

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FILOSOFIA

EMELY ELEN SBARAINI VERONA

**RACIONAMENTO DE RECURSOS ESCASSOS:
CUSTO-EFETIVIDADE E JUSTIÇA DISTRIBUTIVA**

Uberlândia- MG

2022

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FILOSOFIA

EMELY ELEN SBARAINI VERONA

**RACIONAMENTO DE RECURSOS ESCASSOS:
CUSTO-EFETIVIDADE E JUSTIÇA DISTRIBUTIVA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Filosofia da Universidade Federal de Uberlândia como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Filosofia.

Orientador: Prof. Dr. Alcino Eduardo Bonella

Uberlândia – MG

2022

Ficha Catalográfica Online do Sistema de Bibliotecas da UFU
com dados informados pelo(a) próprio(a) autor(a).

V548 Verona, Emely Eleen Sbaraini, 1992-
2022 Racionamento de recursos escassos: custo-efetividade e
justiça distributiva [recurso eletrônico] / Emely Eleen
Sbaraini Verona. - 2022.

Orientador: Alcino Eduardo Bonella.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de
Uberlândia, Pós-graduação em Filosofia.
Modo de acesso: Internet.
Disponível em: <http://doi.org/10.14393/ufu.di.2022.316>
Inclui bibliografia.

1. Filosofia. I. Bonella, Alcino Eduardo, 1968-,
(Orient.). II. Universidade Federal de Uberlândia. Pós-
graduação em Filosofia. III. Título.

CDU: 1

Bibliotecários responsáveis pela estrutura de acordo com o AACR2:
Gizele Cristine Nunes do Couto - CRB6/2091
Nelson Marcos Ferreira - CRB6/3074


UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Filosofia

 Av. João Naves de Ávila, 2121, Bloco 1U, Sala 1U117 - Bairro Santa Mônica, Uberlândia-MG, CEP 38400-902
 Telefone: 3239-4558 - www.posfil.ifilo.ufu.br - posfil@fafcs.ufu.br

ATA DE DEFESA - PÓS-GRADUAÇÃO

Programa de Pós-Graduação em:	Filosofia				
Defesa de:	Dissertação de Mestrado Acadêmico, 004 SEI, PPGFIL				
Data:	Vinte e oito de julho de dois mil e vinte dois	Hora de início:	14:00	Hora de encerramento:	16:00
Matrícula do Discente:	12012FIL007				
Nome do Discente:	Emely Eleen Sbaraini Verona				
Título do Trabalho:	Racionamento de recursos escassos: custo-efetividade e justiça distributiva				
Área de concentração:	Filosofia				
Linha de pesquisa:	Ética e Filosofia Política				
Projeto de Pesquisa de vinculação:	Racionalidade, normatividade e questões deontológicas no pensamento moderno e contemporâneo				

Reuniu-se sala web conferência Meet Google, da Universidade Federal de Uberlândia, a Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-graduação em Filosofia, assim composta: Professores Doutores: Marco Antonio Oliveira de Azevedo (UNISINOS); Nilton Pereira Júnior (FAMED/UFU); Alcino Eduardo Bonella (PPGFIL/UFU) orientador(a) do(a) candidato(a).

Iniciando os trabalhos o(a) presidente da mesa, Dr(a). Alcino Eduardo Bonella, apresentou a Comissão Examinadora e o candidato(a), agradeceu a presença do público, e concedeu ao Discente a palavra para a exposição do seu trabalho. A duração da apresentação do Discente e o tempo de arguição e resposta foram conforme as normas do Programa.

A seguir o senhor(a) presidente concedeu a palavra, pela ordem sucessivamente, aos(às) examinadores(as), que passaram a arguir o(a) candidato(a). Ultimada a arguição, que se desenvolveu dentro dos termos regimentais, a Banca, em sessão secreta, atribuiu o resultado final, considerando o(a) candidato(a):

Aprovado(a).

Esta defesa faz parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre.

O competente diploma será expedido após cumprimento dos demais requisitos, conforme as normas do Programa, a legislação pertinente e a regulamentação interna da UFU.

Nada mais havendo a tratar foram encerrados os trabalhos. Foi lavrada a presente ata que após lida e achada conforme foi assinada pela Banca Examinadora.



Documento assinado eletronicamente por **Alcino Eduardo Bonella, Presidente**, em 29/07/2022, às 10:37, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).

Documento assinado eletronicamente por **Nilton Pereira Junior, Professor(a) do Magistério Superior**, em



29/07/2022, às 10:59, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Marco Antônio Oliveira de Azevedo, Usuário Externo**, em 01/08/2022, às 11:26, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://www.sei.ufu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **3790620** e o código CRC **2731B445**.

AGRADECIMENTOS

À Universidade Federal de Uberlândia, a todos os professores e professoras do Instituto de Filosofia pelo aprendizado ao longo da minha formação, e ao Programa de Pós-graduação em Filosofia pela oportunidade de cursar o mestrado acadêmico.

Agradeço ao meu orientador, professor Dr. Alcino Eduardo Bonella, pela orientação, incentivo e paciência; e aos arguidores desta dissertação Prof. Dr. Marco Antonio Oliveira de Azevedo (UNISINOS) e Prof. Dr. Nilton Pereira Júnior (FAMED-UFU) por terem aceitado compor a banca desta dissertação e pela disposição em contribuir com nosso trabalho.

Agradeço aos queridos colegas da graduação e do mestrado, especialmente Arthur Falco de Lima, André Lindquist Figueredo e Natália Amorim do Carmo, por tantas discussões relevantes.

Do mesmo modo, agradeço à CAPES pelo fomento à pesquisa, sem o qual a dedicação exclusiva a esta não seria possível.

Por fim agradeço ao meu companheiro, Christian Brasil de Paula, por toda paciência, apoio e por ter acreditado em mim desde o início.

RESUMO

Recursos na área da saúde são finitos e escassos. Devido à escassez, a demanda por cuidados eventualmente excede a oferta e, por essa razão, nem todos os pacientes recebem a assistência que precisam. Desse modo, torna-se essencial que os sistemas de saúde racionem seus recursos, ou seja, que selecionem por critérios razoáveis quais intervenções serão fornecidas. Nesta dissertação, nos dedicamos a investigar a ética da análise de custo-efetividade (ACE), ferramenta de avaliação econômica utilizada com a finalidade de avaliar a razão entre custos e benefícios de intervenções de saúde, e definir prioridades entre diferentes usos de recursos. O racionamento baseado na ACE classifica como prioritárias as intervenções que resultam no maior benefício agregado, assim como o princípio utilitarista, no qual a ação moralmente correta é aquela que maximiza a soma total do bem-estar, considerando o interesse de todos igualmente. O ponto é que o fator da maximização de benefício, e mais especificamente, o uso da ACE, é alvo de críticas por causar desvantagens para pessoas com deficiências ou doenças crônicas e graves. No entanto, as alegações de que a ACE causa dupla-penalidade ou desvantagem às pessoas com a capacidade de se beneficiar reduzida não se aplicam quando a ACE é usada para classificar intervenções, não pessoas. Na macroalocação de recursos de saúde, nível alocativo em que a ACE é comumente utilizada, se discute quais intervenções serão fornecidas pelo sistema, não quais pacientes serão atendidos. Contudo, reconhecemos dois casos em que a ACE pode causar desvantagem para pessoas com deficiência ou doenças graves: (1) se uma intervenção tem a razão custo-efetividade muito baixa em um contexto de escassez de recursos, pode ser que ela não seja fornecida, mesmo que seja a cura de uma deficiência, deixando as pessoas que se beneficiariam com ela sem alternativa; e (2) a análise de custo-efetividade pode ser injusta ao agregar benefícios. Devido às objeções, alguns autores sugerem que utilizemos outros fatores morais ou princípios de justiça distributiva ao racionar recursos no lugar da maximização de benefício. Já que, para o prioritarismo, beneficiar as pessoas é mais importante quanto pior elas estiverem, propomos neste trabalho que seja incluído um princípio prioritarista no cálculo da ACE adicionando um peso moral aos valores das intervenções que curam ou aliviam sintomas de deficiências e doenças graves. Como resultado de nossa pesquisa, acreditamos que o critério da maximização de benefício seja um fator moral relevante, mas reconhecemos que seu uso decisivo ou predominante no racionamento pode causar desvantagem para pessoas em determinada condição de saúde. Por isso, sugerimos incluir um peso moral prioritarista à ACE, considerando as preocupações com a justiça distributiva, além da maximização de benefício.

Palavras-chave: utilitarismo; custo-efetividade; justiça distributiva; maximização de benefício; prioritarismo.

ABSTRACT

Resources in the health area are finite and scarce. Due to scarcity, demand for healthcare eventually exceeds supply and for this reason not all patients receive the medical care they need. Thus, it is essential that health systems ration their resources, in other words, that they select by reasonable criteria which interventions will be provided. In this thesis, we are dedicated to investigating the ethics of cost-effectiveness analysis (CEA), an economic evaluation tool used to assess the ratio between costs and benefits of health interventions and define priorities between different uses of resources. Rationing based on CEA prioritizes interventions that result in the greatest aggregate benefit, as well as the utilitarian principle, in which the morally correct action is the one that maximizes the sum total of well-being, considering the interests of all equally. The point is that the benefit maximization factor, and more specifically, the usage of CEA, is criticized for causing disadvantages for people with disabilities or chronic and serious illnesses. However, claims that CEA causes a double jeopardy, or disadvantage people with reduced ability to benefit, do not apply when CEA is used to classify interventions, not people. In the macro-allocation of health resources, the allocative level at which the CEA is usually used, it is discussed which of the interventions will be provided by the system, not which patients will be treated. However, we recognize two cases in which CEA can disadvantage people with disabilities or serious illnesses: (1) if an intervention has a very low cost-effectiveness ratio in a context of scarce resources, it may not be provided, even if it is a cure for a disability, leaving people who would benefit from it with no alternative; and (2) cost-effectiveness analysis may be unfair in aggregating benefit. Due to objections, some authors suggest that we use other moral factors or principles of distributive justice in rationing resources instead of maximizing benefit. Since for prioritarianism benefiting people is more important the worse off they are, we propose in this work that a priority principle be included in the calculation of ACE, adding a moral weight to the values of interventions that cure or alleviate symptoms of disabilities and serious illnesses. As a result of our research, we believe that the benefit maximization criterion is a relevant moral factor, but we recognize that its decisive or predominant usage in the rationing can disadvantage people with a certain health condition. Therefore, we suggest including a priority moral weight to the CEA, considering concerns about distributive justice, in addition to benefit maximization.

Keywords: utilitarianism; cost-effectiveness; distributive justice; maximization of benefit; prioritarianism.

LISTA DE SIGLAS

ACE – Análise de custo-efetividade

ACB – Análise de custo-benefício

DALY – (Disability adjusted life years) Anos de vida ajustados pela incapacidade

NHC – (National Health Committee) Comitê Nacional de Saúde

NICE – (National Institute for Health and Care Excellence) Instituto Nacional de Excelência em Saúde e Cuidados

NHS – (National Health Service) Serviço Nacional de Saúde

QALY – (Quality-adjusted life years) Anos de vida ajustados pela qualidade

SUS – Sistema Único de Saúde

YLL – (Years of life lost) Anos de vida perdidos

YLD – (Years lived with disability) Anos vividos com incapacidade

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Representação dos valores de unidade de benefício ponderado.....	45
---	-----------

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	7
2 RACIONAMENTO DE RECURSOS ESCASSOS E A ANÁLISE DE CUSTO- EFETIVIDADE	10
2.1 Uso da ACE	14
2.2 Fundamentação ética.....	17
3 OBJEÇÕES À ACE	21
3.1 Dupla penalização.....	22
3.2 Capacidade de se beneficiar	28
3.3 Agregação de benefício.....	32
4 ALTERNATIVAS ÀS OBJEÇÕES	35
4.1 Princípio da Identidade Irrelevante.....	36
4.2 Prioritarismo	422
5 CONCLUSÃO.....	5151
REFERÊNCIAS	56

1 INTRODUÇÃO

Mesmo que a medicina tenha avançado a ponto de trazer benefícios incomensuráveis à humanidade, os recursos médicos são escassos. Até mesmo os profissionais capacitados na área da saúde são escassos. Por isso a demanda por cuidados de saúde eventualmente excede a oferta nos sistemas e, por essa razão, nem todas as pessoas recebem a assistência médica que precisam. Algumas têm sua qualidade de vida reduzida significativamente e outras morrem por falta de recursos. Desse modo, se torna essencial que os sistemas de saúde racionem seus recursos, ou seja, que selecionem por critérios plausíveis quais intervenções serão fornecidas para a população.

Há diversas maneiras de racionar recursos escassos. Nesta dissertação investigaremos a análise de custo-efetividade, ou ACE, uma ferramenta de avaliação econômica amplamente utilizada por sistemas de saúde públicos e privados no mundo todo com a finalidade de avaliar a razão entre os custos e benefícios das intervenções de saúde. No capítulo 1, trataremos do uso da ACE e sua fundamentação ética.

A ACE determina através de um cálculo o custo do benefício em saúde, que pode ser entendido como o resultado de cada intervenção. Depois disso, os gestores do sistema de saúde classificam as intervenções de acordo com sua razão custo-efetividade e fornecem as intervenções mais custo-efetivas para a população. As intervenções consideradas mais custo-efetivas são aquelas que resultam em um maior benefício em termos de qualidade e quantidade de anos de vida por valor monetário investido.

A análise de custo-efetividade, bem como teorias morais utilitaristas, tem como critério, ou fator moral, a maximização do benefício na distribuição de recursos. Pois o racionamento baseado na análise de custo-efetividade classifica como prioritárias as intervenções que resultam no maior benefício agregado em qualidade e quantidade de anos de vida para os usuários do sistema de saúde, e o princípio utilitarista ordena que a ação moralmente correta seja aquela que leva ao melhor resultado, sendo este definido como o que maximiza a soma total do bem-estar, considerando o interesse de todos igualmente.

O ponto é que o fator da maximização de benefício, mais especificamente, a análise de custo-efetividade é alvo de críticas por causar desvantagens para pessoas com deficiências ou doenças crônicas e graves. Trataremos das objeções à ACE no capítulo 2. John Harris alega que o racionamento baseado na ACE causa uma dupla-penalização para pessoas com deficiências, pois, além de essas pessoas serem portadoras de uma deficiência, quando competem por recursos de saúde escassos, são desfavorecidas, visto que sua qualidade de vida

prévia é muito baixa, e, por essa razão, elas têm menos ganhos nos resultados das intervenções. Entretanto, a crítica de John Harris se aplicaria apenas caso a ACE fosse usada na micro alocação de recursos, isto é, nas decisões clínicas ou de triagem. O que não acontece na prática. A ACE é uma ferramenta usada majoritariamente na macro alocação de recursos, ou seja, nas decisões sobre políticas de alocação de um sistema público ou privado, com respeito ao orçamento disponível e quais tipos de intervenções serão fornecidas, não quais pessoas receberão ou deixarão de receber os recursos.

Contudo, além de John Harris, outros autores levantaram críticas relevantes ao uso da ACE. Uma delas, que se assemelha à preocupação de Harris, é uma alegação de que a ACE desfavorece as pessoas em pior condição de saúde, com deficiências ou doenças crônicas e graves, porque essas pessoas têm menor capacidade para se beneficiar das intervenções já que sua condição, em muitos casos, não pode ser restaurada, ou o tratamento para sua condição é muito dispendioso e, por isso, não fornecido pelo sistema de saúde.

Além disso, críticos alegam que a análise de custo-efetividade é injusta ao agregar benefícios. Pois fornecer analgésicos para muitas pessoas com dores de cabeça pode ter prioridade em vez de intervenções que salvam vidas, como apendicectomias, por exemplo. Isto é, se houver um número de pessoas suficientes que possam se beneficiar com os analgésicos, mesmo que seja um benefício muito pequeno para cada uma delas, fornecer os analgésicos traz mais benefícios em termos de qualidade ou quantidade de anos de vida do que fornecer apendicectomias. Isso acontece porque analgésicos são relativamente mais custo-efetivos do que apendicectomias, independentemente de quantas pessoas se beneficiam ou quanto benefício cada uma delas recebe.

No capítulo 3, abordaremos possíveis alternativas à ACE, levando em conta as críticas levantadas. Alguns autores, como Frances Kamm, sugerem que utilizemos outros fatores morais ou princípios de justiça distributiva no racionamento de recursos. A autora sugere que ao alocar recursos nos atentemos ao princípio da Identidade Irrelevante ao racionar recursos escassos, isto é, não levar em conta a identidade das pessoas, quem elas são ou serão, quais condições de saúde elas têm ou terão. Contudo, mais uma vez, a ACE é usada na macro alocação de recursos, e não seleciona pessoas, mas intervenções. Desse modo, a ACE não leva em consideração a identidade das pessoas que serão beneficiadas. Os casos em que a ACE causa alguma desvantagem às pessoas com deficiências e outras condições de saúde são um efeito da distribuição de recursos para as intervenções que trazem maior benefício em termos de qualidade e quantidade de anos de vida. O problema é que as intervenções mais dispendiosas, ou aquelas que curam doenças raras, e por isso beneficiariam apenas poucas pessoas, não são

fornecidas, deixando as pessoas que se beneficiariam de tais intervenções sem chance de ter sua condição curada ou seus sintomas aliviados.

Assim, considerando as críticas e com intuito de minimizar a desvantagem sofrida pelas pessoas com deficiência e outras condições graves no racionamento de recursos escassos baseado na análise de custo-efetividade, propomos na última seção que seja incluído um princípio prioritarista à ACE. Isto é, propomos que, além do princípio da maximização de benefício, seja incluído ao cálculo um princípio que dê prioridade àqueles em pior condição na sociedade, como uma maneira de neutralizar a desvantagem sofrida por essas pessoas no racionamento de recursos baseado exclusivamente na ACE.

2 RACIONAMENTO DE RECURSOS ESCASSOS E A ANÁLISE DE CUSTO-EFETIVIDADE

Recursos na área da saúde, intervenções, equipamentos, medicamentos e profissionais capacitados, são finitos e escassos. A escassez implica em que a demanda por cuidados de saúde eventualmente excederá a oferta e, por essa razão, nem todos os pacientes receberão a assistência médica que precisam, o que significa que alguns terão sua qualidade de vida reduzida significativamente, enquanto outros morrerão. Desse modo, o racionamento de recursos se torna algo essencial, ou como posto por Norman Daniels:

o racionamento é generalizado, não periférico, uma vez que simplesmente não temos condições de, por exemplo, educar, tratar clinicamente ou proteger legalmente as pessoas de todas as formas que suas necessidades por esses bens exigem. Sempre que projetamos instituições que distribuem esses bens, e sempre que operamos essas instituições, estamos envolvidos no racionamento (1994, p. 27, tradução nossa).

Em vista disso, é imprescindível que o racionamento seja feito com o uso de evidências clínicas e epidemiológicas, justificção, avaliações econômicas, considerações sobre custos e benefícios de intervenções, bem como sobre problemas bioéticos e de justiça distributiva. Um dos fatores considerados no racionamento é a maximização da efetividade das intervenções, isto é, em termos de saúde, a maximização de benefício na qualidade e quantidade de anos de vida. Essa é a finalidade do racionamento baseado na análise de custo-efetividade (ACE), ferramenta amplamente utilizada para avaliar a razão entre os custos e benefícios das intervenções de saúde. Ela determina o custo de cada unidade de efetividade ou de benefício, o qual significa qualquer melhora na saúde resultante das intervenções, e pode ser compreendida como anos de vida ganhos, vidas salvas, alívio da dor, prevenção de doenças ou melhora da mobilidade corporal, por exemplo. Conforme sugerido por Brock (2009), Bognar (2010), Bognar (2020) e Bognar e Hirose (2014), a razão custo-efetividade de uma intervenção é representada através da seguinte equação:

$$\text{Razão custo-efetividade} = \frac{\text{custo da intervenção } x}{\text{unidade de efetividade da intervenção } x}$$

A partir dos resultados dessa equação, classifica-se todas as intervenções disponíveis, sendo que, considerando todo o contexto, quanto menor a razão custo-efetividade, melhor o resultado. Ou seja, quanto menor o custo por unidade de efetividade de uma determinada

intervenção, melhor ela estará classificada de acordo com a análise de custo-efetividade. Isso foi bem explicitado por Bickenbach:

O recurso de saúde é um custo, a melhora da saúde um benefício e, intuitivamente, devemos tentar obter o máximo de benefício possível do custo. Posto de outro modo, a ACE determina que quanto mais baixo for o custo por unidade de melhora da saúde, mais efetiva será a utilização do recurso de saúde associado (BICKENBACH, 2021, p.32, tradução nossa).

Vale destacar que a ACE não se confunde com outra ferramenta de avaliação econômica também amplamente utilizada no racionamento de recursos: a análise de custo-benefício (ACB). Embora a ACB também seja usada com a finalidade de maximizar os benefícios no racionamento, esta compara os custos das intervenções com o valor monetário de seus benefícios; diferentemente da ACE que, por meio da razão custo-efetividade, pondera o custo da intervenção com sua unidade de benefícios em saúde, e as classifica com base nessa razão. (RIEGG CELLINI; EDWIN KEE, 2015; DRUMMOND *et al.*, 2015). Enquanto a ACE inclui em sua equação a unidade de efetividade em termos de benefício em saúde, a ACB inclui apenas valores em dinheiro. Sua equação pode ser representada da seguinte maneira (RIEGG CELLINI; EDWIN KEE, 2015):

$$\text{Custo-Benefício} = \text{Benefício total da intervenção} - \text{custo total da intervenção}$$

A equação custo-benefício como ferramenta de avaliação econômica determina se o benefício total da intervenção supera seu custo total, sendo o benefício o que se ganha com a intervenção, e o custo o que se perde. A vantagem de se usar a ACB é poder comparar projetos em diferentes setores, como saúde, transporte e educação. Contudo, dado que a equação da ACB precisa de um valor monetário para cada unidade de benefício em saúde, bem como para a vida humana, seu maior desafio é justamente encontrar uma abordagem satisfatória para determinar o valor monetário dos benefícios (MCKIE *et al.*, 2016). Ou seja, a ACB precisa de algum método que possa traduzir qualquer melhora na qualidade e quantidade de anos de vida em um valor monetário. Há, pelo menos, duas abordagens disponíveis, a abordagem do capital humano (*the human capital approach*), e a abordagem da disposição para pagar (*the willingness to pay approach*) (MCKIE *et al.*, 2016, p. 24 - 26), ambas bem conhecidas, mas nenhuma livre de críticas.

Seguimos com um exemplo simplificado do uso da análise de custo-efetividade. Imaginemos duas intervenções disponíveis, a intervenção A que salva a vida de 10 pacientes por \$ 1 milhão, e a intervenção B que salva a vida de 8 pacientes pelo mesmo custo. O custo de cada vida salva pela intervenção A, isto é sua razão CE, é de \$ 100,000 ($1,000,000 / 10$), enquanto pela intervenção B o custo por vida salva é de \$ 125,000 ($1,000,000 / 8$). A intervenção A se mostra mais efetiva do que a intervenção B, já que salva mais vidas pelo mesmo custo, e, portanto, é melhor classificada pela análise.

A unidade de efetividade, ou de benefício em saúde, utilizada no exemplo acima foi de vidas salvas. Contudo, como posto anteriormente, há outras variáveis a serem consideradas. Muitas vezes as intervenções não salvam vidas, mas melhoram o bem-estar. Posto de outro modo: além de adiar a morte, e com isso aumentar a quantidade de anos a serem vividos, as intervenções promovem resultados capazes de impactar a qualidade de vida das pessoas de diferentes maneiras: controlando a pressão sanguínea, restaurando a visão, aliviando dores de cabeça, melhorando a capacidade respiratória, prevenindo doenças, entre outros.

Diante da vasta gama de unidades de efetividade, isto é, de melhoras em saúde resultantes de intervenções, e a fim de viabilizar a comparação da razão custo-efetividade de diferentes intervenções entre indivíduos e populações, comumente são utilizadas medidas objetivas de saúde, como unidade de benefício na análise. Dentre as mais utilizadas estão os QALYs e os DALYs (BOGNAR, 2010; BICKENBACH, 2021). O tipo particular de análise de custo-efetividade tendo os QALYs como unidade de medida é, algumas vezes, chamado de análise de custo-utilidade (GOLD *et al.*, 1996; MCKIE *et al.*, 2016; PINHO e VEIGA, 2009).

Os QALYs, ou anos de vida ajustados pela qualidade (*quality-adjusted life years*), têm por finalidade ponderar um ano de vida de acordo com uma pontuação que representa os mais diversos estados de saúde. Essa pontuação dos estados de saúde é obtida a partir de índices de qualidade de vida relacionada à saúde (*health-related quality of life*) (BOGNAR; HIROSE, 2014). Há diversos índices disponíveis (QWB, HUI, Finnish 15D, EuroQOL, AQoL, entre outros). Eles consistem, grosso modo, em resultados de questionários aplicados aos doentes, não doentes, cuidadores e profissionais da saúde sobre quais suas preferências no que se refere à mobilidade, dor, desconforto e ansiedade, por exemplo. Os índices usados no cálculo dos QALYs apresentam, pelo menos, dois pontos fixos em comum que servem como referência: 0 para morte e 1 para saúde perfeita. Entre esses dois pontos, a condição de saúde pode variar muito. Por exemplo, de acordo com Torrance (1987), um ano com sintomas de menopausa é pontuado em 0,99, um ano com angina moderada é pontuado em 0,90, um ano dependente de diálise hospitalar é pontuado em 0,50. Se um paciente tivesse expectativa de vida de 20 anos

com sintomas de angina moderada, o QALY descontaria a pontuação desses anos com a saúde debilitada. Então, o resultado incluso na análise como unidade de efetividade seria de 18 QALYs, isto é, 20 anos de expectativa de vida multiplicados pela qualidade de vida avaliada em 0,90; pois, ao considerarmos 20 anos de expectativa de vida com a saúde perfeita, totalizaria 20 QALYs ($20 \times 1 = 20$). Desse modo os QALYs combinam valores de quantidade de anos de vida com qualidade de vida em uma única medida.

Em contrapartida, os DALYs, ou anos de vida ajustados pela incapacidade (*disability-adjusted life years*), são uma medida do ônus das doenças com a finalidade de ponderar o efeito da mortalidade e da morbidade de populações ao longo do tempo. O cálculo dos DALYs também leva em consideração uma pontuação entre 1 e 0, contudo ao contrário dos QALYs, 1 representa a morte e 0 saúde perfeita. Para calcular a mortalidade utiliza-se o YLL, ou anos de vida perdidos (*years of life lost*). A pontuação do YLL é estimada de acordo com a expectativa de vida, se uma pessoa que tinha expectativa de vida de 86 anos morre aos 35, ela marcaria uma pontuação de 51 YLL. Para calcular a morbidade utiliza-se os YLD, que são os anos vividos com incapacidade (*years lived with disability*). O YLD pontua os anos de vida adicionando ônus aos diversos estados de saúde, quanto maior o ônus da incapacidade ou doença, maior a pontuação YLD, e “se uma doença tem um peso de deficiência de 0,2, o ônus de um ano com essa doença é de 0,2, o ônus de dois anos é de 0,4 e assim por diante” (BOGNAR; HIROSE, 2014, p. 59, tradução nossa). O resultado do cálculo do DALY é a soma do YLL com o YLD. 1 DALY significa um ano perdido, ou tantos anos vividos com um ônus de uma determinada doença (por exemplo 4 anos com um ônus de 0,25).

Suponhamos que um acidente de trânsito cause a morte de uma pessoa com a expectativa de vida de 86 anos aos 35 (pontuando 51 YLL), e deixe outra pessoa em uma condição pontuada com ônus de 0,2 pelos próximos 2 anos caso não receba um tratamento específico para sua condição (pontuando 0,4 YLD). Nesse caso, o acidente resultaria um ônus total de 51,4 DALYs (EDWARDS, 2011). Suponhamos também que haja uma intervenção disponível para tratar a condição da pessoa que sobreviveu, reduzindo o ônus de sua condição de 0,2 para 0,1 DALY, também por dois anos (reduzindo 0,2 YLD). Desse modo, se somarmos 51 YLL da pessoa que morreu (portanto sem tratamento disponível para redução do ônus), com 0,2 YLD pós-tratamento da pessoa que sobreviveu, a intervenção possibilitaria reduzir o total de 51,4 DALYs, resultantes do acidente, para 51,2 DALYs, pós-tratamento ($51,4 \text{ DALYs} - 0,2 \text{ DALYs} = 51,2 \text{ DALYs}$).

Outra forma de reduzir o ônus total de DALYs de um país, ou região, em casos como esse, é evitando possíveis acidentes futuros, instalando redutores de velocidade, desenvolvendo

campanhas para o uso obrigatório de cinto de segurança ou enrijecendo as leis que proíbem a direção sob efeito de álcool, por exemplo, em áreas com altos índices de acidentes decorrentes dessas causas. É claro que essas medidas não cabem aos sistemas de saúde, pelo menos não diretamente, mas são outras maneiras possíveis de diminuir a mortalidade e a morbidade, logo, diminuindo também o total de DALYs de uma determinada região ao longo dos anos, e também podem ser analisadas e classificadas como medidas de redução de risco de acordo com sua razão custo por DALY.

Diferentemente dos QALYs, os DALYs refletem aquilo que buscamos minimizar com o racionamento de recursos nos sistemas de saúde: mortes prematuras e ônus de doença. Como afirmam Anand e Hanson, “porque os DALYs são definidos em termos de tempo perdido, eles são um ‘mal’ que deve ser impedido, evitado e minimizado” (2004, p. 183, tradução nossa). Isso significa que quanto maior a redução dos DALYs por custo, mais efetiva é a intervenção, desse modo, a minimização dos DALYs corresponde à maximização do custo-efetividade das intervenções.

Consideremos mais um exemplo: uma determinada doença tem um ônus de 62 DALYs em um grupo de pessoas. Há duas intervenções disponíveis. A intervenção A, que reduz a pontuação para 22 DALYs (redução de 40 DALYs), e a intervenção B, que reduz a pontuação para 30 DALYs (redução de 32 DALYs). Com o orçamento de \$ 100,000, a intervenção A tem um custo de \$ 2,500 por DALY evitado (ou minimizado), enquanto a intervenção B tem um custo de \$ 3,125 por DALY evitado (ou minimizado). Conclui-se, assim, que a intervenção A se mostra mais custo-efetiva porque evita mais DALYs pelo mesmo custo.

2.1 Uso da ACE

A análise de custo-efetividade é uma ferramenta analítica em economia que pode ser utilizada de várias maneiras. No racionamento de recursos dos sistemas de saúde ela costuma ser usada para comparar novas intervenções com intervenções já disponíveis em termos de custos e benefícios de cada uma delas. Conforme Bogнар (2020, p. 1, tradução nossa), a ACE “é usada em avaliações de tecnologia de saúde, para tomar decisões sobre cobertura em planos de saúde e pacotes de seguro e para definir prioridades entre diferentes usos de recursos”.

No final dos anos 1980, o estado do Oregon, nos Estados Unidos, criou a Comissão de Serviços da Saúde do Oregon (*The Oregon Health Services Commission*) para desenvolver uma lista de prioridade diante da escassez de recursos (BOGNAR; HIROSE, 2014). Decidiram tentar cobrir todos os pacientes elegíveis pelo Medicaid e priorizar as intervenções com base na

análise de custo-efetividade. Eles combinaram estados de saúde com seus respectivos tratamentos, calcularam a razão custo-efetividade para cada par estado de saúde – intervenção (usando QALYs como unidade de efetividade) e, por fim, classificaram todas as intervenções de acordo com a razão custo-QALY. As intervenções mais custo-efetivas da lista, isto é, com menor custo por QALY, seriam cobertas para todos os pacientes elegíveis pelo Medicaid. Acima de certo limite de custo as intervenções não eram consideradas custo-efetivas o suficiente para serem fornecidas. Dos 709 pares de estado de saúde – intervenção analisados e classificados, o limite foi estabelecido no item 587. O estado do Oregon cobriria todas as intervenções classificadas de 1 a 587 para cada paciente elegível. Dentre as intervenções que não seriam cobertas pelo plano incluíam transplantes de fígado para tratar cirrose, tratamento para pessoas nos estágios finais da AIDS e tratamento para bebês com peso extremamente baixo ao nascer (BOGNAR; HIROSE, 2014).

Em 1993 a Nova Zelândia desenvolveu um plano para o seu sistema de saúde público através do Comitê Nacional de Saúde (*National Health Committee*) com o objetivo de atender a todos os pacientes limitando a gama de serviços ofertados. O Comitê apresentou uma lista de prioridades, comparou a razão custo-efetividade das novas intervenções com as já ofertadas e considerou a igualdade de acesso ao sistema pela população (BOGNAR; HIROSE, 2014). Também na Nova Zelândia, a PHARMAC, agência responsável por avaliar os medicamentos disponibilizados pelo sistema público do país, avalia os medicamentos com base na análise de custo-efetividade tendo o QALY ou o DALY como unidade de efetividade (BOGNAR; HIROSE, 2014).

No Reino Unido o Serviço Nacional de Saúde (*National Health Service – NHS*) criou o Instituto Nacional de Excelência em Saúde e Cuidados (*National Institute for Health and Care Excellence – NICE*) para fornecer diretrizes sobre a cobertura dos programas no racionamento do sistema. O NICE sugeriu o racionamento com base na análise de custo-efetividade. A inclusão das novas intervenções só é recomendada caso sua razão custo-efetividade seja melhor do que a razão das intervenções já implementadas (BOGNAR; HIROSE, 2014).

Nos anos 1990, o Projeto de Prioridades de Controle de Doenças (*The Disease Control Priorities Project*), apoiado pela OMS, tinha como objetivo realizar análises de custo-efetividade de intervenções em programas de saúde de países em desenvolvimento e, assim, fornecer informações para o racionamento dos recursos nesses países (BOGNAR; HIROSE, 2014). No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) também recomenda a avaliação econômica na implementação de novas intervenções de acordo com a ACE (BRASIL, 2014).

Usualmente, a análise de custo-efetividade não é usada na microalocação de recursos ou no nível das decisões clínicas (*decision making at the bedside*), quer dizer, em decisões que dizem respeito a quais pacientes são priorizados em transplantes, internações de UTI e triagem de emergência, por exemplo. Essas decisões são tomadas por médicos e administradores hospitalares (BOGNAR, 2020), e, normalmente, nesse nível de decisões outros fatores alocativos têm maior peso no lugar da maximização de benefício, como por exemplo, atender por ordem de chegada ou priorizar os mais necessitados.

A ACE é usada na macroalocação dos sistemas de saúde, ou seja, no nível das decisões de políticas públicas sobre quais programas serão financiados, como os recursos humanos serão distribuídos, e no planejamento de novas instalações, por exemplo. Ela não é usada para classificar pacientes, mas intervenções. Todos os outros fatores mantêm-se iguais, sendo cada uma das intervenções levadas em consideração para compor os programas ofertados pelo sistema de saúde, ao qual é analisada e classificada de acordo com sua razão custo-efetividade. Então, é estabelecido um limite orçamentário abaixo do qual as intervenções são consideradas custo-efetivas e, portanto, fornecidas pelo sistema ou plano de saúde. Acima desse limite as intervenções são consideradas pouco custo-efetivas, e, por isso, perdem prioridade.

Sobre isso, é importante destacarmos dois pontos. Primeiro, a análise de custo-efetividade não fornece o limite orçamentário que define quais intervenções são custo-efetivas ou não. Esse limite é variável, muitas vezes implícito, e é definido pelos gestores dos sistemas de saúde. A ACE apenas fornece a razão custo-efetividade de cada uma das intervenções analisadas (BOGNAR; HIROSE, 2014). O segundo ponto diz respeito ao fato de os orçamentos destinados aos sistemas de saúde (tanto os públicos com orçamentos oriundos dos governos, quanto os privados com orçamentos oriundos, em grande parte, dos membros pagantes) serem limitados por questões burocráticas, políticas e sociais. Somos defrontados, inclusive, com um limite orçamentário, mesmo que implícito, para salvar vidas humanas:

Os orçamentos que cada sociedade define em várias áreas implicitamente atribuem valores monetários às vidas humanas, embora não seja necessariamente o mesmo valor em cada área. Esses orçamentos dizem que não vale a pena gastar uma quantia maior, mesmo quando é claro que, se essa quantia maior fosse gasta, mais vidas seriam salvas. [...] cada sociedade estabelece alguns limites sobre quanto gastará para salvar vidas; e embora possamos muito bem pensar que os limites atuais são muito baixos, dificilmente se pode negar que deve haver tais limites. Caso contrário, no final, teríamos que parar de gastar dinheiro em tudo o que valorizamos - incluindo educação, preservação da natureza e atividades culturais - para aumentar nossas chances de salvar mais uma vida. Essa decisão seria difícil de justificar (MCKIE et al, 2016, p. 11 – 12, tradução nossa).

A ACE é uma ferramenta analítica cujos resultados servem como base empírica de comparação entre intervenções para que os sistemas e seus gestores decidam qual a melhor maneira de alocar os recursos disponíveis. Nem o limite de gastos estabelecido pelos sistemas de saúde sobre quais intervenções são consideradas custo-efetivas para serem implementadas, nem a definição do orçamento destinado aos sistemas de saúde fazem parte da ACE em si, mas de questões políticas e burocráticas que não abordaremos nesta dissertação.

2.2 Fundamentação ética

De acordo com o racionamento baseado na análise de custo-efetividade, as intervenções classificadas como prioritárias, ou mais custo-efetivas, são aquelas que trazem o maior benefício agregado em qualidade e quantidade de anos de vida para os usuários do sistema de saúde. Condição de saúde, deficiência, idade, sexo, etnia ou outras características individuais dos pacientes não são levadas em conta. Os resultados das intervenções, isto é, cada unidade de medida de efetividade em saúde, sejam elas vidas salvas ou QALYs, por exemplo, têm o mesmo valor, independentemente de quem será beneficiado.

A finalidade de se utilizar a ACE é de encontrar opções para maximizar os benefícios em saúde. Podemos supor que esse seja um fator considerado moralmente relevante por praticamente todas as pessoas. Em termos de saúde, em que a maximização do benefício corresponde à maximização do bem-estar, talvez a maioria de nós concorde que um resultado maximizador é bom, e um dos fatores mais importantes em casos de escassez de recursos financeiros. Além de esse ser um fator sustentado pela moralidade do senso comum, é também o princípio utilitarista de que a ação moralmente correta é aquela que leva ao melhor resultado, sendo este definido como o que maximiza a soma total do bem-estar, considerando o interesse de todos igualmente.

Conforme a tradição utilitarista, uma ação está correta se levar a um excedente maior de felicidade sobre o sofrimento do que qualquer alternativa possível e errada se não o fizer. Bentham compreendia o princípio da utilidade como aquele que aprova ou desaprova qualquer ação “de acordo com a tendência que parece ter em aumentar ou diminuir a felicidade da parte cujo interesse está em questão, ou, posto de outro modo, para promover ou se opor a essa felicidade” (BENTHAM, 2000, p. 14, tradução nossa). Os utilitaristas tinham em mente a ideia de somar todo o prazer ou felicidade que resulta da ação e subtrair, desse total, toda dor ou sofrimento que a ação gera. Naturalmente, em algumas circunstâncias, só é possível subtrair o

sofrimento e, então, a ação correta deveria ser entendida como aquela que resulta em menos sofrimento do que qualquer alternativa possível.

No que se refere à distribuição de benefício, Stein sugere o seguinte:

Harsanyi frequentemente enfatiza que o princípio distributivo fundamental do utilitarismo é que os recursos devem ser distribuídos às pessoas que mais se beneficiariam com esses recursos. O critério do maior benefício também aparece com destaque na obra de Singer e de outros escritores utilitaristas. No entanto, a centralidade do critério do maior benefício para o utilitarismo é insuficientemente apreciada. O utilitarismo é a única teoria que sempre e somente usará o critério do maior benefício para fazer julgamentos distributivos, assumindo novamente que os únicos efeitos da distribuição sobre o bem-estar são os benefícios que as pessoas obteriam dos bens distribuídos (STEIN, 2006, p. 34, tradução nossa).

O fato de o utilitarismo considerar apenas o fator da maximização de benefício na distribuição o torna alvo de críticas comuns. Uma delas é que a teoria falha em ponderar, pelo menos, um outro fator considerado moralmente relevante por praticamente todas as pessoas: a distribuição igualitária de benefícios. É comum a concordância, no âmbito geral, de que não é apenas a soma total do benefício que importa para o melhor resultado da ação, visto que também importa como o benefício é distribuído entre as pessoas.

Assim, imaginemos dois cenários, ambos com um total de 100 unidades de benefício a serem distribuídas entre 10 pessoas com a mesma condição de saúde, todas com uma pontuação de 20 unidades de benefício antes da intervenção. No cenário A, cada uma das 10 pessoas recebe 10 unidades de benefício, somando 30 unidades de benefício para cada uma delas após a intervenção; no cenário B, 9 pessoas recebem 5 unidades de benefício, somando 25 unidades de benefício para cada, e uma pessoa recebe 55 unidades de benefício, somando 75 unidades de benefício. De acordo com a visão total do utilitarismo, os dois cenários são igualmente bons, já que ambos têm uma soma total de 100 unidades de benefício após as intervenções. Pois, para o utilitarismo, tudo que importa é a soma total do bem-estar, independentemente de quem é beneficiado.

Contudo, é possível discordar, por grande parte das pessoas, com o fato de que o cenário B não seja tão bom quanto o cenário A, uma vez que, no resultado do cenário B, a desigualdade entre as 9 pessoas que estão piores e aquela que está melhor é considerável; por outro lado, no resultado do cenário A há uma distribuição igualitária dos benefícios. Aparentemente, a desigualdade é o que torna o resultado do cenário B pior do que o resultado do cenário A. Isso nos leva a concluir que, além da soma total do benefício, o modo como os benefícios são distribuídos, bem como o nível de igualdade entre as pessoas são fatores moralmente relevantes que afetam o resultado das ações.

Sobre este fato, é importante destacarmos o seguinte ponto: O utilitarismo não faz distinção entre as pessoas no que diz respeito à condição física, posição social, etnia, QI ou outros fatores particulares. Nesse sentido, o utilitarismo é igualitário, pois embora permita tratar as pessoas de maneira diferente quando isso maximiza o benefício, todos recebem igual consideração na busca desse propósito. Um aumento no bem-estar de A tem o mesmo valor que o mesmo aumento no bem-estar de B. Esse ponto de vista enuncia o princípio da igualdade, fator moralmente relevante para todas as teorias normativas plausíveis, tal qual o utilitarismo, e também para a moralidade do senso comum. Está expresso no dito de Bentham, “todos contam por um, ninguém por mais do que um” (MILL, 1906, p. 93, tradução nossa); e foi também formulado por outros utilitaristas, como Singer (2002, p. 50), “a essência do princípio da igual consideração significa que, em nossas deliberações morais, atribuímos o mesmo peso aos interesses semelhantes de todos os que são atingidos por nossos atos”; e por Sidgwick:

[...] ao considerar a relação das partes integrantes com o todo e entre si, obtenho o princípio autoevidente de que o bem de um indivíduo, seja ele quem for, não tem mais importância, do ponto de vista do universo (se posso me exprimir assim), do que o bem de qualquer outro, a não ser que existam razões especiais para crer que, provavelmente, se realizará um maior bem num dos casos (SIDGWICK, 2013, p. 542).

Estar em concordância com o princípio da igualdade não implica que importa que as pessoas tenham níveis de bem-estar diferentes, pois o princípio não requer que todos tenham o mesmo nível de bem-estar. A igual importância do bem-estar de todos não promove a importância de níveis iguais de bem-estar entre as pessoas. Isso posto, podemos afirmar que o utilitarismo está em concordância com o princípio da igualdade mesmo sendo insensível à distribuição igualitária de benefícios, uma vez que o fator da distribuição igualitária visa diminuir os níveis de desigualdade entre as pessoas, e o utilitarismo visa maximizar o bem-estar, independentemente dos níveis de desigualdade. O utilitarismo só está comprometido em distribuir parcelas iguais de bem-estar entre as pessoas na medida em que esse seja um meio de maximizar o total de bem-estar. Críticos alegam que isso seja um problema para o utilitarismo. Limitaremos aqui a investigar apenas as críticas feitas diretamente contra a ACE.

A análise de custo-efetividade, uma vez que é proveniente da tradição utilitarista, está, do mesmo modo, em concordância com o princípio da igualdade, pois considera que os benefícios de saúde de cada usuário do sistema têm o mesmo valor, e também é insensível à distribuição igualitária de benefícios entre os pacientes. De acordo com Bognar e Hirose:

Se duas intervenções têm os mesmos custos e resultam no mesmo número de QALYs, a análise de custo-efetividade irá julgá-los como igualmente valiosos, mesmo se a primeira intervenção levasse a uma distribuição desigual de benefícios para a saúde, e a segunda a uma distribuição igual (BOGNAR; HIROSE, 2014, p. 67).

Não obstante, diferentemente do utilitarismo, que é uma teoria normativa, a análise de custo-efetividade é uma ferramenta analítica em economia usada para classificar intervenções na alocação de recursos de saúde, de acordo com sua razão custo-efetividade. Embora sua finalidade, como já afirmamos, seja de maximizar os benefícios das intervenções levando em conta os recursos disponíveis, esse é apenas um dos fatores considerados no racionamento de recursos. Os sistemas de saúde não racionam seus recursos baseando-se apenas na maximização de benefício, ou na razão custo-efetividade das intervenções, assim como as políticas públicas e a moralidade do senso comum não se baseiam ou levam em consideração apenas princípios utilitaristas. Sociedades democráticas são pluralistas, bem como seus sistemas de saúde, públicos ou privados. O total dos QALYs, ou seja qual for a unidade de efetividade de saúde utilizada, não compreende em tudo que se considera. Outros fatores como merecimento e necessidade, por exemplo, também podem e, na maioria das vezes, são considerados no racionamento.

3 OBJEÇÕES À ACE

Mesmo que a maximização de benefício não seja, com efeito, o único fator considerado no racionamento dos sistemas de saúde, críticas relativas à justiça distributiva têm sido levantadas contra o uso decisivo ou predominante da ACE. Examinaremos algumas delas a fim de investigar o que é moralmente objetável acerca da análise. Iniciaremos com as críticas que acusam a ACE de discriminar contra pessoas com deficiência. Isso acontece, de acordo com os críticos, quando ter uma deficiência, ou outra condição incurável, que já é uma desvantagem, é usado como base para dar às pessoas com deficiência menor prioridade para intervenções de saúde do que pessoas sem deficiências ou condições semelhantes, gerando assim outra desvantagem. John Harris (1987), chamou o uso dessa desvantagem - como base para a priorização no racionamento, supostamente incorporado na ACE tendo os QALYs como unidade de medida -, de dupla penalização (*double jeopardy*).

Em seguida analisaremos o problema da capacidade de se beneficiar. Capacidade de se beneficiar diz respeito à margem em que cada paciente tem para que uma intervenção faça diferença na sua qualidade de vida. Na maioria dos casos, pessoas com deficiência, ou outras condições incuráveis, têm menor capacidade para se beneficiar de intervenções que salvam vidas, na medida em que sua qualidade de vida não pode ser restaurada. O problema, de acordo com os críticos, é que a ACE, ao maximizar benefícios em saúde, seleciona aquelas pessoas com maior capacidade de se beneficiar das intervenções, causando uma desvantagem às pessoas com deficiências quando competem por recursos escassos com pessoas sem deficiências ou outras condições incuráveis.

Por fim, analisaremos o problema da agregação de benefício, objeção levantada ao utilitarismo total, de forma geral, mas também direcionada à análise de custo-efetividade. Agregação de benefício diz respeito à combinação de partes em um todo. A ACE permite a combinação de benefícios entre indivíduos e grupos de modo a maximizar o benefício total. O problema em agregar, como alegam os críticos, é que, se houver pessoas o suficiente as quais possam se beneficiar com pequenos benefícios (como o uso de analgésicos para dor de cabeça), esses pequenos benefícios podem superar, em termos de QALYs ou DALYs, benefícios mais significativos distribuídos para poucas pessoas (como apendicectomias). Isso implica que, em alguns casos, de acordo com os críticos, o uso da ACE prioriza intervenções que fornecem apenas uma pequena melhora na qualidade de vida de muitas pessoas, no lugar de intervenções que salvam vidas de poucas pessoas.

3.1 Dupla penalização

Dupla penalização (*double jeopardy*) é a ideia de que a análise de custo-efetividade, pelo menos quando usada com os QALYs como unidade de benefício, discrimina injustamente contra aquelas pessoas que, quando confrontadas com uma doença fatal, têm a infelicidade de já ter uma deficiência ou condição incurável, uma vez que deficiências e condições incuráveis diminuem o nível de qualidade de vida, e que quanto menor a qualidade de vida das pessoas menor sua pontuação QALY. Grosso modo, alega-se que quanto menor a pontuação QALY, menor a prioridade no racionamento de recursos, já que as intervenções tornam-se menos custo-efetivas nesses casos. Nesse sentido, pessoas com deficiências sofrem uma dupla penalização sob o uso da ACE: não só elas têm deficiências, o que é já é ruim, mas em função disso, estão em desvantagem na competição por recursos escassos que podem salvar suas vidas se forem atingidas por uma segunda doença. De acordo com John Harris:

Os QALYs ditam que, como uma pessoa é infeliz, porque ela já se tornou vítima de um desastre, somos obrigados a dá-la uma segunda e talvez mais grave infelicidade. O primeiro desastre a deixa com uma péssima qualidade de vida e os QALYs então exigem que, em virtude disso, ela seja descartada como candidata a tratamento para salvar vidas, ou na melhor das hipóteses, a ela seja dada pouca ou nenhuma chance de se beneficiar da pouca melhora que sua condição admite (HARRIS, 1987, tradução nossa).

Como tentativa de resposta a tal crítica, primeiramente Singer *et al.* (1995) aponta que o uso dos QALYs não discrimina sistematicamente contra pessoas com deficiências. Quando se trata de intervenções que aumentam a qualidade de vida, reduzindo a dor, por exemplo, pessoas com deficiências geralmente são favorecidas pela ACE se comparadas àquelas com saúde relativamente boa; pois, por um lado, se a qualidade de vida do paciente já é muito alta, não há margem para que certo tipo de intervenção proporcione tanto benefício; por outro lado, se a qualidade de vida é baixa há margem para a intervenção fazer uma grande diferença (SINGER *et al.*, 1995).

Embora seja um exemplo de caso clínico e não de política pública de racionamento (como dissemos anteriormente, a ACE normalmente não é usada no nível de decisões clínicas), imaginemos o seguinte cenário proposto por SINGER *et al.* (1995, p. 145) para ilustrar o problema levantado por Harris: duas pessoas precisam de uma intervenção que reduz dores nas costas. Uma das pacientes, Karen, é paraplégica e sente dores intensas nas costas, sua qualidade de vida relacionada à saúde está avaliada em 0,5 e sua expectativa de vida é de 40 anos (pontuando, 20 QALYs antes do tratamento). Se recebesse a intervenção sua qualidade de vida

relacionada à saúde passaria a ser avaliada em 0,75, e sua expectativa de vida continuaria a mesma. Portanto, sua condição passaria a ser avaliada em 30 QALYs ($0,75 \times 40$), ganhando 10 QALYs com o tratamento. Outra paciente, Lisa, sofre com dores moderadas nas costas devido a uma pequena dificuldade em caminhar, sua qualidade de vida relacionada à saúde está avaliada em 0,95 e sua expectativa de vida, como a de Karen é de 40 anos (pontuando 38 QALYs antes do tratamento). Com a intervenção sua qualidade de vida seria restaurada para saúde perfeita, passando a ser avaliada em 1, e sua expectativa de vida continuaria a mesma. Portanto, sua condição passaria a ser avaliada em 40 QALYs (1×40), ganhando assim 2 QALYs com o tratamento. Supomos que o custo da intervenção para ambas seja de \$ 10.000, então a razão custo-efetividade ao alocar o recurso para Karen seria de \$ 1.000 para cada QALY ganho, enquanto que para Lisa, a razão custo-efetividade resultaria em \$ 5.000 por QALY. Isso significa que em termos de maximização de benefício em saúde, alocar os recursos para Karen é mais custo-efetivo do que alocar para Lisa, mesmo que Karen acabe com uma pontuação QALY mais baixa após a intervenção.

Poder-se-ia questionar como a condição de Karen, isto é, das pessoas com deficiência, estaria incorporada na medida QALY antes da intervenção que aumenta a qualidade de vida. Posto de outro modo, como a condição prévia dos pacientes está incorporada na medida QALY e também na ACE? A resposta é que a condição de saúde prévia de cada um dos pacientes não está incorporada no cálculo, pelo menos não diretamente. No exemplo anterior, calculamos os QALYs prévios das pacientes apenas como modo de facilitar a comparação e ilustração dos ganhos pós-tratamento, pois o que importa para a ACE é o ganho total de benefícios, ou QALYs, resultantes da intervenção (SINGER *et al.*, 1995).

Lembremos que o racionamento baseado na ACE não dá prioridade para pessoas com maior qualidade e expectativa de vida. Sua finalidade é maximizar os benefícios, isso significa que os recursos são priorizados de modo que tenhamos o maior benefício em qualidade e quantidade de anos de vida como resultado das intervenções, independentemente de quem é beneficiado, se é o paciente com a pior qualidade e expectativa de vida prévia, ou o paciente com a maior qualidade e expectativa de vida prévia.

Em alguns casos, como no exemplo de Karen, no qual sua qualidade de vida relacionada à saúde antes do tratamento é avaliada em 0,5, um dos fatores que reduzem sua pontuação prévia é justamente o motivo que a leva a disputar uma intervenção: dores intensas nas costas. Pelo fato de sua qualidade de vida ser baixa, há margem para que a intervenção que alivia dores nas costas faça muita diferença, aumentando consideravelmente sua pontuação. Por outro lado, no caso de Lisa, que tinha uma qualidade de vida relacionada à saúde prévia avaliada

em 0,95, não há tanta margem para que a intervenção faça diferença. Karen tem maior capacidade de se beneficiar com o tratamento que reduz dores nas costas do que Lisa, pois sua qualidade de vida aumentaria de 0,5 para 0,75, enquanto a de Lisa aumentaria de 0,95 para 1. Ou seja, o ganho de Karen com o resultado da intervenção é de 0,25, enquanto o ganho de Lisa é de 0,05. Em vista disso, cada paciente tem uma capacidade de se beneficiar em níveis diferentes das intervenções e tratamentos de saúde, isso nos leva a concluir que o fator considerado pela medida QALY não é a condição de saúde prévia do paciente em si, mas sua capacidade de se beneficiar das intervenções. Examinaremos com mais cuidado o problema da capacidade de se beneficiar na próxima sessão.

Por ora, atentemo-nos para o fato de que, em determinadas situações, é possível que ocorra a dupla penalização com a qual Harris estava preocupado. Pois, ao decidir sobre como alocar recursos, especificamente para intervenções que salvam vidas, pessoas com deficiências e, portanto, menor qualidade de vida e também aquelas que têm menor expectativa de anos de vida, têm desvantagem em disputar com pessoas que podem ser restituídas da saúde perfeita, ou aquelas pessoas que têm muitos anos de expectativa de vida.

Novamente, com exemplo de caso clínico, Singer *et al.* (1995) ilustra o problema com o caso de Michelle e Nina. As duas estão em condições parecidas com as de Karen e Lisa. Michelle passará o resto da vida em uma cadeira de rodas com dores intensas nas costas e Nina passará o resto da vida com um coxo, mas não sentirá dores. Antes do tratamento, a expectativa de vida de ambas é de 40 anos, mas então cada uma é acometida por uma condição no coração que, sem tratamento, se tornará fatal. Um transplante de coração é a única intervenção disponível a um custo de \$ 100.000. Suponhamos que, sem o transplante, as duas morreriam imediatamente, e com o transplante viveriam por 40 anos. No entanto, um ano de vida de Michelle é avaliado em 0,5 QALY, enquanto que um ano de vida de Nina é avaliado em 0,95. Assim, como resultado do transplante, Michelle teria um total de 20 QALYs, sendo a razão custo-efetividade da intervenção nesse caso de \$ 5.000 por QALY; e Nina teria um total de 38 QALYs, sendo a razão custo-efetividade de \$ 2.632 por QALY. Se o sistema de saúde alocasse o transplante de coração com base na ACE, Nina receberia o coração ao passo que Michelle morreria.

Aparentemente, o exemplo sustenta a crítica de Harris. Isso porque Michelle já tinha a qualidade de vida reduzida antes de ser acometida pela condição cardíaca e, justamente por esse motivo, ela teria a infelicidade ainda maior de não receber a intervenção necessária para continuar viva. Contudo, não é a pontuação total individual que a ACE leva em consideração. Como já argumentamos, se assim o fosse, no caso de Karen e Lisa, Lisa é quem receberia o

tratamento, já que sua pontuação individual depois da intervenção totalizaria 40 QALYs, no lugar de 30 QALYs de Karen. O que a ACE considera é o ganho dos QALYs resultantes da intervenção. Uma vez que um ano de vida de Michelle é avaliado em 0,5 QALYs e de Nina em 0,95, o ganho de Michelle com o resultado da intervenção seria de 20 QALYs ($0,5 \times 40$ anos de expectativa de vida), enquanto o ganho de Nina seria de 38 QALYs ($0,95 \times 40$). Por isso, a ACE considera que o ganho com o resultado do transplante é muito maior no caso de Nina do que no caso de Michelle, porque há um benefício maior como resultado da intervenção no caso de Nina. Como Michelle tinha a qualidade de vida reduzida antes da intervenção que salvaria sua vida, mas não restituiria sua qualidade de vida, sua pontuação pós-tratamento seria menor do que a pontuação de Nina, que já tinha uma qualidade de vida relativamente maior.

O problema, então, parece surgir em casos de intervenções que salvam vidas. Entretanto, frente a escassez de recursos e a impossibilidade de salvar todas as pessoas, é realmente injusto dar menor prioridade para salvar a vida de pessoas com condições incuráveis? Se estamos apenas preocupados em maximizar o benefício em saúde, isso é irrelevante.

Podemos supor que a maioria das pessoas aceitaria o racionamento baseado na maximização do benefício quando o resultado é determinado por uma diferença na expectativa de vida dos pacientes, mas não quando é determinado por diferenças na qualidade de vida. Isso porque, afinal, a expectativa de vida é uma medida objetiva, ao passo que a qualidade de vida pode ser mais difícil de ser mensurada. Posto de outro modo, sabemos que dois anos têm o dobro do tempo de um ano, mas não estamos tão certos se um ano de vida com a saúde perfeita é realmente tão bom quanto dois anos de vida pontuados, segundo o método QALY, com 0,5.

Apesar disso, julgamos a melhora ou piora da nossa própria qualidade de vida em condições diferentes, comparamos a qualidade de vida em países desenvolvidos e em desenvolvimento, e assim por diante (SINGER, 2009). Tais julgamentos às vezes são difíceis e complexos, mas não podemos abandoná-los na prática. Como sugerido por Singer: “se a vida com paraplegia é tão boa quanto a vida sem ela, não há benefício para a saúde se ela for curada” (SINGER, 2009, tradução nossa), mas concordamos que pessoas acometidas com paraplegia serão beneficiadas com sua cura. E elas só podem ser beneficiadas se realmente houver um ganho em sua qualidade de vida, caso contrário estaríamos assumindo que viver com ou sem paraplegia tem o mesmo peso (SINGER, 2009).

O próprio John Harris ao alegar que os QALYs discriminam contra pessoas com deficiência, e que a alocação baseada nessa medida é uma dupla penalização, está considerando as deficiências como uma infelicidade, um mal, ou uma penalização (*jeopardy*). Isso explicita o julgamento de que viver com paraplegia não tem o mesmo peso de viver sem ela, e de que a

qualidade de vida de pessoas com deficiências é pior do que aquelas que não possuem deficiência. Portanto, a falta de confiança nas tentativas de medir a qualidade de vida parece não ser uma razão suficiente para rejeitar o uso dos QALYs como unidade de benefício em saúde. Entretanto, Harris (1987) argumenta que devemos nos concentrar no desejo das pessoas em continuar vivendo ou ter uma qualidade de vida melhor, em vez do total de QALYs a serem ganhos. Ele sustenta que, conforme os QALYs, o valor da vida das pessoas varia, bem como sua qualidade de vida, de modo que:

Aqueles com maior qualidade de vida teriam maior valor e os erros cometidos por homicídio, por exemplo, variariam com a qualidade de vida da vítima, quanto maior a qualidade, maior o erro cometido ao matá-la. Eu acho essas consequências pouco atraentes e, portanto, sou atraído pela visão de que o valor da vida não varia nem com sua qualidade nem com sua quantidade, mas é o valor que o indivíduo cuja vida está atribuindo a ela (HARRIS, 1987, p. 152, tradução nossa).

Para Harris (1995), se a única diferença entre duas pessoas é sua qualidade ou expectativa de vida, já que ambas desejam continuar vivendo, a única maneira de alocar recursos entre elas é aleatoriamente, quando os recursos não podem ser divididos, e só há o suficiente para uma pessoa. No entanto, o problema em adotar um método aleatório de alocação de recursos é que este pode nos levar a ter o pior cenário possível em termos de benefício, ou seja, em termos de aumento de qualidade e expectativa de vida, o que poderia resultar em desperdício. Em caso de escassez de recursos, mesmo que não tenhamos como objetivo a maximização do benefício, devemos, pelo menos, evitar o desperdício. Além disso, um método aleatório nos impede de agir racionalmente, considerando as justificativas e evidências clínicas e epidemiológicas para fazer o melhor uso dos recursos. Com efeito, um método aleatório não nos apresenta um critério de racionamento, ao invés disso, nos torna dependentes da própria sorte.

Outro ponto levantado por McKie *et al.* (1996) sobre a visão da igual consideração do valor da vida de Harris é que isso depende de saber qual valor cada um dá para a própria vida, ou quanto cada um deseja continuar vivendo, e se as pessoas gostariam que suas vidas competissem igualmente com todas as outras vidas. Isso pode ter alguma utilidade na escolha entre duas pessoas, mas quando se trata de racionamento entre a população, ou seja, na macro alocação de recursos, a situação não é tão simples. Seria quase impossível consultar todos os usuários diretos do sistema de saúde, sem mencionar aqueles possíveis beneficiários, para entender como cada um deles valoriza suas vidas. No argumento de Harris, teríamos de assumir que todos gostariam que suas vidas estivessem em competição igual com as outras. Contudo, isso levaria a ter de priorizar todas as intervenções que salvam vidas, o que é impraticável.

Portanto, pelo menos no contexto macro alocativo, “a visão de Harris não oferece nenhum critério de alocação de recursos” (MCKIE *et al.*, 1996, p. 205, tradução nossa).

Não obstante, a principal crítica de Harris aos QALYs é que seu uso implica que "todos os indivíduos teriam vidas de valor diferente, ninguém seria igual a ninguém" (HARRIS, 1995, p. 152, tradução nossa), o que significa, na visão do autor, que a análise de custo-efetividade, tendo os QALYs como unidade de medida, é injusta. Com efeito, no racionamento de recursos escassos algumas pessoas receberão assistência e outras não. Nesse sentido, vidas diferentes terão valores diferentes. Porém essa é uma característica inevitável do racionamento de recursos escassos, independentemente dos fatores ou ferramentas de avaliação econômica utilizadas.

De outro modo, há um sentido em que a alegação de que todas as pessoas teriam vidas de valor diferente para os QALYs não seja verdadeira. O uso dos QALYs é igualitário no sentido em que os QALYs de todos que seriam potencialmente beneficiados pelas intervenções têm o mesmo valor. Nenhum QALY pessoal tem valor maior que o de qualquer outra pessoa, seu uso não distingue no que diz respeito a fatores particulares. Embora seja admissível tratar as pessoas de maneira diferente quando isso maximiza os QALYs, todos recebem igual consideração na busca desse propósito. Um ganho de QALYs para A tem o mesmo valor que o mesmo ganho de QALYs para B. Portanto, assim como o utilitarismo e a análise de custo-efetividade, podemos afirmar que os QALYs são compatíveis com o princípio da igualdade formulado por Bentham, Singer e Sidgwick, conforme expusemos anteriormente.

Em contrapartida, temos de reconhecer que o racionamento com base na análise de custo-efetividade, mais especificamente com uso dos QALYs como unidade de benefício, é insensível à distribuição igualitária de recursos. Por isso, é importante que sigamos investigando a possibilidade de a análise ser injusta e moralmente objetável. Diante da objeção de John Harris ao QALY, podemos concluir que a dupla penalização ocorre nos casos em que pessoas com deficiência competem com pessoas sem deficiência por intervenções que salvam suas vidas. Isso é, estas pessoas estão em desvantagem, por ter uma qualidade de vida reduzida, quando competem por intervenções que aumentam sua expectativa de vida imediatamente.

Por fim, é fato que o uso dos QALYs nos orienta a maximizar o benefício para a saúde independentemente de quem será beneficiado. Eventualmente, o bem será maior se atendermos as pessoas em pior situação, ou seja, com expectativa e qualidade de vida reduzida, porque elas têm mais necessidades não atendidas e podem se beneficiar mais de determinadas intervenções. Mas ocasionalmente algumas condições serão muito severas e dispendiosas para tratar e, por isso, o uso dos QALYs pode nos levar a dar prioridade para os que não estão tão mal e cujas condições são menos dispendiosas (SINGER, 2009). Para Singer (2009), não é injusto dar

prioridade aos interesses daqueles que estão relativamente melhor, contudo se a preferência social é de que devemos dar prioridade às pessoas em pior situação, os QALYs podem ser modificados de modo a dar maior peso aos benefícios que se acumulam para aqueles que estão em uma condição pior do que os outros. O QALY não é uma medida perfeita da qualidade de vida, mas é, com efeito, uma medida efetiva. Se não for possível fornecer todos os tratamentos disponíveis a todos que necessitam, e, se a justiça é um fator moralmente relevante para a comunidade, é preciso então empenharmo-nos para incorporar ao QALY outros fatores relevantes, e, caso isso não seja possível, desenvolver e aprimorar outras medidas existentes que substituam o QALY e que não tragam males maiores do que os trazidos por essa medida.

Antes de considerar a possibilidade de incorporar outros fatores alocativos à análise de custo-efetividade e aos QALYs, seguiremos investigando outras objeções importantes.

3.2 Capacidade de se beneficiar

Capacidade de se beneficiar diz respeito à margem em que cada paciente tem para que uma intervenção faça diferença, melhorando ou restaurando sua qualidade de vida. Normalmente, pessoas com deficiência ou outras condições incuráveis têm menor capacidade de se beneficiar das intervenções, na medida em que sua qualidade de vida não pode ser restaurada para uma condição avaliada em 1 ou próximo de 1.

Relembremos o caso de Michelle e Nina já mencionado na seção 1.3.1 deste trabalho. Michelle vive com paraplegia e fortes dores nas costas e Nina tem um coxo, mas não sofre com dores. Então, ambas foram acometidas por uma condição no coração, a qual, sem tratamento, as levaria à morte. Um transplante é o único tratamento disponível para salvar suas vidas. Contudo, só há recursos para salvar uma das duas pacientes. A qualidade de vida de Michelle é avaliada em 0,5 enquanto a de Nina é avaliada em 0,95. Com o transplante ambas teriam uma expectativa de vida de 40 anos, logo, Michelle teria um resultado de 20 QALYs ($0,5 \times 40$), enquanto Nina teria um resultado de 38 QALYs ($0,95 \times 40$). Mesmo que Michelle recebesse o tratamento, ela continuaria com sua qualidade de vida avaliada em 0,5, porque o transplante salvaria sua vida, mas não restituiria sua saúde. Em comparação com Michelle, Nina tem maior capacidade de se beneficiar de intervenções que salvam vidas, por isso tratá-la se mostra mais efetivo.

As deficiências, e outras doenças crônicas e incuráveis, atuam como comorbidades, diminuindo a capacidade dos pacientes de se beneficiar de alguns tipos de intervenções.

Pacientes com DPOC ou ICC, por exemplo, têm limitações substanciais de mobilidade e capacidade de realizar uma variedade de atividades que requerem esforço físico; isso reduziria o benefício que receberiam de uma intervenção como uma artroplastia de quadril, que também visa restaurar a mobilidade e a capacidade de realizar atividades físicas (BROCK, 2009, p. 30, tradução nossa).

Bem como no exemplo de Brock, pessoas com DPOC ou (doença pulmonar obstrutiva crônica) ou com ICC (insuficiência cardíaca congestiva), que já têm a mobilidade e a capacidade de realizar tarefas que exigem esforço físico reduzidas, não se beneficiariam tanto com uma artroplastia de quadril quanto pessoas sem nenhuma condição prévia que possa diminuir sua mobilidade ou capacidade de realizar tarefas que exigem esforço físico. Uma artroplastia de quadril tem, grosso modo, a finalidade de devolver a mobilidade aos pacientes. Ao ser acometido por um dano no quadril, se o paciente já tem outra condição incurável que diminui sua mobilidade (mesmo que seja uma condição não relacionada, como a DPOC), uma artroplastia de quadril não devolverá sua mobilidade integralmente, ou seja, o paciente não se beneficiará integralmente da intervenção que devolve a mobilidade quando sua comorbidade o limita nesse aspecto.

Em contrapartida, eventualmente pessoas com deficiência, ou com doenças crônicas, têm maior margem para se beneficiar de intervenções que aumentam ou restauram sua qualidade de vida (como transplantes, o uso de próteses e tratamentos fisioterapêuticos) justamente porque sua qualidade de vida é baixa, se comparada àquelas pessoas que não têm deficiências ou doenças crônicas. Posto de outro modo, é evidente que alguém com doença renal crônica em estágio avançado tem maior margem para se beneficiar de um transplante de rim do que quem não tem tal condição, e não precisa de um transplante, porque o transplante de rim é uma intervenção que pode aumentar significativamente a qualidade de vida daqueles que precisam dela. Além do mais, pessoas com deficiências também têm maior margem para se beneficiar de intervenções que aliviam dores decorrentes da sua condição. Relembremos o caso de Karen e Lisa também mencionado na seção 1.3.1 deste trabalho para enfatizar o ponto em que tratar uma pessoa com deficiência traria mais benefícios do que tratar alguém sem deficiências. Karen tem paraplegia e sente dores intensas nas costas, enquanto Lisa tem um coxo e dores moderadas nas costas. Como Karen sofre mais do que Lisa com as dores, sua margem para se beneficiar da intervenção que alivia dores nas costas é muito maior. Sendo assim, tratar Karen traz mais benefícios do que tratar Lisa.

Podemos afirmar então que, em alguns casos, pessoas com deficiências sofrem desvantagens no racionamento baseado na maximização de benefício ao competir com pessoas

sem deficiência, quando sua qualidade de vida não pode ser restaurada. Contudo, há casos em que elas têm prioridade porque têm maior margem para se beneficiar. Isso acontece porque tanto pessoas com deficiência quanto pessoas com a saúde relativamente melhor podem sofrer uma desvantagem, caso não tenham margem para que uma determinada intervenção melhore sua qualidade de vida.

Cabe avaliarmos se é justo que as pessoas sejam priorizadas com base na sua capacidade de se beneficiar no racionamento de recursos escassos na área da saúde, principalmente nos casos de intervenções que salvam vidas. Dado que pessoas com deficiência têm menor capacidade de se beneficiar de intervenções que salvam vidas, porque sua qualidade de vida é reduzida e não pode ser restaurada para 1 ou próximo disso, será injusto racionar com base na maximização de benefício nesses casos?

Primeiramente, é importante ressaltarmos que a finalidade de um sistema de saúde é de promover saúde aumentando a qualidade e a expectativa de vida da população. Se é essa a finalidade, ao considerar um cenário de recursos escassos, selecionar aqueles pacientes que mais se beneficiariam das intervenções disponíveis é justamente cumprir com sua finalidade, porque, tratando aqueles com maior capacidade de se beneficiar, faremos a maior diferença em termos de promoção de saúde, e aumento de qualidade e expectativa de vida para a população. Em vista disso, mesmo que a maximização do benefício não seja o único fator considerado importante, ele está em conformidade com aquilo que é indispensável para qualquer sistema de saúde: promover saúde.

Ainda assim pode-se alegar que é injusto alocarmos os recursos de intervenções que salvam vidas de acordo com a maximização de benefício, priorizando aqueles que têm maior capacidade de se beneficiar, se isso gera, na maioria dos casos, uma desvantagem para as pessoas com deficiência. Frances Kamm sugere tratar as pessoas de modo que seja respeitado quem elas são, sua identidade pessoal, e que isso não conte a favor ou contra elas mesmas (KAMM, 2004, p. 240). Se o fato de alocar priorizando aquelas pessoas com maior capacidade de se beneficiar prejudica as pessoas com deficiência por causa de quem elas são, Kamm sugere evitar a ligação, isto é, evitar que a deficiência afete o que acontecerá com uma pessoa com deficiência, caso esta necessite de uma intervenção que salve sua vida.

Com efeito, o uso padrão da ACE não considera quem as pessoas são, e se elas têm deficiências ou outras condições incuráveis que possam diminuir sua qualidade de vida. A ACE não classifica pessoas, mas intervenções. No racionamento de recursos escassos, os sistemas de saúde classificam as intervenções de acordo com sua razão custo-eficácia, levando em conta

uma média do benefício que resulta dessas intervenções, independentemente das condições dos pacientes que receberão o tratamento. Como afirmado por Bognar:

Quando as agências de avaliação de tecnologia em saúde consideram o custo-eficácia de uma intervenção, elas não calculam diferentes razões de custo-eficácia para diferentes grupos de pacientes. Elas trabalham com médias. Quando elas consideram a eficácia de um novo medicamento contra o câncer, por exemplo, elas entendem que ele prolongará a vida de alguns pacientes por muitos anos, mas fará pouca diferença para outros. Elas calculam os benefícios de acordo com o que um paciente típico pode esperar em média. Portanto, elas não separam os pacientes com câncer com deficiência da população de pacientes em geral. Seu trabalho não é classificar os pacientes; é avaliar os benefícios médios esperados das intervenções (BOGNAR, 2020, p. 6, tradução nossa).

Isso significa que, pelo menos no nível macroalocativo em que a ACE é comumente utilizada, a ninguém é negado atendimento com base na sua capacidade de beneficiar, condição de saúde prévia ou qualquer outra característica individual. A ACE é usada para classificar quais intervenções são fornecidas pelos sistemas de saúde, independentemente de quem será beneficiado. Se artroplastia é considerada custo-efetiva pelo sistema de saúde, isto é, se a razão custo-efetividade da artroplastia está dentro do limite pelo qual o sistema julga que as intervenções sejam custo-efetivas (lembrando que o limite é definido pelos gestores do sistema, não pela ACE) a intervenção será fornecida para todos que precisam dela, independentemente de sua capacidade de se beneficiar da intervenção.

Na prática, a discriminação em base na capacidade de beneficiar, como alegam John Harris e Frances Kamm, não ocorre com o uso da análise de custo-efetividade. A ACE não penaliza sistematicamente pessoas com deficiência e não considera sua condição como base para o racionamento na medida em que não são classificadas pessoas ou grupos de pessoas, mas intervenções. No entanto, há pelo menos um caso em que pessoas com deficiência sofrem uma desvantagem por causa da sua condição, mesmo que tenham margem para se beneficiar: Quando uma intervenção que restaura a qualidade de vida curando determinada condição é muito cara, complexa, longa, tem resultados difíceis de prever ou muito modestos, pode ser que ela não seja fornecida pelo sistema de saúde se estiver classificada acima do limite orçamentário pré-estabelecido pelo sistema (BOGNAR, 2020). Isto é, se uma intervenção tem a razão custo-efetividade muito baixa, em um contexto de escassez de recursos, pode ser que ela não seja fornecida, mesmo que seja a cura de uma deficiência. Pode ser também que o sistema não forneça nenhuma outra intervenção que cure tal deficiência, deixando aqueles que se beneficiariam com sua cura sem alternativa de tratamento. De acordo com Bognar, as pessoas com deficiência sofrem nesses casos “porque a ACE é usada para estabelecer prioridades e o

equilíbrio entre os custos e os benefícios esperados das intervenções de que precisam é desfavorável” (p. 8, 2020, tradução nossa). Consideraremos uma alternativa para essa objeção no próximo capítulo levando em conta preocupações com justiça distributiva. Antes disso, analisaremos outra objeção à ACE, a saber, o problema da agregação de benefício.

3.3 Agregação de benefício

Larry Temkin define agregação como “o processo ou método de combinar diferentes partes em um todo” (TEMKIN, p. 3, 2009, tradução nossa). Há princípios de agregação que ordenam combinar os benefícios para afetar a qualidade e a expectativa de vida de populações ou grupos específicos, bem como de vidas individuais. Frances Kamm diferenciou esses princípios entre agregação interpessoal (na qual os benefícios são distribuídos e combinadas entre diferentes indivíduos) e agregação intrapessoal (na qual os benefícios estão concentrados na vida de um único indivíduo) (KAMM, 2008).

A agregação, entendida como uma soma total, tanto de todas as experiências positivas e negativas de cada indivíduo que faz parte de um resultado, quanto das experiências negativas e positivas da vida de alguém individualmente, é uma interpretação da tradição utilitarista (TEMKIN, 2009). Os problemas da agregação aditiva são, de modo geral, objeções ao utilitarismo total, que tem como princípio a maximização da utilidade. Temkin ilustra o problema dessa agregação com o caso dos Pirulitos para a vida toda (*Lollipops for life case*):

Suponha que existam dois universos alternativos. Em um deles, inúmeras pessoas receberiam, cada uma, muitas lambidas de diferentes pirulitos ao longo de suas vidas. Infelizmente, também haveria uma pessoa inocente que sofreu uma agonia insuportável por cinquenta anos, antes de morrer uma morte lenta, solitária e torturante. No segundo universo, cada uma das incontáveis pessoas receberia uma lambida a menos de um pirulito ao longo de suas vidas, mas a pessoa inocente seria poupada da agonia e viveria uma vida plena e rica. Qual universo seria melhor? (TEMKIN, p. 4, 2009, tradução nossa)

A maioria das pessoas concorda que o segundo universo seria melhor, porque o pequeno benefício de uma lambida extra no primeiro universo, mesmo que distribuído entre milhares ou milhões de pessoas, não compensaria uma vida inteira de sofrimento. Não importa quantas pessoas ganhariam uma lambida extra, se uma pessoa inocente sofreria uma agonia insuportável durante toda a vida, e depois seria torturada até a morte, o universo sem as lambidas extras seria melhor. Os utilitaristas consistentes discordam, pois, se houver pessoas o suficiente no primeiro universo que possam experimentar lambidas extras, mesmo que seja uma

quantidade muito pequena de benefício para cada uma das pessoas, essa é a opção que maximiza a utilidade, independentemente de alguém ter tido uma vida agonizante.

E como o problema da agregação aditiva afeta a ACE? Esta permite a combinação e soma de benefícios entre indivíduos e grupos. Críticos alegam que “dar analgésicos para um grande número de pacientes com dores de cabeça pode acabar tendo maior prioridade do que intervenções que salvam vidas, como apendicectomias, que são necessárias apenas para algumas pessoas” (BOGNAR, p. 8, 2020, tradução nossa). Isto é, se houver pessoas o suficiente que possam se beneficiar com os analgésicos, mesmo que seja um benefício muito pequeno distribuído entre muitas pessoas, fornecer os analgésicos traz mais benefícios em termos de QALYs ou DALYs do que fornecer apendicectomias.

Frances Kamm alegou que, em alguns casos, a “ACE ignora preocupações sobre aqueles em pior condição (*worst-off*) e inapropriadamente agrega pequenos benefícios entre muitas pessoas” (KAMM, 2015, p. 14). A preocupação da autora diz respeito à equidade. Para ela, “equidade (*fairness*) é sobre como uma pessoa é tratada com relação às outras” (KAMM, 2015, p. 14). Diferentemente do utilitarismo, da ACE e de medidas como os QALYs e DALYs, que consideram uma noção de igual consideração de interesses, na qual o benefício em saúde tem o mesmo valor, independentemente do recipiente, isto é, um benefício x para A tem o mesmo valor de um benefício x para B. A ACE não está comprometida com a noção de equidade proposta por Kamm, nem com a distribuição igualitária dos benefícios, tampouco com priorizar o atendimento daqueles em pior condição.

Do ponto de vista de Kamm, a noção de igualdade dos utilitaristas, chamada por ela de *Simple Standard*, não é suficiente para garantir equidade (*fairness*) na alocação de recursos de saúde (KAMM, 2015). A autora alega que, pelo fato de a análise de custo-efetividade ser indiferente sobre a maneira como os recursos são distribuídos, pessoas em pior condição sofrem desvantagem:

Cada ano adicional de vida muito saudável recebe o valor 1, ninguém pode obter mais de 1 por ano. Ainda assim, é possível que apenas aqueles que já são muito saudáveis possam alcançar muitos anos adicionais com um valor de 1 a baixo custo se forem salvos de uma bactéria que, de outra forma, seria fatal. Maximizar os benefícios de saúde por custo implicaria em ajudá-los, em vez de ajudar as pessoas que não são tão saudáveis e podem alcançar apenas menos anos adicionais a um valor inferior a 1 e a um custo mais alto se forem salvas da mesma ameaça (KAMM, p. 2, 2015, tradução nossa).

Além da ACE ser indiferente ao fato de um benefício ser alocado para alguém moderadamente doente ou para alguém severamente doente, o fato de a análise permitir a

agregação de benefício pode levar a priorizar intervenções que resultam em pequenas melhoras para muitas pessoas, no lugar de intervenções mais caras que curam casos graves em poucas pessoas (KAMM, 2015). Isso porque a ACE é usada para selecionar as intervenções que resultam no maior benefício pelo menor custo. Um exemplo é o caso da lista de priorização do Oregon Health Plan, na reforma do Medicaid nos anos 1980, na qual obturações dentárias estavam melhor classificadas do que apendicectomias (BOGNAR; HIROSE, 2014). A classificação das intervenções na lista de prioridade do plano de Oregon foi elaborada de acordo com a razão custo-efetividade de cada intervenção. Quanto mais custo-efetiva, ou seja, quanto maior o aumento na qualidade e quantidade de anos de vida como resultado por custo, melhor classificada a intervenção estava. O plano de Oregon classificou obturações dentárias na posição 371, apendicectomias na posição 377, e cobriu todas as intervenções até a posição 587 (BOGNAR; HIROSE, 2014). Com efeito, tanto obturações dentárias quanto apendicectomias foram cobertas pelo plano de Oregon, porém o caso ilustra o problema da agregação aditiva de benefício.

Conforme a análise de custo-efetividade, na medida em que obturações dentárias são mais custo-efetivas do que apendicectomias, porque através delas se maximiza qualidade e quantidade de anos de vida por valor gasto, priorizar obturações é justificado. Isso sustenta a preocupação de Kamm, pois o uso da análise implica, em alguns casos, em priorizar pequenos benefícios para um grupo de muitas pessoas, no lugar de benefícios mais significativos para um grupo de poucas pessoas, porque os pequenos benefícios agregados entre muitas pessoas superam os benefícios mais significativos para poucas pessoas (como no exemplo dos analgésicos-apendicectomias).

Por fim, a alegação dos críticos é a de que agregar aditivamente é errado, pois ao agregar estamos aceitando ser mais importante uma melhora, mesmo que muito pequena, na qualidade de vida de muitas pessoas do que salvar a vida de poucas pessoas. Para eles, não importa quantas pessoas requerem analgésicos, os benefícios de analgésicos para muitas pessoas não podem superar os benefícios de apendicectomias para algumas pessoas. Isso posto, consideraremos possíveis alternativas ao problema da agregação de benefícios no próximo capítulo levando em conta a objeção levantada por Frances Kamm.

4 ALTERNATIVAS ÀS OBJEÇÕES

A discriminação contra pessoas com deficiência apontada pelos críticos como resultado do uso predominante da análise de custo-efetividade pode ser entendida em um sentido meramente descritivo, no qual discriminação diz respeito a estabelecer as diferenças ou selecionar por algum critério, como o que acontece em seleções de emprego, quando os recrutadores discriminam com base nas qualidades profissionais dos candidatos (BOGNAR, 2020). Desse modo, qualquer critério alocativo, que não seja sorteio ou ordem de chegada, é discriminatório porque estabelece as diferenças para selecionar pacientes. O fator, ou critério alocativo, é aquilo considerado como o mais importante, ou o objetivo a ser alcançado no processo de racionamento de recursos. A ACE tem como fator alocativo a maximização do benefício, mas poderíamos citar outros fatores relevantes, como a necessidade, por exemplo, que prioriza os pacientes em pior condição. Isso posto, ressaltamos aqui que o termo “discriminação”, no sentido descritivo, diz respeito ao fato de tratar de modo diferente de acordo com algum critério justificado, o que é diferente de discriminar por raça, cor, sexo ou condição física.

Outro ponto importante a ser esclarecido sobre a alegação de que a ACE é discriminatória é que, embora possa haver a discriminação no sentido descritivo, a análise não discrimina sistematicamente contra pessoas com deficiência, ou qualquer outra condição física. Posto de outro modo, a ACE não tem a finalidade de causar desvantagem ou discriminar contra pessoas com deficiência. Sua finalidade, como já explicitamos, é de maximizar o benefício em saúde. Os casos observados de resultados desvantajosos para pessoas com deficiência são um efeito colateral do racionamento baseado na ACE, já que, em alguns casos, (1) por resultarem em uma razão custo-efetividade muito alta, algumas intervenções que curam deficiências ou doenças crônicas não são fornecidas pelos sistemas de saúde, causando uma desvantagem às pessoas que poderiam se beneficiar de tais intervenções. Outro problema a ser considerado é sobre (2) a ACE permitir a agregação de pequenos benefícios para muitos no lugar de benefícios mais significativos para poucos.

Então, nos resta investigar se os dois casos acima mencionados em que pessoas com deficiências sofrem desvantagem com o resultado do uso da análise de custo-efetividade ferem princípios de justiça distributiva, ou melhor, se a desvantagem sofrida por aquelas pessoas com deficiência e outras condições graves e incuráveis é injusta. Iniciaremos considerando o Princípio da Identidade Irrelevante (*Principle of Irrelevant Identity*) sugerido por Frances Kamm, ou como chamado por Dann Brock, Princípio da Não-ligação (*Non-linkage principle*):

“o fato de que alguma coisa ruim não merecida tenha acontecido com você não deveria tornar mais provável que outra coisa ruim aconteça” (KAMM, 2004, apud BROCK, 2009, p. 35, tradução nossa). Por fim, consideraremos o prioritarismo e uma alternativa de especificação do princípio da Prioridade Ponderada à análise de custo-efetividade como forma de evitar injustiças no racionamento de recursos escassos baseado na ACE.

4.1 Princípio da Identidade Irrelevante

Através do Princípio do Bem Irrelevante (*Principle of Irrelevant Good*), a filósofa Frances Kamm (2004) sustenta que, diante da possibilidade de salvar vidas, uma pequena melhora na qualidade de vida pode ser moralmente irrelevante e, por isso, não deve servir de base para alocar recursos escassos. Consideremos o seguinte exemplo:

[...] os interesses de duas pessoas, B e C, conflitam com os interesses de uma, A. A perda potencial (dez anos de vida) de A é igual à perda potencial de B, e os dois estarão igualmente mal (mortos). A perda potencial e o mal da segunda pessoa do par não são muito significativos, por exemplo, sua dor de garganta não será curada (KAMM, 2004, p. 226, tradução nossa).

Ou seja, há um conflito entre B e C de um lado (sem atendimento, B morre e C não terá sua dor de garganta curada), e A de outro lado (sem atendimento, morre). Salvar B e C maximiza o benefício, mas o pequeno aumento na qualidade de vida de C não justifica tirar 50% da chance de A de ter sua vida salva (a qual um método aleatório daria a chance, por exemplo). O fator da maximização de benefício não mostra respeito adequado por A, pois A não é indiferente sobre se ele mesmo ou B vai receber a intervenção que salva vidas. A prefere ser salvo no lugar de B (bem como B prefere ser salvo no lugar de A). Segundo Kamm, isso corresponde a dar “igual consideração de um ponto de vista imparcial ao ponto de vista parcial de cada indivíduo” (KAMM, 2004, p. 226, tradução nossa), posto de outro modo, isso significa dar igual consideração à preferência das pessoas em continuarem vivas.

Isso implica que o pequeno aumento na qualidade de vida de C é irrelevante diante da possível perda de A, isto é, certa melhora na qualidade de vida pode ser, em alguns casos, moralmente irrelevante. A irrelevância do bem depende do contexto, por isso é necessário equilibrar os interesses dos envolvidos, visto que uma dor de garganta é irrelevante se comparada à morte, mas não é irrelevante se comparada a uma dor de ouvido, por exemplo (KAMM, 2004). Nem mesmo pequenos aumentos na qualidade de vida de pessoas diferentes podem ser agregados ao ganho de B, de modo a compensar a chance perdida de A de se

beneficiar da intervenção que salva vidas. Isso significa que, mesmo que salvar B e C promova mais benefício do que salvar A, o pequeno aumento na qualidade de vida de C não pode justificar a chance perdida de A de ter sua vida salva. Contudo, se o benefício de C fosse maior do que curar uma dor de garganta, como por exemplo, devolver a mobilidade das pernas, pode ser que fosse o suficiente para compensar a chance perdida de A de ter sua vida salva. Pois, de toda forma, apenas uma vida seria salva (A ou B) e voltar a andar é considerado, neste contexto, como um grande benefício.

O Princípio do Bem Irrelevante, de acordo com Kamm, é consistente com a comparação de pares (*pairwise comparasion*) (KAMM, 2004), na qual primeiramente devemos checar no segundo grupo se há alguém tão mal quanto aquele em pior condição no primeiro grupo, antes de considerar aqueles que estão numa condição menos pior. Essa é uma maneira de assegurar que aqueles que estão na pior condição tenham prioridade.

A justiça é comparativa, mas requer a comparação de como tratamos as pessoas individualmente, uma pessoa de cada vez. Suponha que nenhum dos muitos sofrerá uma perda tão grande quanto uma pessoa sozinha. Então, se nossa visão de justiça combina a comparação entre pares com a prioridade para aqueles em situação pior, curar uma dor de cabeça em cada uma das muitas pessoas nunca teria precedência sobre a cura de uma pessoa muito pior (KAMM, 2015, p.7, tradução nossa).

Mas, como lembrado pela autora, a comparação de pares é um requerimento de justiça usado na microalocação de recursos, ou no nível de decisões clínicas e em salas de emergências (KAMM, 2004). Em contrapartida, na macroalocação de recursos, ou no nível das políticas públicas de racionamento dos sistemas de saúde, a comparação de pares pode se tornar impraticável ao lidar com um número muito alto de pessoas e condições diferentes, as quais dificultariam comparações diretas, caso a caso.

Respeitando o Princípio do Bem Irrelevante, se um pequeno mal que acomete um grupo de várias pessoas é relevante, e por isso mesmo agregável, tal juízo dependerá da situação daquele indivíduo que está em pior situação, ou seja, depende do contexto. Isso significa que se um benefício deve ser agregado ou não, não é questão de quantos sofrem, mas de quão mal eles estão em relação aos que estão em pior condição no outro grupo. Pois para a autora, não há um número de dores de cabeça que devemos evitar no lugar de evitar que algumas pessoas morram (KAMM, 2004).

No que diz respeito a considerar os resultados de intervenções como base para tomar decisões no racionamento de recursos de saúde, sabemos que, na maioria das vezes, os resultados de intervenções em QALYs, principalmente de intervenções que salvam vidas, não

serão tão altos em pessoas com deficiências ou outras condições incuráveis, se comparado às pessoas com melhores condições de saúde. Do mesmo modo que a redução de DALYs, como resultado de intervenções, estas serão mais significativas em pessoas com boas condições de saúde do que em pessoas com deficiências. Levando em conta que os resultados das intervenções em pessoas com deficiência nunca são tão bons quanto os resultados em pessoas sem deficiências, Frances Kamm levanta a seguinte questão: “se não é, de forma geral, injusto considerar os resultados em decisões sobre onde alocar recursos, é permissível discriminar em tais decisões contra as pessoas com deficiência?” (KAMM, 2004, p. 233, tradução nossa).

Imaginemos um exemplo em que duas pessoas, A e B, competem por uma intervenção que salva vidas (KAMM, 2004). Ambas têm características de saúde parecidas, porém B não tem uma das mãos. Só há recursos para salvar a vida de uma das duas pessoas. Em termos de melhores resultados, ou de maximização de benefícios, é certo fornecer recursos para A, já que seus resultados trazem uma maior pontuação QALY, ou maior redução de DALYs. Isto é, tratar A traz melhores resultados em termos de QALYs ou DALYs. Contudo, Kamm considera ser moralmente errado alocar nesses termos. Sua sugestão é alocar com base no Princípio do Bem Irrelevante. Pois o mais importante para cada um dos candidatos à intervenção de saúde é ter uma vida longa com boa qualidade de vida. De um ponto de vista objetivo, temos de levar em conta que, subjetivamente, cada um quer ter sua própria vida salva (KAMM, 2004), e, por isso, é justo que ambas as pessoas tenham chances iguais de receber a intervenção, independentemente de um dos dois ter o benefício adicional de uma mão (KAMM, 2004).

Frances Kamm admite que a qualidade de vida de uma pessoa sem uma das mãos é pior do que a qualidade de vida de alguém com as duas mãos, isto é, ela admite que pessoas com deficiência ou condições incuráveis tenham menor qualidade de vida do que pessoas sem deficiências, o que é consistente, inclusive, com o investimento em intervenções que curam deficiências (restaurando a visão, por exemplo). Contudo, a autora sugere que a pontuação de qualidade de vida pode ser moralmente irrelevante quando se trata de decidir como alocar intervenções que salvam vidas. É moralmente mais importante dar a alguém o atendimento básico que evita um mal pior (a morte) ou que faça a vida valer a pena ser vivida, do que dar um atendimento que faça aumentar sua qualidade de vida. Ou seja, “sem afirmar que uma vida avaliada pelo QALY em 1 fornece menos do que o dobro de uma vida avaliada em 0,5, podemos afirmar que mover alguém de 0 para 0,5 é moralmente mais importante do que mover de 0,5 para 1” (KAMM, 2004, p. 234, tradução nossa). Isso implica que, o que é moralmente relevante no racionamento é ter uma vida que vale a pena ser vivida. Kamm apresenta essa ideia como Argumento da Importância Moral (*Moral Importance Argument*) (KAMM, 2004).

Por outro lado, de acordo com o Argumento da Única Opção Suficiente (*Sufficient Only Option Argument*), alguém com a pontuação QALY avaliada em 0,5 quer tanto a intervenção que salva vidas quanto alguém com a pontuação avaliada em 1, quer dizer, se a única opção de alguém, além da morte, é ter uma pontuação de qualidade de vida avaliada em 0,5, ele prefere ter 0,5 do que a morte, tanto quanto ela preferiria ter 1 no lugar da morte, se fosse possível.

O que isso implica é que quando 0,5 por si só é comparado com 0, ele vale x (algum sacrifício), e quando 1 por si só é comparado com 0, também vale x . Isso sugere que, em relação a 0, $0,5 = 1$. Mas isso não significa que 0,5 é equivalente a 1 *per se*. Por exemplo, poderíamos desistir de 0,5 por 1 e também arriscar ir de 0,5 a 0 para obter 1. Este argumento pode parecer gerar uma intransitividade, ou seja, $x = 0,5$, $x = 1$, ($0,5 = 1$), mas é explicável por causa de os efeitos de diferentes contextos nos quais diferentes alternativas de ação estão disponíveis (KAMM, 2004, p. 236, tradução nossa).

Mesmo que uma pessoa com a qualidade de vida avaliada em 0,5 arriscasse a morte para conseguir uma pontuação de 1, isso não significa que ela se importaria mais com sua própria vida se tivesse 1, no lugar de ter 0,5. Aquilo que é moralmente importante não é apenas ter uma vida que vale a pena ser vivida, mas ter uma opção que seja o suficiente para que alguém queira continuar vivendo. Se 0,5 é o suficiente para que alguém escolha continuar vivendo, isso já é o suficiente para que essa pessoa tenha as mesmas chances de uma pessoa com a saúde perfeita na disputa por uma intervenção que salva vidas.

Um problema com o Argumento da única Opção Suficiente é que, como evidenciamos anteriormente, no contexto macroalocativo é impossível consultar todas as pessoas para saber como elas avaliam suas vidas. Isso só seria possível em decisões clínicas (*bedside decisions*). De outro modo, o Argumento da Importância Moral pode ser compatível com o nível macroalocativo de racionamento de recursos, contanto que seja especificado objetivamente em qual pontuação a vida vale a pena ser vivida.

O Princípio do Bem Irrelevante, que é compatível tanto com o Argumento da Importância Moral quanto com o Argumento da Única Opção Suficiente, é também compatível com o Princípio do Objetivo do Tratamento (*Treatment Aim Principle*), “se um tratamento cujo objetivo é corrigir um problema específico é igualmente bem-sucedido em uma pessoa com e sem deficiência, a diferença no resultado devido à deficiência é irrelevante” (KAMM, 2004, p. 236, tradução nossa).

No entanto, ao passo que o Princípio do Bem Irrelevante propõe não discriminar com base na deficiência, ele também implica que não deveríamos salvar uma pessoa com paraplegia

que, como resultado do tratamento, voltaria a andar além de ter sua vida salva, no lugar de uma pessoa com paraplegia que continuaria com paraplegia depois da intervenção. Afinal, ambas devem ter as mesmas chances de serem salvas, isto é, o Princípio do Bem Irrelevante também não considera como moralmente relevante as diferenças no resultado esperado das intervenções entre candidatos com a mesma deficiência. Diante disso, Kamm sugere que nem sempre é discriminatório violar o Princípio Do Bem Irrelevante (KAMM, 2004, p. 237). Ela considera que a qualidade de vida de pessoas com deficiência é pior do que de pessoas sem deficiência, e é por esse motivo que devemos evitar ou mitigar as deficiências na medida do possível.

Ainda assim, Frances Kamm considera errado tratar as pessoas com deficiência de forma diferente de pessoas sem deficiência. Como alternativa, ela sugere o Princípio Causativo (*Causative Principle*) que propõe racionar de acordo com a diferença que causamos como resultado das intervenções, e não de acordo com a diferença que as pessoas trazem à situação: “o Princípio Causativo está preocupado com a eficácia diferencial de nosso tratamento para evitar o estado menos valorizado ou produzir o estado mais valorizado” (KAMM, 2004, p. 238, tradução nossa). O princípio demanda que ignoremos as diferenças que não sejam as causadas pela intervenção, posto de outro modo, que ignoremos as enfermidades que as pessoas já possuem, mas não os resultados dos tratamentos. É possível classificar a qualidade de vida de uma pessoa com paraplegia atribuindo-a como pior do que aquela pessoa sem a mesma condição, levando em conta, ainda, o fato de que a paraplegia pode ser resultado de alguma intervenção, sem necessariamente tratar as pessoas já paraplégicas de maneira diferente. Pois, não é injusto que busquemos os melhores resultados quando podemos, isso não é o mesmo que apenas tirar vantagem de condições que são independentes da nossa ação alocativa (KAMM, 2004).

Contudo, há também um problema para o Princípio Causativo. Imaginemos um cenário em que uma intervenção pode salvar a vida da pessoa A e curar sua paraplegia, ou salvar a vida de B. Os resultados são iguais salvando A ou B, mas ao salvar A produzimos uma diferença maior como resultado da intervenção (além da vida salva, A tem uma deficiência curada). Desse modo, tratar A causa mais benefício como resultado da intervenção. Portanto, o Princípio Causativo demanda que salvemos A. Do mesmo modo que, entre salvar uma pessoa sem paraplegia que se torna paraplégica como resultado do tratamento, por um lado, e salvar uma pessoa com paraplegia que continua paraplégica por outro, causamos mais benefício na segunda pessoa como resultado da intervenção e, por isso, o Princípio Causativo propõe que a salvemos. Porém, para Kamm, não há razão para escolher entre um ou outro nesses dois casos, já que, como resultado, ambos acabariam na mesma condição (KAMM, 2004).

Como alternativa ao Princípio Causativo, a autora sugere que, independentemente daquilo que a pessoa é ou será (se ela tem ou terá uma deficiência futuramente), isso não deve ser fator determinante para ela ser salva quando o possível resultado da intervenção for significativo (KAMM, 2004). Não é que o resultado das intervenções não importe, mas não devemos deixar as diferenças entre as pessoas ser um fator decisivo, independentemente do benefício que causamos.

Isso gera duas implicações: primeiro, quando uma intervenção traz resultados diferentes para pessoas diferentes, levar em conta apenas o Princípio Causativo faz com que levemos em conta a diferença que causamos nos pacientes. Nesse caso, é preciso desconsiderar quem são as pessoas, mas ainda assim respeitar o Princípio Causativo. Por outro lado, quando uma intervenção traz os mesmos resultados esperados para pessoas diferentes, respeitar o Princípio Causativo, ou levar em conta apenas a diferença que causamos, resulta em discriminar com base nas diferenças entre os papéis que cada um desempenha (KAMM, 2004). Ou seja, “quando o resultado final é o mesmo, prestar atenção na diferença que fazemos é uma forma indireta de tratar as pessoas de maneira diferente com base em quem elas são” (KAMM, 2004, p. 239). Uma maneira de não considerar quem as pessoas são, quando os resultados são os mesmos, é adicionando no cálculo o ônus da deficiência para a pessoa sem deficiência, ou removendo o ônus da pessoa com deficiência.

Por fim, Frances Kamm formula o Princípio da Identidade Irrelevante (*Principle of Irrelevant Identity*): tratar as pessoas de modo que seja respeitado quem elas são, sua identidade pessoal, e que isso não conte a favor ou contra elas mesmas (KAMM, 2004, p. 240). Essa é uma forma de evitar o que a autora chama de ligação (*linkage*): “Ligação significa que o que acontece comigo em t_1 afeta o que acontecerá em t_2 ” (KAMM, 2004, p. 240, tradução nossa), ou seja, quem já está em boa condição fica ainda melhor, quem não está em boa condição fica pior. A fim de limitar os efeitos negativos de algo, como uma deficiência, devemos ignorar as diferenças baseadas nessa deficiência entre as pessoas candidatas à intervenção. O princípio da Identidade Irrelevante é, então, um Princípio de Não-ligação (*non-linkage*). Para agir de forma justa, devemos ignorar a deficiência das pessoas no racionamento, ou agir de acordo com um Princípio de Não-ligação, isto é, desconsiderar a deficiência, mas considerar seus efeitos no resultado das intervenções. Portanto, de acordo com o Princípio da Identidade Irrelevante, é injustamente discriminatório racionar os recursos com base nas diferenças entre pessoas - sejam elas portadoras de deficiência ou não - quando este racionamento faz com que as pessoas, independentemente de sua condição, se tornem piores devido a como elas são.

4.2 Prioritarismo

Prioritarismo (*prioritarianism*) é a ideia de que as pessoas em pior condição têm prioridade na distribuição de benefícios, pois um benefício é moralmente mais valioso quanto pior a condição daquele que será beneficiado. Essa ideia surgiu como resposta à objeção da igualação por baixo (*leveling down objection*), no qual o igualitarismo está vulnerável (BOGNAR, 2020). Conforme tal objeção “não se pode, em nenhum aspecto, ser melhor aumentar a igualdade quando isso significa diminuir o bem-estar de alguns e aumentar o bem-estar de ninguém” (Parfit, 1991, apud HOLTUG, 2007, p. 125, tradução nossa).

Igualitaristas sustentam que os benefícios devem ser distribuídos de modo a diminuir a desigualdade entre as pessoas. Para eles, todos os fatores considerados, um cenário em que as pessoas têm a mesma quantidade de benefício é melhor do que um cenário em que as pessoas têm quantidades diferentes de benefício. Isso significa que, para o igualitarismo, tudo o que importa é que a desigualdade seja mitigada, independentemente de como as pessoas estão. Como exemplo, imaginemos dois cenários, A e B, com o mesmo número de pessoas. No cenário A, metade das pessoas têm a qualidade de vida relacionada à saúde avaliada em 1, enquanto a outra metade têm a qualidade de vida avaliada em 0,5. No cenário B, todos têm a qualidade de vida avaliada em 0,5. Um igualitarista consideraria o cenário B melhor do que o cenário A, visto que nele não há desigualdade, mesmo que essa alternativa corresponda a igualar a qualidade de vida por baixo. O igualitarismo implica termos de aceitar nivelar a condição da população piorando a condição dos que estão melhor, isto é, igualando por baixo, se essa for a única maneira de diminuir a desigualdade. Contudo, “no contexto dos cuidados de saúde, a objeção da igualação por baixo parece especialmente prejudicial. Ninguém sustenta que haveria algo de bom em alcançar maior igualdade na saúde, tornando o mais saudável menos saudável” (BOGNAR, 2020, p 13, tradução nossa).

O prioritarismo, em contrapartida, não está vulnerável à objeção da igualação por baixo. No caso acima, prioritaristas considerariam o cenário A melhor do que o cenário B, pois além de o cenário B não melhorar em nada a qualidade de vida de ninguém, ele piora a qualidade de vida de metade das pessoas. “Prioritaristas valorizam aumentos no bem-estar, especialmente para os em pior condição, e quando igualamos por baixo não há aumentos” (HOLTUG, 2007, p 137, tradução nossa). Mesmo admitindo que, em um aspecto, o cenário B seja melhor do que o cenário A, porque é mais igualitário, no cenário B há o dobro de pessoas sofrendo. Enquanto no cenário A há mais benefício total e aqueles em pior condição estão tão mal quanto os em pior condição no cenário B. No cenário A, a metade dos indivíduos sofre tanto quanto cada um

dos indivíduos do cenário B, porém o restante deles desfruta de uma qualidade de vida relacionada à saúde perfeita.

O ponto é que igualitaristas e prioritaristas estão comprometidos com princípios diferentes e, em razão disso, consideram como relevantes fatores normativos diferentes. Por um lado, igualitaristas consideram a igualdade como um fator normativo intrinsecamente relevante, ou valioso em si. Eles estão comprometidos com o princípio da Reivindicação Relacional Igualitária (*Egalitarian Relational Claim*), na qual “um resultado em que todos têm a mesma parcela de bem-estar é, em um aspecto, intrinsecamente melhor do que um resultado em que os indivíduos têm parcelas diferentes” (HOLTUG, 2007, p 128, tradução nossa). Isto é, de acordo com o princípio da Reivindicação Relacional Igualitária, um melhor resultado depende da relação, ou comparação, entre os níveis de bem-estar dos indivíduos, de modo que quanto mais um resultado diminui a desigualdade entre eles, melhor.

Prioritaristas, por outro lado, não estão comprometidos com a Reivindicação Relacional Igualitária. O prioritarismo dá à igualdade um valor meramente instrumental, isto é, um cenário mais igualitário só é melhor do que um menos igualitário na medida em que isso torna melhor a condição daqueles que estão em pior condição. Prioritaristas consideram mais relevante dar prioridade aos que estão em pior condição não apenas porque fazer isso leva a atingir outros objetivos como igualdade, fraternidade ou estabilidade política, mas porque, levando em conta todos os aspectos considerados, um cenário no qual o benefício é priorizado aos que estão em pior condição é intrinsecamente melhor do que um cenário no qual um benefício é priorizado a quem está relativamente melhor (HOLTUG, 2007). Nills Holtug sugere o seguinte princípio prioritarista:

Prioritarismo de bem-estar: Um resultado é, em um aspecto, intrinsecamente melhor quanto maior for a soma dos benefícios individuais ponderados que ele contém, onde os benefícios são ponderados de modo que ganhem um valor maior quanto pior a situação do indivíduo a quem se acumulam (HOLTUG, 2007, p 132, tradução nossa).

Diferentemente dos igualitaristas, prioritaristas não estão comprometidos com uma relação, ou comparação, entre os níveis de bem-estar dos indivíduos. “O igualitarista se preocupa com a posição dos piores apenas na medida em que sua posição se compara desfavoravelmente com a dos melhores, enquanto o prioritarista se preocupa com os piores proporcionalmente em relação ao seu nível absoluto de bem-estar” (CRISP, 2003, p. 751, tradução nossa). Prioritaristas ponderam os benefícios de acordo com os níveis de bem-estar de cada indivíduo, de modo que quanto mais baixos os níveis, maior valor é ponderado ao

benefício. Assim, quanto pior o nível de bem-estar de um indivíduo, maior o valor de uma unidade de benefício para ele.

A distribuição de benefícios, nesse ponto de vista, daria prioridade absoluta ao indivíduo em pior condição (CRISP, 2003). Isso implica que um indivíduo com qualidade de vida relacionada à saúde avaliada em 0,25 teria prioridade absoluta, em caso de escassez de recursos, no lugar de 2 indivíduos com qualidade de vida avaliada em 0,26 cada, independentemente dos custos, ou seja, independentemente dos benefícios perdidos se ajudássemos os 2 indivíduos. Essa ideia corresponde ao princípio do maximin, ou princípio da diferença de John Rawls, na qual o menor benefício para o menor número de pessoas em pior condição supera quaisquer benefícios maiores para pessoas em qualquer condição melhor, por menor que seja a diferença de bem-estar entre os que estão pior e os que estão um pouco melhor (CRISP, 2003).

Em termos práticos, o princípio da Prioridade Absoluta é consistente com o Princípio do Bem Irrelevante, de Frances Kamm, no qual certa melhora na qualidade de vida pode ser moralmente irrelevante quando há pessoas em uma condição muito pior. A irrelevância do bem depende do contexto, pois uma dor de garganta é irrelevante se comparada à morte, mas não é irrelevante se comparada a uma dor de ouvido, por exemplo (KAMM, 2004). O ponto é que, para a autora, nem mesmo pequenos aumentos na qualidade de vida de muitas pessoas podem ser agregados com a finalidade de compensar a chance perdida de uma outra pessoa ter sua vida salva.

A versão absoluta do prioritarismo, bem como o princípio do bem irrelevante de Frances Kamm, nos obrigaria a desconsiderar os resultados das intervenções, isto é, nos obrigaria a desconsiderar completamente a efetividade em termos de qualidade e quantidade de anos de vida, a fim de priorizar as pessoas em pior condição. Na prática, o racionamento baseado em um princípio prioritarista absoluto teria de dar prioridade aos pacientes com a qualidade de vida relacionada à saúde mais próxima de 0, isto é, todos os pacientes com risco iminente de morte, mesmo com prognóstico desfavorável (doentes em estágios avançados e vítimas de acidentes com sequelas graves, por exemplo). Todo o recurso dos sistemas de saúde teria de ser destinado a intervenções que adiem a morte, a despeito dos resultados das intervenções, ou seja, a despeito de preocupações sobre a efetividade das intervenções e seus custos. Lembrando que os custos são os benefícios perdidos quando se prioriza uma intervenção, ou seja, todos os benefícios que poderiam ser custeados pelo mesmo valor da intervenção priorizada.

O problema em priorizar as pessoas em pior condição de modo absoluto é que isso faz com que desconsideremos os ganhos na qualidade de vida. Quando salvamos aqueles em pior condição, independentemente dos resultados das intervenções, estamos tirando a chance de que outras pessoas possam ter uma melhora significativa na sua qualidade de vida no lugar de aumentarmos, em muitos casos, poucos dias ou horas de vida para aqueles em pior condição. Ou seja, quando priorizamos salvar vidas, independentemente dos resultados das intervenções, estamos desconsiderando o valor que atribuímos à qualidade de vida. O que seria assumir que viver com uma condição ruim de saúde, como asma, paraplegia, insuficiência renal ou uma disfunção cognitiva, por exemplo, é tão bom quanto viver sem nenhuma condição desse tipo, porque, afinal de contas, ao desconsiderar a qualidade de vida, assumimos que o que importa é estarmos vivos a despeito das condições de saúde para desfrutar da vida.

Além disso, quando priorizamos salvar vidas de modo absoluto, corremos o risco de, em muitos casos, priorizar intervenções de alto custo que atendem poucas pessoas no lugar de intervenções de baixo custo que atendem muitas pessoas, o que levaria a fornecer medicamentos dispendiosos para condições raras no lugar de analgésicos para uma população inteira, por exemplo.

Como alternativa, cabe uma versão não-absoluta do princípio prioritarista que permita dar prioridade àqueles em pior condição, todavia sem deixar de considerar a efetividade das intervenções, isto é, sem deixar de considerar quais benefícios em termos de qualidade e quantidade de anos de vida (ou de QALYs ou DALYs) estão em jogo, e o número de pessoas a serem beneficiadas. Nesse sentido, Crisp evidencia o princípio da Prioridade Ponderada (*weighted priority*): “beneficiar as pessoas é mais importante quanto pior a situação dessas pessoas, quanto mais pessoas houver e maiores os benefícios em questão” (2003, p. 752, tradução nossa).

A Prioridade Ponderada é um princípio agregativo, pois permite priorizar aqueles que estão em uma condição melhor se o benefício for significativamente maior do que seria priorizando os piores, ou se houver um número significativamente maior de pessoas que necessitam de atendimento. Consideremos a seguinte representação dos valores de uma unidade de benefício ponderado para cada nível de bem-estar (adaptado de CRISP, 2003).

Tabela 1 – Representação dos valores de unidade de benefício ponderado

Nível de bem-estar	Ganho de bem-estar	Valor ponderado da unidade de benefício
1	+1 unidade de benefício	100
2	+1 unidade de benefício	99

3	+1 unidade de benefício	98
...	+1 unidade de benefício	
98	+1 unidade de benefício	3
99	+1 unidade de benefício	2
100	+1 unidade de benefício	1

Fonte: adaptado de CRISP, 2003.

O valor ponderado de uma unidade de benefício representa o peso moral em priorizar aqueles em pior condição. Note que na representação acima, quanto pior o nível de bem-estar, maior o valor ponderado de cada unidade de benefício recebida. Como exemplo, imaginemos os três seguintes cenários de distribuição de benefícios: (1) um indivíduo no nível 1 de bem-estar recebe 1 unidade de benefício, valor ponderado do ganho 100; (2) um indivíduo no nível 2 de bem-estar recebe 2 unidades de benefício, valor ponderado do ganho $99 + 98 = 197$; e (3) um indivíduo no nível 98 recebe 3 unidades de benefício, valor ponderado do ganho $3 + 2 + 1 = 6$ (CRISP, 2003). Diante dos resultados, 100 unidades de benefício no cenário 1, 197 unidades de benefício no cenário 2, ou 6 unidades de benefício no cenário 3, a visão prioritarista ponderada, estando comprometida em levar em conta o tamanho dos benefícios, distribuiria de acordo com o cenário 2, pois é a possibilidade que oferece maior efetividade mesmo considerando um peso moral prioritarista na distribuição.

Agora, imaginemos que o cenário 1 seja diferente. Chamaremos de cenário 1': dois indivíduos no nível 1 de bem-estar recebem 1 unidade de benefício cada, valor ponderado do ganho $100+100 = 200$ (CRISP, 2003). Nesse caso, dentre os quatro cenários acima, 1, 2, 3 e 1', a visão prioritarista ponderada ordenaria priorizar de acordo com o cenário 1', pois, dado que o número de pessoas que se beneficiariam também é levado em consideração, o benefício é agregado entre as pessoas e, por isso, supera o resultado para o único indivíduo do cenário 2.

E como especificar o princípio da Prioridade Ponderada à ACE? Como ponderar um peso moral prioritarista usando uma ferramenta de avaliação econômica claramente utilitarista? A seguir, proporemos uma possível alternativa. Considerando que a ACE é uma ferramenta usada sobretudo na macro alocação dos recursos de saúde, e que, por essa razão, através dela não são classificadas pessoas, mas intervenções, primeiramente temos de definir quem são as pessoas em pior condição, para então identificarmos quais são as intervenções que curam ou aliviam os sintomas dessas condições, e, por fim, adicionar um peso moral ponderado a essas intervenções. Se a ACE classificasse pessoas, bastaria seguirmos o quadro acima de benefício ponderado sugerido por Crisp, de modo que quanto pior a condição das pessoas, mais valioso o benefício esperado de um tratamento para ela. No entanto, como a ACE classifica

intervenções de acordo com sua razão custo-efetividade, no lugar de pessoas, precisamos adicionar o peso moral nos benefícios esperados das intervenções, com a finalidade de aumentar as chances dessas intervenções serem fornecidas pelo sistema para as pessoas que, de outro modo, sofreriam desvantagem no racionamento.

Considerando medidas objetivas como os QALYs, por exemplo, as pessoas em pior condição são aquelas com a qualidade de vida relacionada à saúde mais próxima de 0. Contudo, os críticos à ACE apontam desvantagem no racionamento sofrida por pessoas com deficiência ou outras condições incuráveis, não necessariamente pessoas com a qualidade de vida relacionada à saúde mais próxima de 0, porque como as intervenções que curam ou aliviam os sintomas desse tipo de condição de saúde costumam ter uma razão custo-efetividade muito alta, isto é, resultam em pouco benefício (em termos de QALY) por um custo muito alto, elas não são fornecidas, eliminando a oportunidade das pessoas portadoras dessas deficiências ou de outras condições graves de serem curadas e terem sua qualidade de vida aumentada significativamente.

Com efeito, as condições de saúde que ao longo da vida de seus portadores impedem a restauração ou o aumento significativo da qualidade de vida são aquelas conhecidas como comorbidades, ou as deficiências e doenças crônicas e raras. São condições que não estão necessariamente relacionadas ao surgimento de novas doenças, mas interferem na qualidade de vida das pessoas de modo geral, impactando, inclusive, a efetividade do tratamento de outras doenças que possam surgir posteriormente. Sendo assim, temos de identificar quais são as intervenções que curam ou aliviam os sintomas das comorbidades, para então ponderar o peso moral prioritarista nessas intervenções.

Sugerimos que o peso moral ponderado para cada intervenção esteja de acordo com o benefício esperado da intervenção, isto é, se, em média, uma intervenção capaz de aliviar os sintomas de determinada doença crônica, devolve 0,6 QALYs por indivíduo tratado, então, o peso moral ponderado para essa intervenção deve ser uma adição de 0,6% por indivíduo no benefício total esperado da intervenção. Exemplo: se uma intervenção classificada como tratamento de comorbidade tem benefício esperado de 0,6 QALYs para cada um dos 100 pacientes tratados, por um valor de R\$ 100000,00, ou seja, tem custo-efetividade de R\$ 1666,66 por QALY, adicionamos 60% ao benefício esperado no cálculo. Assim:

$$\text{Razão CE} = \frac{100000,00}{60\text{QALYs} + 60\%} = \frac{100000,00}{96\text{QALYs}} = 1041,66$$

O resultado com o peso moral prioritarista ponderado torna-se mais custo-efetivo, pois de R\$ 1666,66 por QALY, passa para R\$ 1041,66 por QALY, possibilitando que a intervenção esteja dentro do limite orçamentário de custo-efetividade proposto pelo sistema de saúde. O peso moral tem o efeito de neutralizar os sintomas das comorbidades no cálculo, de modo que, quanto maior o benefício relacionado à cura ou alívio desses sintomas, maior o peso moral ponderado. Adicionando tal peso ao benefício das intervenções que curam ou diminuem os sintomas das comorbidades, podemos atender às reivindicações das pessoas com deficiências físicas ou cognitivas, doenças graves e crônicas, doenças renais, câncer, diabetes, hipertensão e assim por diante. Esses são pacientes que, de outro modo, teriam menor chance de ter sua condição curada ou seus sintomas aliviados no racionamento de recursos baseado na ACE. Adicionando um peso moral prioritarista ao resultado dessas intervenções, podemos neutralizar a desvantagem sofrida pelas pessoas com comorbidades, aumentando as chances de que o tratamento para suas condições seja financiado.

Alguém poderia questionar se o princípio da prioridade ponderada garante que não haja injustiça no racionamento de recursos escassos baseado na ACE. Mais especificamente, poder-se-ia questionar o seguinte: o peso moral prioritarista garante que pessoas com deficiências e outras condições graves não sejam injustiçadas no racionamento de recursos escassos nos casos em que, por resultarem em uma razão custo-efetividade muito alta, as intervenções que curam ou melhoram suas condições não são fornecidas pelos sistemas?

De fato, adicionar um peso moral prioritarista no cálculo não garante que as pessoas com deficiências ou outras doenças graves recebam o tratamento que cura ou melhora sua condição de saúde, porque pode ser o caso de a intervenção ser tão dispendiosa que, mesmo com um peso moral somado ao seu benefício, não resulte em uma razão custo-efetividade que esteja abaixo do limite orçamentário do sistema de saúde. Contudo, mesmo que não garanta que todas as pessoas recebam o tratamento que precisam, o peso moral prioritarista ainda seria considerado no cálculo, ou seja, o comprometimento com o princípio da Prioridade Ponderada seria mantido no racionamento. A ACE continua sendo uma ferramenta de avaliação econômica com traços utilitaristas, pois seu fator moralmente relevante é a efetividade como resultado das decisões. Ou seja, o racionamento baseado na ACE continua tendo a maximização da efetividade como propósito. Então, ao adicionarmos um peso moral prioritarista no cálculo da ACE, não a tornamos uma ferramenta prioritarista, ou pelo menos não integralmente. Ao ponderarmos um peso moral prioritarista estamos incluindo um outro fator moralmente relevante ao cálculo, comprometendo o racionamento baseado na ACE tanto com o princípio moral da maximização do benefício, em primeiro lugar, quanto com o princípio da prioridade

ponderada, em segundo lugar. O princípio prioritarista soma à ACE um comprometimento com a justiça distributiva levando em consideração as reivindicações daqueles que sofrem desvantagens.

Há também, para além da preocupação de que o racionamento baseado na ACE cause desvantagens às pessoas com deficiências e outras comorbidades, a preocupação de que a ACE seja agregativa. Críticos acusam a ACE de permitir a agregação de pequenos benefícios para muitos no lugar de benefícios mais significativos para poucos. O problema, de acordo com eles, é que “dar analgésicos para um grande número de pacientes com dores de cabeça pode acabar tendo maior prioridade do que intervenções que salvam vidas, como apendicectomias, que são necessárias apenas para algumas pessoas” (BOGNAR, p. 8, 2020, tradução nossa). Isto é, se houver pessoas o suficiente que possam se beneficiar com os analgésicos, fornecê-los traz mais benefícios do que fornecer apendicectomias.

Como afirmamos anteriormente, a Prioridade Ponderada é um princípio agregativo, pois permite priorizar aqueles que estão em uma condição melhor se o benefício for significativamente maior do que priorizar os em pior condição, ou se houver um número significativamente maior de pessoas que necessitam de atendimento. Conforme a análise de custo-efetividade, na medida em que obturações dentárias são mais custo-efetivas do que apendicectomias, porque através delas se maximiza qualidade e quantidade de anos de vida por valor gasto, priorizar obturações é justificado. Isso sustenta a preocupação de Frances Kamm, pois a autora afirma que o uso da análise implica, em alguns casos, em priorizar pequenos benefícios para um grupo de muitas pessoas, no lugar de benefícios mais significativos para um grupo de poucas pessoas, porque os pequenos benefícios agregados entre muitas pessoas superam os benefícios mais significativos para poucas pessoas (como no exemplo dos analgésicos-apendicectomias). A alegação dos críticos é de que agregar aditivamente é errado, pois ao agregar estamos aceitando ser mais importante uma melhora, mesmo que muito pequena, na qualidade de vida de muitas pessoas do que salvar a vida de poucas pessoas. Para eles, não importa quantas pessoas requerem analgésicos, os benefícios de analgésicos para muitas pessoas não podem superar os benefícios de apendicectomias para algumas pessoas, “não há um número de dores de cabeça que devemos evitar no lugar de evitar que algumas pessoas morram” (KAMM, 2004).

A agregação de benefício é inerente ao princípio da Maximização de Benefício, na medida em que maximizar benefício significa, muitas vezes, agregar pequenos benefícios distribuídos entre muitas pessoas. Quando optamos por priorizar a efetividade no sistema de saúde, estamos optando por selecionar, dentre as intervenções disponíveis, aquelas que

maximizam o benefício em termos de qualidade e quantidade de anos de vida independentemente de quem será beneficiado ou quanto recurso cada indivíduo receberá. De fato, priorizar a efetividade no racionamento pode ser inconsistente com priorizar salvar a vida das pessoas.

Contudo, levando em consideração as críticas com relação à agregação de benefício no racionamento de recursos escassos baseado na ACE e a evidente preocupação dos críticos sobre o valor moral de salvar vidas, é possível ponderarmos também um peso moral prioritarista às intervenções que salvam vidas, do mesmo modo que ponderamos o peso moral prioritaristas às intervenções que tratam comorbidades. Isso faz com que o uso da análise de custo-efetividade inclua também preocupações com a democracia na tomada de decisão, o que é relevante principalmente nos sistemas de saúde públicos, como o SUS, no Brasil. Pois, embora tecnicamente adotemos a maximização de benefício como o principal critério alocativo, o princípio da Prioridade Ponderada nos permite incluir as alegações dos usuários dos sistemas mitigando injustiças na saúde pública.

Portanto, ao incluir a preocupação com a priorização em salvar vidas no cálculo da ACE, incluímos um princípio de justiça distributiva no racionamento de recursos baseado na maximização de benefício. Isto é, além de adicionarmos um peso moral prioritarista às intervenções que curam ou aliviam sintomas de comorbidades com a finalidade de neutralizar as desvantagens sofridas por pessoas com deficiência no racionamento baseado na ACE, podemos também adicionar um peso moral prioritarista às intervenções que salvam vidas com a finalidade de incluir a preocupação sobre o valor da vida evidenciado pelos críticos.

5 CONCLUSÃO

Uma vez que não temos condições de tratar todas as pessoas clinicamente, ou sanar todas as suas necessidades básicas de saúde e qualidade de vida, ao distribuir bens e serviços estamos racionando. Isto é, ao alocar recursos escassos, definir prioridades clínicas ou distribuir recursos limitados dentro de um sistema de saúde, seja ele público ou privado, o racionamento se torna inevitável, porque não podemos atender a todas as pessoas que necessitam deles. Racionar diz respeito a estabelecer os critérios e prioridades os quais direcionam a distribuição dos recursos disponíveis.

Dentre os diversos critérios disponíveis para direcionar o racionamento, nesta dissertação nos dedicamos a investigar a análise de custo-efetividade, ou ACE, uma ferramenta de avaliação econômica amplamente utilizada no mundo todo com a finalidade de avaliar a razão entre os custos e benefícios das intervenções de saúde. No capítulo 1, tratamos do uso da ACE e sua fundamentação ética. A ACE costuma ser usada para comparar novas intervenções com intervenções já disponíveis em termos de custos e benefícios, e é também usada para tomar decisões sobre cobertura em sistemas de saúde e para definir prioridades entre diferentes usos de recursos.

A ACE determina, através de um cálculo, o custo do benefício em saúde, que pode ser entendido como o resultado de cada intervenção (número de pessoas curadas de uma doença, alívio da dor ou qualquer outra melhora em termos de qualidade e quantidade de anos de vida). Depois de analisadas todas as intervenções disponíveis, os gestores do sistema as classificam de acordo com sua razão custo-efetividade e priorizam aquelas mais custo-efetivas para a população, ou seja, aquelas intervenções que resultam no maior benefício em termos de qualidade e quantidade de anos de vida por valor monetário investido.

A finalidade de se utilizar a ACE é a de encontrar opções para maximizar os benefícios em saúde, isto é, encontrar opções para maximizar o benefício proveniente de um recurso limitado. Seu critério, ou fator moral, bem como de teorias morais utilitaristas, é a maximização do benefício. O racionamento baseado na análise de custo-efetividade classifica como prioritárias as intervenções que resultam no maior benefício agregado, assim como o princípio utilitarista ordena que a ação moralmente correta seja aquela que maximiza a soma total do bem-estar, considerando o interesse de todos igualmente. Conforme a tradição utilitarista, uma ação está correta se levar a um excedente maior de felicidade sobre o sofrimento do que qualquer alternativa possível e errada se não o fizer.

O ponto é que o fator da maximização de benefício, e mais especificamente, o uso da análise de custo-efetividade no racionamento de recursos escassos na área da saúde, é alvo de críticas por causar desvantagens para pessoas com deficiências ou doenças crônicas e graves. No capítulo 2, tratamos das objeções à ACE. Inicialmente, John Harris alega que o racionamento baseado na ACE causa dupla-penalização para pessoas com deficiências, pois, além de essas pessoas já sofrerem com o fato de serem portadoras de uma deficiência, quando competem por recursos de saúde escassos, são desfavorecidas, visto que sua qualidade de vida prévia é muito baixa, e, por essa razão, elas têm menos ganhos nos resultados das intervenções. Entretanto, como sustentamos, a crítica de John Harris se aplicaria apenas caso a ACE fosse usada na microalocação de recursos, isto é, nas decisões clínicas ou de triagem. O que não acontece na prática. A ACE é uma ferramenta usada majoritariamente na macroalocação de recursos, ou seja, nas decisões sobre políticas de alocação de um sistema público ou privado, com respeito ao orçamento disponível e quais tipos de intervenções serão fornecidas, não quais pessoas receberão ou deixarão de receber os recursos.

Outros autores levantaram críticas relevantes ao uso da ACE. Uma delas, que se assemelha à objeção de Harris, é a alegação, levantada por Frances Kamm, de que a ACE desfavorece as pessoas em pior condição de saúde, com deficiências ou doenças crônicas e graves, porque essas pessoas têm menor capacidade para se beneficiar das intervenções, já que sua saúde e qualidade de vida não podem ser restauradas devido a sua condição incurável. No entanto, assim como no caso da alegação de John Harris, de que a ACE causa dupla-penalização, a alegação de que a ACE causa desvantagem àquelas pessoas com a capacidade de se beneficiar reduzida também é falsa quando a ACE é usada para classificar intervenções, não pessoas. No nível alocativo em que a ACE é comumente utilizada, isto é, na macroalocação de recursos de saúde, se discute quais das intervenções disponíveis serão fornecidas pelo sistema, não quais pacientes serão atendidos. As intervenções selecionadas por algum critério e fornecidas pelo sistema são oferecidas a todas as pessoas que precisam delas. Todas as pessoas que precisam de tais intervenções serão atendidas, independentemente de sua capacidade para se beneficiar.

Contudo, reconhecemos no capítulo 2, um caso em que a ACE pode causar desvantagem para pessoas com deficiência ou doenças crônicas e graves. Ao alocar recursos com base na ACE, se uma intervenção tem a razão custo-efetividade muito baixa em um contexto de escassez de recursos, pode ser que ela não seja fornecida, mesmo que seja a cura de uma deficiência. Pode ser também que o sistema não forneça nenhuma outra intervenção que cure tal deficiência, deixando as pessoas que se beneficiariam com ela sem alternativa. Isso

ocorre porque intervenções muito caras, complexas e longas, têm resultados difíceis de prever ou muito modestos e, por isso, pode ser que elas não sejam fornecidas se estiverem acima do limite orçamentário.

Além disso, reconhecemos a preocupação dos críticos sobre a análise de custo-efetividade ser injusta ao agregar benefícios. Pois, pode ser que, de acordo com o racionamento baseado na ACE, fornecer analgésicos para muitas pessoas com dores de cabeça tenha prioridade em vez de intervenções que salvam vidas, como apendicectomias, por exemplo. Isto é, se houver um número de pessoas suficientes que possam se beneficiar com os analgésicos, mesmo que seja um benefício muito pequeno para cada uma delas, fornecer os analgésicos traz mais benefícios, em termos de qualidade ou quantidade de anos de vida, do que fornecer apendicectomias. Isso acontece porque analgésicos são relativamente mais custo-efetivos do que apendicectomias, independentemente de quantas pessoas se beneficiam ou quanto benefício cada uma delas recebe.

Levando em conta as duas últimas objeções consideradas, são elas: (1) a alegação de que a ACE não fornece intervenções muito dispendiosas ou complexas, deixando aqueles que se beneficiariam dessas intervenções em desvantagem; e (2) a preocupação com o fato de a ACE priorizar intervenções que agregam pequenos benefícios para muitas pessoas no lugar de intervenções que salvam a vida de apenas poucas pessoas; no capítulo 3, abordamos possíveis alternativas à ACE. Alguns autores, como Frances Kamm, sugerem que utilizemos outros fatores morais ou princípios de justiça distributiva no racionamento de recursos no lugar da maximização de benefício. Ela sugere que nos atentemos ao princípio da Identidade Irrelevante ao racionar recursos escassos, isto é, não levar em conta a identidade das pessoas, quem elas são ou serão, e quais condições de saúde elas têm ou terão. Contudo, a autora, assim como John Harris, apresenta uma crítica que não se aplica ao real uso da análise de custo-efetividade. Pois a ACE é usada na macroalocação de recursos e, por isso, não seleciona pessoas, mas intervenções. Desse modo, o uso comum da ACE não leva em consideração a identidade das pessoas que serão beneficiadas. Os dois casos em que a ACE causa alguma desvantagem às pessoas com deficiências e outras condições graves de saúde são um efeito da distribuição de recursos baseada na ACE. Todavia, a finalidade da ACE é maximizar o benefício em termos de qualidade e quantidade de anos de vida para a população, independentemente de quem será atendido. Sua finalidade não é causar desvantagem às pessoas, embora como consequência do processo de priorização eventualmente possa ocorrer algum tipo de injustiça distributiva.

Assim, considerando as objeções plausíveis e com intuito de minimizar a desvantagem sofrida pelas pessoas com deficiência e outras condições graves no racionamento de recursos

escassos baseado na análise de custo-efetividade, propusemos, na última seção do capítulo 3, que seja incluído um princípio prioritarista à análise.

Prioritaristas têm como critério alocativo, ou fator moral, o princípio da prioridade, no qual beneficiar as pessoas é mais importante quanto pior for sua situação, quanto mais pessoas houver e maiores os benefícios em questão. Para o prioritarismo, é mais relevante dar prioridade aos que estão em pior condição porque, todos os aspectos considerados, um cenário no qual o benefício é priorizado aos que estão em pior condição é intrinsecamente melhor do que um cenário no qual um benefício é priorizado a quem está relativamente melhor.

Desse modo, propusemos que, além do fator da maximização de benefício, a ACE inclua o princípio prioritarista adicionando pesos morais prioritaristas aos valores das intervenções no seu cálculo. Uma vez que a ACE classifica intervenções que curam deficiências ou doenças e outras condições graves, como pouco custo-efetivas, ao adicionar pesos morais nos valores dos resultados dessas intervenções, possibilitamos que tais intervenções sejam fornecidas pelo sistema, beneficiando pessoas que, de outro modo, não teriam a oportunidade de serem curadas ou terem seus sintomas aliviados através do racionamento baseado estritamente na maximização de benefício. Um peso moral prioritarista no cálculo da ACE possibilitaria que intervenções muito caras e complexas fossem fornecidas pelos sistemas de saúde. Desse modo, estaríamos levando em consideração as alegações dos críticos de que a ACE causa desvantagem a pessoas com deficiência ou algum outro tipo de comorbidade, e também incluindo suas preocupações com justiça distributiva no racionamento de recursos escassos baseado na ACE.

No que diz respeito à alegação de que a ACE é agregativa, e que isso causa injustiça no racionamento de recursos - já que, em alguns casos, pode ser que a ACE priorize aliviar dores de cabeça de milhões de pessoas no lugar de salvar a vida de poucas pessoas -, admitimos que a agregação de benefício seja inerente ao princípio da maximização de benefício, na medida em que maximizar benefício significa também agregar pequenos benefícios distribuídos entre muitas pessoas. Ao priorizar a efetividade no sistema de saúde, estamos priorizando aquelas intervenções que maximizam o benefício em termos de qualidade e quantidade de anos de vida independentemente de quem será beneficiado ou quanto recurso cada indivíduo receberá. O ponto é que priorizar o princípio da maximização de benefício no racionamento pode ser inconsistente com priorizar salvar a vida das pessoas. No entanto, levando em consideração as críticas com relação à agregação de benefício no racionamento de recursos baseado na ACE e a evidente preocupação dos críticos sobre o valor moral de salvar vidas, consideramos a possibilidade de ponderarmos também um peso moral prioritarista às intervenções que salvam

vidas, do mesmo modo que ponderamos o peso moral prioritaristas às intervenções que tratam comorbidades.

Defendemos que a análise de custo-efetividade, mesmo sendo alvo de objeções plausíveis, não seja descartada, mas reestruturada para que nela seja também incluída a preocupação com justiça distributiva. Como afirmamos, desde o início desde trabalho, em um contexto de recursos escassos, torna-se imprescindível o racionamento, e este deve ser conduzido por critérios alocativos bem justificados. Como resultado de nossa pesquisa, acreditamos que o critério da maximização de benefício seja um fator moral relevante em cenários de escassez, mas reconhecemos também que seu uso decisivo ou predominante pode causar desvantagem às pessoas em determinada condição de saúde. Por isso, sugerimos que a melhor alternativa seja incluir o fator moral prioritarista à ACE, considerando, desse modo, a preocupação com as pessoas em pior condição no racionamento de recursos escassos, além do fator da maximização de benefício.

REFERÊNCIAS

ANAND, Sudhir; HANSON, Kara. Disability-Adjusted Life Years: A Critical Review. *In*: ANAND, Sudhir; PETER, Fabienne; SEN, Amartya. **Public Health, Ethics and Equity**. Great Clarendon Street, Oxford OX2 6DP: Oxford University Press, 2004. p. 183 – 199.

BICKENBACH, Jerome. "Disability and Health Care Rationing", **The Stanford Encyclopedia of Philosophy** (Spring 2021 Edition), Edward N. Zalta (ed.), forthcoming URL = <<https://plato.stanford.edu/archives/spr2021/entries/disability-care-rationing/>>.

BENTHAM, J. **An introduction to the principles of moral and legislation**. Kitchener: Batoche Books, 2000.

BOGNAR, Greg. Cost-Effectiveness Analysis and Disability Discrimination. *In*: CURETON, Adam; WASERMAN, David. **The Oxford Handbook of Philosophy and Disability**. New York, NY: Oxford University Press, 2020. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190622879.013.35>

BOGNAR, Greg. Does cost effectiveness analysis unfairly discriminate against people with disability? **Journal of applied philosophy**. Vol. 27. N. 4. 2010. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5930.2010.00495.x>

BOGNAR, Greg; HIROSE, Iwao. **The Ethics of Health Care Rationing: An Introduction**. New York, NY: Routledge, 2014. <https://doi.org/10.4324/9781315778242>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Diretrizes metodológicas: Diretriz de Avaliação Econômica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BROCK, Dan W. Cost-effectiveness and disability discrimination. **Economics and Philosophy**, 25, pp 27-47 doi:10.1017/S0266267108002265. 2009. <https://doi.org/10.1017/S0266267108002265>

CRISP, Roger. Equality, priority, and compassion. *University of Chicago Press Journals*, **Ethics**. Vol. 113, No. 4, Pp. 745–763. 2003. <https://doi.org/10.1086/373954>

DRUMMOND, Michael F. SCULPHER, Mark J. CLAXTON, Karl. STODDART, Greg L. TORRANCE, George W. **Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes**. Oxford: Oxford University Press, 2015.

DANIELS, Norman. Four unsolved rationing problems : A challenge. **The Hasting Center Report**, 24, no. 4 : 27 – 29. 1994. <https://doi.org/10.2307/3562841>

EDWARDS, Chris. Cost-effectiveness analysis in practice. *In*: CAMERON, John; HUNTER, Paul; JAGALS, Paul; POND, Katherine. **Valuing Water, Valuing Livelihoods**. Published on behalf of the World Health Organization. London, UK: IWA Publishing. p. 181 – 199. 2011.

- KAMM, Frances. Aggregation, allocating scarce resources, and the disabled. **Social Philosophy & Policy Foundation**. 2008. <https://doi.org/10.1017/S0265052509090074>
- KAMM, Frances. Cost Effectiveness Analysis and Fairness. **Journal of Practical Ethics**, 3, no. 1: 1–14. 2015.
- KAMM, Frances. Deciding whom to help, health-adjusted life years and disabilities. *In*: ANAND, Sudhir; PETER, Fabienne; SEN, Amartya. **Public Health, Ethics and Equity**. Great Clarendon Street, Oxford OX2 6DP: Oxford University Press. p. 227 – 242. 2004.
- GOLD, M.R.; SIEGEL, J.E.; RUSSELL, L.B.; WEINSTEIN, M. **Cost-effectiveness in health and medicine**. New York: Oxford University Press. 1996.
- HARRIS, J. QALYfying the value of human life. **Journal of medical ethics**, 13, 3: 117-123; 1987. <https://doi.org/10.1136/jme.13.3.117>
- HARRIS, J. Double jeopardy and the veil of ignorance – a reply. **Journal of Medical Ethics**, 21: 151-7; 1995. <https://doi.org/10.1136/jme.21.3.151>
- HOLTUG, N. Prioritarianism. *In*: HOLTUG, N.; LIPPERT-RASMUSSEN, K. **Egalitarianism: [151] New Essays on the Nature and Value of Equality**. Oxford: Oxford University Press. p.125 – 157. 2007.
- MCKIE, John; RICHARDSON, Jeff; SINGER, Peter; KUHSE, Helga. **The Allocation of Health Care Resources, An Ethical Evaluation of the 'QALY' Approach**. New York, NY: Routledge, 2016. <https://doi.org/10.1136/jme.22.4.204>
- MCKIE, J.; KUHSE, H.; RICHARDSON, J.; SINGER, P. Double jeopardy, the equal value of lives and the veil of ignorance: a rejoinder to Harris. 53 Monash University, Clayton, Australia **Journal of Medical Ethics**, 1996. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000200002>
- MILL, John S. **Utilitarianism**. Chicago: The University of Chicago Press, 1906.
- PINHO, Micaela M.; VEIGA, Paula Alexandra C. V. Avaliação de custo-utilidade como mecanismo de alocação de recursos em saúde: revisão do debate. **Caderno de Saúde Pública**. Vol, 25(2): p. 239 – 250. 2009.
- RAWLS, John. **A Theory of Justice**. Rev. Ed. Cambridge, MA: The Belknap Press of Harvard University Press. 1999.
- RIEGG CELLINI, Stephanie; EDWIN KEE, James. Cost-effectiveness and Cost-benefit analysis. *In*: NEWCOMER, Kathryn E.; HATRY, Harry P.; WHOLEY, Joseph S. **Handbook of practical program evaluation**. New Jersey, NJ: Jossey-Bass; 4ª edição. p.636 – 672. 2015. <https://doi.org/10.1002/9781119171386.ch24>
- SIDGWICK, Henry. **Os métodos da ética**. Tradução de Pedro Galvão. Avenida de Berna, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2013.
- SINGER, P. **Ética Prática**. 3 ed. Trad. Jefferson L. Camargo. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

SINGER, P.; MCKIE, J.; KUHSE, H.; RICHARDSON, J. Double jeopardy and the use of QALYs in health care allocation. **Journal of Medical Ethics**, 21: 144-50; 1995. <https://doi.org/10.1136/jme.21.3.144>

SINGER, P. Why We Must Ration Health Care. **The New York Times Magazine**: 2009. Disponível em: < <https://www.nytimes.com/2009/07/19/magazine/19healthcare-t.html>>. Acesso em: 30 de abr. de 2018.

STEIN, Mark S. **Distributive Justice and Disability: Utilitarianism against Egalitarianism**. New Haven and London: Yale University Press, 2006. <https://doi.org/10.12987/yale/9780300100570.001.0001>

TEMKIN, Larry, S. Aggregation within lives. **Social Philosophy & Policy Foundation**. Vol. 26 (1):1-29. 2009. <https://doi.org/10.1017/S0265052509090013>

TORRANCE, George W. Utility approach to measuring health related quality of life. **Journal of Chronic Diseases**, 40 (6), 593–600, 1987. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90019-1](https://doi.org/10.1016/0021-9681(87)90019-1)