, garantindo influência efetiva sobre os resultados finais. Uma maneira de realizar esse processo de modo justo pode ser inspirado na abordagem de *Accountability* para a razoabilidade, que incentiva a participação popular e explicita a sua importância para atingir a condição de relevância (vide subcapítulo 2.3.4). Por outro lado, é importante que exista a possibilidade de revisão de todas as decisões tomadas em políticas públicas. Esta também é uma condição do *Accountability* para a razoabilidade.

O apelo à Justiça para a obtenção de acesso a tratamentos de saúde é muito frequente no Brasil e é difícil imaginar que o modo contestatório de participação deixe de apresentar relevância, mesmo se a participação convidada for aprofundada em moldes deliberativos e promovida pelos governos. Entretanto, é interessante observar que a ampla disputa entre grupos diversos da sociedade pode coexistir com uma teoria da democracia, como é o caso da democracia agonística, de Mouffe (vide subcapítulo 2.3.3). Por esta linha de pensamento, as divergências naturais entre os membros da sociedade e as paixões derivadas da pluralidade devem ser incentivadas como modo de estimular o confronto de ideias antagonistas e mobilizar as relações de poder. Seria interessante explorar os conceitos da democracia agonística e imaginar de que maneira poderiam ser aplicados em um sistema de saúde universal com tradição de participação contestatória.

REFERÊNCIAS

1. Rana A, Gruessner A, Agopian VG, Khalpey Z, Riaz IB, Kaplan B, et al. Survival benefit of solid-organ transplant in the United States. *JAMA Surg. American Medical Association*; 2015;150(3):252–9.
2. Cunha TR da. Resenha de Potter VR. Bioética: ponte para o futuro. São Paulo: Edições Loyola; 2016. *Cien Saude Colet [Internet]*. julho de 2017;22(7):2393–4. Recuperado de:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017002702393&lng=pt&tling=pt
3. Scribner BH. A personalized history of chronic hemodialysis. *Am J kidney Dis. Elsevier*; 1990;16(6):511–9.
4. Blagg CR. The early history of dialysis for chronic renal failure in the United States: a view from Seattle. *Am J Kidney Dis. Elsevier*; 2007;49(3):482–96.
5. Veatch RM, Ross LF. *Transplantation ethics*. Georgetown University Press; 2015.
6. Butler CR, Mehrotra R, Tonelli MR, Lam DY. The evolving ethics of dialysis in the United States: a Principlist bioethics approach. *Clin J Am Soc Nephrol. Am Soc Nephrol*; 2016;CJN-04780515.
7. Alexander S. They decide who lives, who dies. *Life*. 1962;102:125.
8. Levine C. The seattle ‘god committee’. A cautionary tale [Internet]. *Health Affairs Blog [homepage na internet]*. 2009 [citado 1 de fevereiro de 2019]. Recuperado de:
<https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hblog20091130.002998/full/>
9. Berlinguer G. *Bioética Cotidiana*. 1º ed. Brasília: Editora Universidade de Brasília; 2015. 288 p.
10. Garrafa V. Resenhas. *Bioética cotidiana*. Giovanni Berlinguer. Brasília: Editora UnB, 2004. *Cad Saude Publica*. 2005;21(1):333–4.
11. Kesselheim AS, Avorn J, Sarpatwari A. The high cost of prescription drugs in the United States: origins and prospects for reform. *Jama. American Medical*

- Association; 2016;316(8):858–71.
12. Olweny C. Bioethics in developing countries: Ethics of scarcity and sacrifice. *J Med Ethics*. 1994;20(3):169–74.
 13. Decline of Global Extreme Poverty Continues but Has Slowed: World Bank. The World Bank. 2018.
 14. Menicucci TMG. O Sistema Único de Saúde, 20 anos: balanço e perspectivas. *Cad Saude Publica*. SciELO Public Health; 2009;25:1620–5.
 15. Collucci C, Cancian N. O que fazer para melhorar o sistema de saúde no país. *Folha de São Paulo*. São Paulo; 25 de agosto de 2018;
 16. Australian Health Management Plan for Pandemic Influenza [Internet]. Australian Government Department of Health. 2014 [citado 1 de março de 2019]. Recuperado de:
[http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/519F9392797E2DDCCA257D47001B9948/\\$File/AHMPP1.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/519F9392797E2DDCCA257D47001B9948/$File/AHMPP1.pdf)
 17. Guide to public health measures to reduce the impact of influenza pandemics in Europe [Internet]. European Centre for Disease Prevention and Control. 2009 [citado 1 de março de 2019]. Recuperado de:
https://ecdc.europa.eu/sites/portal/files/media/en/publications/Publications/0906_TER_Public_Health_Measures_for_Influenza_Pandemics.pdf
 18. Matesanz R, Marazuela R, Domínguez-Gil B, Coll E, Mahillo B, De la Rosa G. The 40 donors per million population plan: an action plan for improvement of organ donation and transplantation in Spain. In: *Transplantation proceedings*. Elsevier; 2009. p. 3453–6.
 19. Lerner BH. Choosing a ‘God Squad,’ When the Mind Has Faded. *The New York Times*. New York; 29 de agosto de 2006;
 20. Tong A, Howard K, Wong G, Cass A, Jan S, Irving M, et al. Nephrologists’ perspectives on waitlisting and allocation of deceased donor kidneys for transplant. *Am J Kidney Dis*. Elsevier; 2011;58(5):704–16.
 21. Beauchamp TL, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 7^o ed. New York: Oxford University Press; 2009.

22. Aristóteles. *Ética a Nicômaco; Poética*. 4º ed. São Paulo: Nova Cultural; 1991.
23. Bentham J. *Uma introdução aos princípios da moral e da legislação* (Coleção Os Pensadores). São Paulo Abril Cultural Publicações; 1984.
24. Williams A. *The value of QALYs. Arguing About Bioethics* London: Routledge. 2012;423.
25. Rhodes R. *Justice in medicine and public health*. Cambridge Q Healthc Ethics CQ Int J Healthc Ethics Committees [Internet]. 2005;14(1):13–26. Recuperado de:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=15747479&site=ehost-live>
26. Rawls J. *Uma teoria da justiça*. 4º ed. São Paulo: Martins Fontes - selo Martins; 2012.
27. Lovett F. *Uma Teoria da Justiça, de John Rawls*. Porto Alegre: Penso Editora; 2013.
28. Daniels N. *Just health: meeting health needs fairly*. Cambridge University Press; 2007.
29. Persad G, Wertheimer A, Emanuel EJ. Principles for allocation of scarce medical interventions. *Lancet* [Internet]. Elsevier Ltd; 2009;373(9661):423–31. Recuperado de: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60137-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60137-9)
30. Amaral G. *Direito, escassez e escolha: critérios jurídicos para lidar com a escassez de recursos e as decisões trágicas*. 2º ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2010. 200 p.
31. Warnock M. *Os usos da filosofia*. Campinas: Papyrus Editora; 1994.
32. Ham C. Priority setting in the NHS: reports from six districts. *BMJ* [Internet]. 1993;307(6901):435–8. Recuperado de:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=8374459&site=ehost-live>
33. Sinclair RK. *Democracy and participation in Athens*. Cambridge University Press; 1991.

34. Blacksher E, Diebel A, Forest P-G, Goold SD. What Is Public Deliberation? *Hastings Cent Rep* [Internet]. 2012;42(2):14–6. Recuperado de: <http://doi.wiley.com/10.1002/hast.26>
35. Goold SD, Biddle AK, Klipp G, Hall CN, Danis M. Choosing Healthplans All Together: A Deliberative Exercise for Allocating Limited Health Care Resources. *J Health Polit Policy Law* [Internet]. 2005;30(4):563–602. Recuperado de: <http://jhppl.dukejournals.org/lookup/doi/10.1215/03616878-30-4-563>
36. Mendes IAC. Development and health: the declaration of Alma-Ata and posterior movements. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2004;12(3):447–8.
37. Organização Mundial da Saúde Fundo das Nações Unidas para a Infância. Declaração de Alma-Ata. In *Alma-Ata*; 1978.
38. Lawn JE, Rohde J, Rifkin S, Were M, Paul VK, Chopra M. Alma-Ata 30 years on: revolutionary, relevant, and time to revitalise. *Lancet (London, England)* [Internet]. 13 de setembro de 2008;372(9642):917–27. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18790315>
39. Rifkin SB. Paradigms Lost: Toward a new understanding of community participation in health programmes. *Acta Trop*. 1996;61(2):79–92.
40. Garrafa V. Bioética. In: Giovanella L, Escorel S, Lobato L, Noronha J, Carvalho A, organizadores. *Políticas e sistemas de saúde no Brasil*. 2º ed Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2012.
41. Barbosa S. A participação brasileira na construção da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO. *Rev Bras Bioética*. 2006;2(4):423–36.
42. UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. In 2005.
43. Group U of TPS in HCR, Jeyanathan T. Recommendations for Establishing a Citizens' Council to Guide Drug Policy in Ontario: Report by the University of Toronto Priority Setting in Health Care Research Group. Institute for Clinical Evaluative Sciences; 2006.
44. Warren ME, Gastil J. Can Deliberative Minipublics Address the Cognitive

- Challenges of Democratic Citizenship? *J Polit* [Internet]. abril de 2015;77(2):562–74. Recuperado de:
http://www.pdcnet.org/oom/service?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=&rft.imuse_id=ajs_2012_0028_40910_0129_0147&svc_id=info:www.pdcnet.org/collection
45. Henderson J, House E, Coveney J, Meyer S, Ankeny R, Ward P, et al. Evaluating the use of citizens' juries in food policy: A case study of food regulation. *BMC Public Health* [Internet]. *BMC Public Health*; 2013;13(1):1. Recuperado de: *BMC Public Health*
 46. Lenaghan J. Involving the public in rationing decisions. The experience of citizens juries. *Health Policy (New York)*. Elsevier; 1999;49(1–2):45–61.
 47. Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2006;(3). Recuperado de:
<http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD004563.pub2>
 48. Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol Ri. Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial. *Implement Sci* [Internet]. 2014;9(24):1–10. Recuperado de:
<http://www.implementationscience.com/content/pdf/1748-5908-9-24.pdf>
 49. Weale A. Between consensus and contestation. *J Heal Organ Manag*. 2016;30(5):786–95.
 50. Mouffe C. Por um modelo agonístico de democracia. *Rev Sociol e Política* [Internet]. 2005;(25):11–23. Recuperado de:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-44782005000200003&lng=pt&tlng=pt
 51. Gibson JL, Martin DK, Singer PA. Setting priorities in health care organizations: criteria, processes, and parameters of success. *BMC Health Serv Res. BioMed Central*; 2004;4(1):25.
 52. Martin DK, Giacomini M, Singer PA. Fairness, accountability for reasonableness, and the views of priority setting decision-makers. *Health*

- Policy (New York). Elsevier; 2002;61(3):279–90.
53. Reeleder D, Martin DK, Keresztes C, Singer PA. What do hospital decision-makers in Ontario, Canada, have to say about the fairness of priority setting in their institutions? *BMC Health Serv Res. BioMed Central*; 2005;5(1):8.
 54. Walton NA, Martin DK, Peter EH, Pringle DM, Singer PA. Priority setting and cardiac surgery: a qualitative case study. *Health Policy (New York). Elsevier*; 2007;80(3):444–58.
 55. Kafiriri L, Martin DK. Priority setting in developing countries health care institutions: the case of a Ugandan hospital. *BMC Health Serv Res. BioMed Central*; 2006;6(1):127.
 56. Kafiriri L, Norheim OF, Martin DK. Priority setting at the micro-, meso-and macro-levels in Canada, Norway and Uganda. *Health Policy (New York). Elsevier*; 2007;82(1):78–94.
 57. Brinkerhoff DW. Accountability and health systems: toward conceptual clarity and policy relevance. *Health Policy Plan. Oxford Univ Press*; 2004;19(6):371–9.
 58. Daniels N, Sabin J. The ethics of accountability in managed care reform. *Health Aff. Health Affairs*; 1998;17(5):50–64.
 59. Daniels N, Sabin J. Limits to health care: fair procedures, democratic deliberation, and the legitimacy problem for insurers. *Philos Public Aff. Wiley Online Library*; 1997;26(4):303–50.
 60. Daniels N, Sabin J. The Ethics Of Accountability In Managed Care Reform. *Health Aff [Internet]. setembro de 1998;17(5):50–64. Recuperado de: <http://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.17.5.50>*
 61. Rawlins MD. Pharmacopolitics and deliberative democracy. *Clin Med (Northfield Il). Royal College of Physicians*; 2005;5(5):471–5.
 62. Cordeiro AM, Oliveira GM de, Rentería JM, Guimarães CA. Revisão sistemática: uma revisão narrativa. *Rev Col Bras Cir [Internet]. 2007;34(6):428–31. Recuperado de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-*

- 69912007000600012&lng=pt&tlng=pt
63. Mulrow C, Cook D, Haynes RB. Synthesis of best evidence for clinical decisions. *Ann Intern Med.* 1997;126:376–80.
 64. Strech D, Synofzik M, Marckmann G. Systematic reviews of empirical bioethics. *J Med Ethics.* 2008;34(6):472–7.
 65. Werner P. Israeli lay persons' views on priority-setting criteria for Alzheimer's disease. *Heal Expect.* 2009;12(2):187–96.
 66. Parker R, Catling J, Ferguson JW, Neuberger JM. Patient and public attitudes regarding selection for liver transplantation. *Transplantation.* 2014;97(4):27–8.
 67. Arredondo A, Orozco E. Effects of health decentralization , financing and governance in Mexico Efeitos da descentralização , financiamento e governabilidade em saúde no México. *Rev Saude Publica [Internet].* 2006;40(1):152–60. Recuperado de: <http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v40n1/27129.pdf>
 68. Minhas R, Patel KCR. From rationing to rational: The evolving status of NICE. *J R Soc Med.* 2008;101(9):436–42.
 69. McKie J, Shrimpton B, Hurworth R, Bell C, Richardson J. Who should be involved in health care decision making? A qualitative study. *Heal Care Anal.* 2008;16(2):114–26.
 70. Harris C, Allen K, Waller C, Brooke V. Sustainability in health care by allocating resources effectively (SHARE) 3: examining how resource allocation decisions are made, implemented and evaluated in a local healthcare setting. *BMC Health Serv Res.* Zxhjl df ASDFGHJ VBM,.; 2017;17(1):1–21.
 71. Dixon-woods M, Young B, Dixon-woods M, Agarwal S, Jones D, Young B, et al. Synthesising qualitative and quantitative evidence : a review of possible methods . *Journal of Health Services Research & Policy , Synthesising qualitative and quantitative evidence : a review of possible methods.* 2015;10(September):45–53.
 72. Noblit GW, Hare RD. *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies.* Newbury Park: Sage; 1988.

73. Abbott A. Conceptions of Time and Events in Social Science Methods: Causal and Narrative Approaches. *Hist Methods A J Quant Interdiscip Hist* [Internet]. outubro de 1990;23(4):140–50. Recuperado de:
<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01615440.1990.10594204>
74. Krütli P, Rosemann T, Törnblom KY, Smieszek T. How to Fairly Allocate Scarce Medical Resources: Ethical Argumentation under Scrutiny by Health Professionals and Lay People. *PLoS One*. 2016;11(7):e0159086.
75. ABTO. Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2005-2015). Registro Brasileiro de Transplantes-Veículo da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos [Internet]. 2015;21(1):88. Recuperado de:
<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2015/rbt201508052015-lib.pdf>
76. Irving MJ, Tong A, Jan S, Wong G, Cass A, Allen RD, et al. Community preferences for the allocation of deceased donor organs for transplantation: a focus group study. *Nephrol Dial transplantatio* [Internet]. agosto de 2013;28(8):2187–93. Recuperado de:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23739152>
77. Danis M, Kotwani N, Garrett J, Rivera I, Davies-Cole J, Carter-Nolan P. Priorities of low-income urban residents for interventions to address the socio-economic determinants of health. *J Heal Care Poor Underserved* [Internet]. 2010;21(4):1318–39. Recuperado de:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21099082>
78. Mould Quevedo JF, Contreras Hernández I, Garduño Espinosa J, Salinas Escudero G. El concepto de willingness-to-pay en tela de juicio. *Rev Saude Publica. SciELO Public Health*; 2009;43:352–8.
79. Costa-Font J, Rovira J. Eliciting preferences for collectively financed health programmes: The “willingness to assign” approach. *Appl Econ*. 2005;37(14):1571–83.
80. Costa -Font J, Forns JR, Sato A. Participatory health system priority setting: Evidence from a budget experiment. *Soc Sci Med* [Internet]. Elsevier Ltd; 2015;146:182–90. Recuperado de:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.10.042>

81. Braunack-Mayer AJ, Street JM, Rogers WA, Givney R, Moss JR, Hiller JE. Including the public in pandemic planning: A deliberative approach. *BMC Public Health*. 2010;10.
82. Docter SP, Street J, Braunack-Mayer AJ, Van Der Wilt GJ. Public perceptions of pandemic influenza resource allocation: A deliberative forum using Grid/Group analysis. *J Public Health Policy*. 2011;32(3):350–66.
83. Campbell JA, Ezzy D, Neil A, Hensher M, Venn A, Sharman MJ, et al. A qualitative investigation of the health economic impacts of bariatric surgery for obesity and implications for improved practice in health economics. *Health Econ [Internet]*. 2018;27(8):1300–18. Recuperado de: <http://doi.wiley.com/10.1002/hec.3776>
84. Magalhaes M. Can Severity Outweigh Smaller Numbers? A Deliberative Perspective from Canada. *Value Heal [Internet]*. Elsevier Inc.; 2018;21(5):532–7. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2018.03.010>
85. Dörries A, Ude-Koeller S, Wermes C, Eisert R, Ganser A. Prioritisation in haemophilia A: A qualitative study of stakeholder attitudes and preferences. *Klin Padiatr*. 2012;224(3):211–6.
86. Slutsky J, Tumilty E, Max C, Lu L, Tantivess S, Hauegen RC, et al. Patterns of public participation. *J Health Organ Manag [Internet]*. 15 de agosto de 2016;30(5):751–68. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27468773>
87. Leal A. CNS é contra criação de planos populares de saúde sugeridos por ministro [Internet]. Agência Brasil. 2016 [citado 10 de outubro de 2018]. Recuperado de: <http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-07/cns-e-contra-criacao-de-planos-populares-de-saude-sugeridos-por-ministro%0A>
88. Liang TJ, Ghany MG. Therapy of Hepatitis C — Back to the Future. *N Engl J Med [Internet]*. 22 de maio de 2014;370(21):2043–7. Recuperado de: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMe1403619>
89. Kieslich K, Ahn J, Badano G, Chalkidou K, Cubillos L, Hauegen RC, et al. Public participation in decision-making on the coverage of new antivirals for hepatitis C. *J Health Organ Manag [Internet]*. 15 de agosto de 2016;30(5):769–

85. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27468625>
90. Paim J, Travassos C, Almeida C, Bahia L, Macinko J. The Brazilian health system: history, advances, and challenges. *Lancet* [Internet]. maio de 2011;377(9779):1778–97. Recuperado de: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673611600548>
91. Guttman N, Shalev C, Kaplan G, Abulafia A, Bin-Nun G, Goffer R, et al. What should be given a priority - Costly medications for relatively few people or inexpensive ones for many? The Health Parliament public consultation initiative in Israel. *Heal Expect*. 2008;11(2):177–88.
92. Bruni RA, Laupacis A, Levinson W, Martin DK. Public involvement in the priority setting activities of a wait time management initiative: A qualitative case study. *BMC Health Serv Res*. 2007;7:1–13.
93. Martinez MG, Kohler JC. Civil society participation in the health system: The case of Brazil's Health Councils. *Global Health* [Internet]. *Globalization and Health*; 2016;12(1):1–12. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1186/s12992-016-0197-1>
94. Brasil. Lei Complementar nº 141, de 13 de janeiro de 2012. Regulamenta o § 3o do art. 198 da Constituição Federal para dispor sobre os valores mínimos a serem aplicados anualmente pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios em ações e serviços públicos de .
95. Tsofa B, Molyneux S, Gilson L, Goodman C. How does decentralisation affect health sector planning and financial management? a case study of early effects of devolution in Kilifi County, Kenya Lucy Gilson. *Int J Equity Health*. *International Journal for Equity in Health*; 2017;16(1):1–12.
96. Rosén P. Public dialogue on healthcare prioritisation. *Health Policy (New York)*. 2006;79(1):107–16.
97. Goodwin E, Frew EJ. Using programme budgeting and marginal analysis (PBMA) to set priorities: Reflections from a qualitative assessment in an English Primary Care Trust. *Soc Sci Med* [Internet]. Elsevier Ltd; dezembro de 2013;98:162–8. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.09.020>

98. Asadi-Lari M, Farshad AA, Assaei SE, Vaez Mahdavi MR, Akbari ME, Ameri A, et al. Applying a basic development needs approach for sustainable and integrated community development in less-developed areas: Report of ongoing Iranian experience. *Public Health*. 2005;119(6):474–82.
99. Boukdedid R, Abdoul H, Loustau M, Sibony O, Alberti C. Using and reporting the Delphi method for selecting healthcare quality indicators: A systematic review. *PLoS One*. 2011;6(6).
100. Sabin JE, Cochran D. From the field - Confronting trade-offs in health care: Harvard Pilgrim Health Care's organizational ethics program. *Health Aff*. 2007;26(4):1129–34.
101. Maluka S, Kamuzora P, Sebastian MS, Byskov J, Olsen ØE, Shayo E, et al. Decentralized health care priority-setting in Tanzania: Evaluating against the accountability for reasonableness framework. *Soc Sci Med [Internet]*. Elsevier Ltd; 2010;71(4):751–9. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.04.035>
102. Weale A, Kieslich K, Littlejohns P, Tugendhaft A, Tumilty E, Weerasuriya K, et al. Introduction: priority setting, equitable access and public involvement in health care. *J Health Organ Manag [Internet]*. 2016;30(5):736–50. Recuperado de: <http://www.emeraldinsight.com/doi/10.1108/JHOM-03-2016-0036>
103. Rowe G, Frewer LJ. A typology of public engagement mechanisms. *Sci Technol Hum Values*. 2005;30(2):251–90.
104. Democracy Index 2018: Me too? Political participation, protest and democracy [Internet]. 2018. Recuperado de: http://www.eiu.com/Handlers/WhitepaperHandler.ashx?fi=Democracy_Index_2018.pdf&mode=wp&campaignid=Democracy2018
105. Brasil. Resolução nº 453, de 10 de maio de 2012. Conselho Nacional de Saúde. Ministério da Saúde. [Internet]. Recuperado de: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2012/res0453_10_05_2012rep.html
106. McCoy ML, Scully PL. Deliberative Dialogue to Expand Civic Engagement. *Natl Civ Rev*. 2002;91(2):117–35.

107. Johnson EJ, Goldstein D. Do defaults save lives? American Association for the Advancement of Science; 2003.
108. Macklin R. Yet another guideline? The UNESCO draft declaration. *Dev World Bioeth.* 2005;5(3):244–50.
109. Benatar D. The trouble with universal declarations. *Dev World Bioeth* [Internet]. setembro de 2005;5(3):220–4. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16128852>
110. Rawlinson MC, Donchin A. The quest for universality: reflections on the Universal Draft Declaration on Bioethics and Human Rights. *Dev World Bioeth* [Internet]. setembro de 2005;5(3):258–66. Recuperado de: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1471-8847.2005.00124.x>
111. Macpherson CC. Global bioethics: did the universal declaration on bioethics and human rights miss the boat? *J Med Ethics.* Institute of Medical Ethics; 2007;33(10):588–90.
112. Williams JR. UNESCO's proposed declaration on Bioethics and Human Rights - a bland compromise. *Dev World Bioeth* [Internet]. setembro de 2005;5(3):210–5. Recuperado de: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1471-8847.2005.00117.x>
113. Selgelid MJ. Universal norms and conflicting values. *Dev World Bioeth.* 2005;5(3):267–73.
114. Cherry MJ. UNESCO, “universal bioethics,” and state regulation of health risks: A philosophical critique. *J Med Philos.* Oxford University Press; 2009;34(3):274–95.
115. Landman W, Schüklenk U. UNESCO ‘declares’ universals on bioethics and human rights—many unexpected universal truths unearthed by UN body. *Dev World Bioeth.* Wiley Online Library; 2005;5(3):iii–vi.
116. Schuklenk U. Defending the indefensible. *J Bioeth Inq.* Springer; 2010;7(1):83–8.
117. Meeto D. The setting of healthcare priorities through public engagement. *Br J Nurs* [Internet]. 2013;22(7):372–6. Recuperado de:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23588012>

118. Schwarz M, Thompson M. Divided we stand: re-defining politics, technology and social choice. University of Pennsylvania Press; 1990.