

LISTAS DE ESPERA PARA CUIDADOS DE SAÚDE: ONDE FICA A ÉTICA?

JOÃO VIEIRA
Enfermeiro

INTRODUÇÃO

Com a análise desta problemática pretende-se analisar as implicações éticas, morais e sociais das pessoas doentes que aguardam em lista de espera um tratamento cirúrgico, um tratamento de reabilitação, uma consulta de especialidade, à luz dos princípios da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. O adoecer humano é, antes de mais, um acontecimento biográfico e individual, como nos refere Serrão (2003). Questiona-se: é possível proteger a saúde humana? Como dar resposta à crescente procura de cuidados de saúde derivada do aumento da esperança de vida a par do aumento da prevalência de doenças crónicas? Consciente de que as lista de espera serão sempre um parte integrante dos sistemas públicos de saúde, interessa analisar as implicações da espera do lado da pessoa doente, da sua dignidade e do respeito que lhe é devido pela sua condição de ser humano, vulnerabilizado.

LISTAS DE ESPERA

A resolução do Conselho de Ministros nº100/2002 refere que "o problema das listas de espera nos hospitais do SNS constitui, actualmente, um dos mais relevantes problemas existentes em Portugal, motivado pelo difícil acesso dos serviços públicos, o que penaliza fortemente os grupos sociais mais desfavorecidos economicamente e geograficamente". Com esta preocupação de base o programa do XV Governo Cons-

titucional assumiu o compromisso de realizar reformas que considerou urgentes neste domínio, com o objectivo de atribuir aos utilizadores do SNS um atendimento de qualidade e em tempo útil.

Ora, na óptica do cidadão, o mais importante problema que urge resolver é a disponibilidade de tratamentos médicos e cirúrgicos em tempo útil.

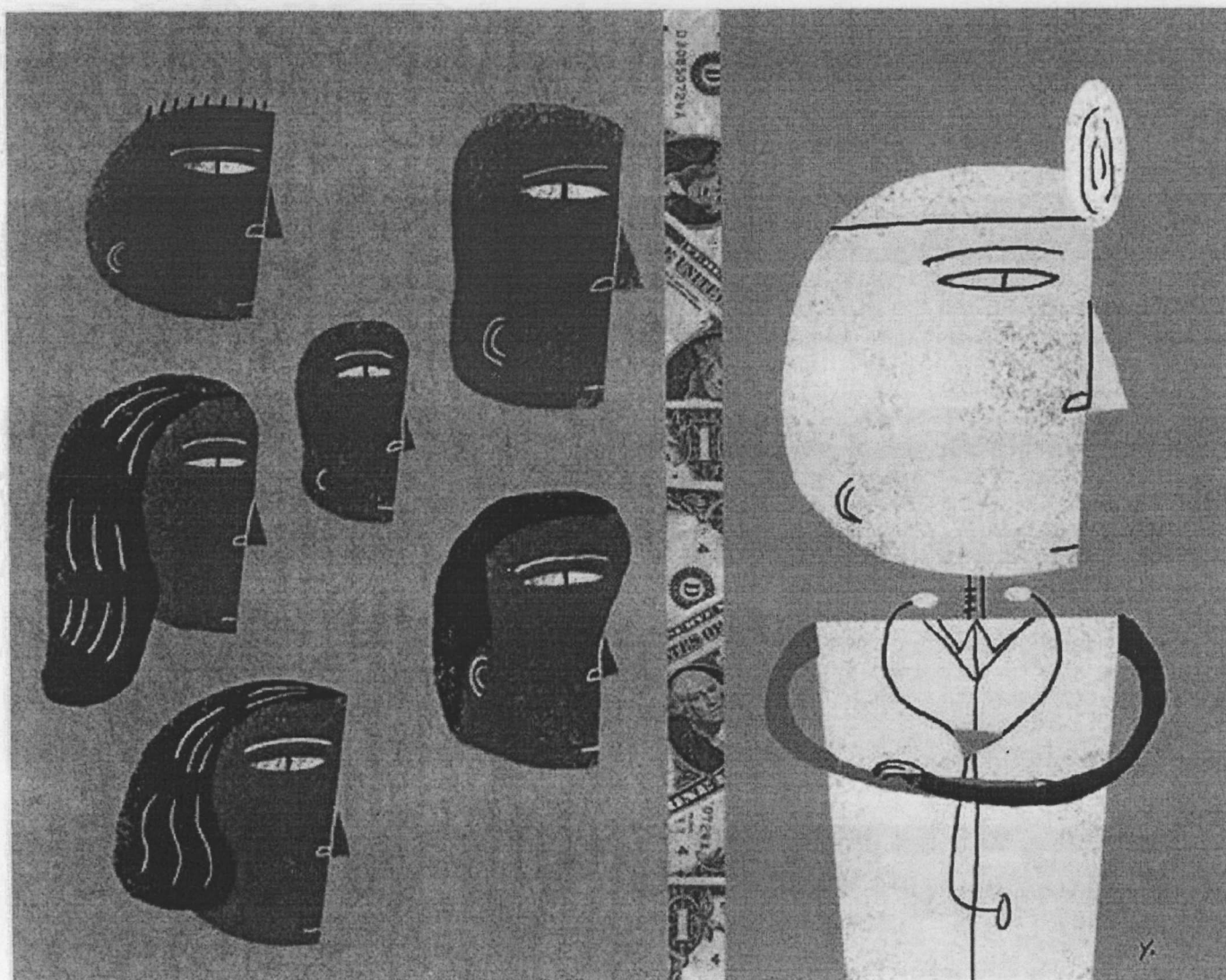
De acordo com os elementos oficialmente existentes, em 2001, o número de cidadãos em lista de espera passou de 85339 no mês de Janeiro para 90451 no mês de Dezembro, segundo dados referidos na resolução do Conselho de Ministros nº100/2002.

A este propósito, Nunes (2003) refere "que talvez no nosso país existam 120 000 doentes a aguardar cirurgia electiva e, mais ainda, ao longo de vários anos".

Para além de se desconhecer o número exacto de inscritos nas listas de espera a nível do país, desconhecem-se também quais os critérios de constituição dessas listas, como são definidas as prioridades e como essas listas são geridas.

Irão as listas de espera finalmente terminar? Não me parece possível; elas serão sempre uma parte integrante dos sistemas públicos de saúde, dado que, ao não ser possível controlar a procura - visto não existir o factor regulador «preço» - a restrição deve ocorrer ao nível da oferta.

Roemer, citado por Nunes (2005), demonstrou a complexidade das relações existentes no universo da saúde, quando constatou empiricamente que o crescimen-



to da rede hospitalar, por si só, induzia ao crescimento da procura de cuidados de saúde (Lei de Roemer).

De acordo com esta constatação, Nunes (2005) refere que "devido à complexidade das relações humanas nas sociedades modernas ocidentais, não é de estranhar que o prestador ultrapasse, esporadicamente, o limite da sua

consciência ética e induzirá a procura de cuidados eventualmente desnecessários".

Sendo as listas de espera um problema por todos reconhecido, tem havido preocupação da parte dos governantes em criar mecanismos de gestão de modo às listas de espera serem geridas com transparência e integradas num único sistema.

A resolução do Conselho de Ministros nº79/2004, de 3 de Junho, cria o Sistema Integrado de Gestão de Inscritos para Cirurgia (SIGIC), com o objectivo de "reduzir o tempo médio de espera e de controlar o tempo máximo de espera (e não de minimizar o número de inscritos)". Foi preocupação do Governo definir os princípios chave que

estiveram na base de criação deste mecanismo integrado, e que são:

1. Garantia de tratamento no final de um período de tempo máximo de espera
2. Maior compromisso do Hospital
3. Maior envolvimento do doente de forma activa no processo de formalização do consentimento

4. Maior uniformidade do processo de gestão da lista de inscitos
5. Maior controlo e transparência sobre a evolução da lista de inscitos para cirurgia

Com esta medida houve uma maior preocupação com a pessoa doente, ela está formalmente mais protegida e melhor informada através de um conjunto de direitos, mas também deverá assegurar o cumprimento de deveres implícitos para garantir o tratamento atempado de todos os inscitos.

As listas de espera não são um problema apenas do nosso SNS mas da maioria dos países europeus, quer a nível dos cuidados primários (médico de família) quer no acesso aos cuidados hospitalares e domiciliários. A título de exemplo, no Reino Unido um relatório recente refere que existem cerca de um milhão de doentes em lista de espera para cirurgia (Center for Health Economics, 2003), como nos refere Nunes (2005).

As listas de espera são uma realidade no nosso actual SNS, sendo a mais amplamente conhecida e objecto de medidas específicas as listas de espera para cirurgia. Contudo, existem outras listas de espera que põem a nu a falta de acesso dos cidadãos aos cuidados de saúde, tais como:

- listas de espera de utentes para atribuição de médico de família
- listas de espera para consulta, tanto de clínica geral como de especialidades várias
- listas de espera para transplantes
- listas de espera para tratamentos de medicina física e de reabili-

ética

As listas de espera não são um problema apenas do nosso SNS mas da maioria dos países europeus, quer a nível dos cuidados primários (médico de família) quer no acesso aos cuidados hospitalares e domiciliários.

tação, entre outras

A enumeração seria extensa mas, mais importante, será analisar a problemática ética associada às listas de espera, aceitando-as como um mal necessário perante a finitude dos recursos humanos e materiais.

Como é possível assegurar a cada cidadão o célebre direito à saúde, se da parte do nosso sistema de saúde há uma incapacidade constatada no acesso dos cidadãos a cuidados de saúde em tempo útil?

DIREITO À SAÚDE

Segundo o Parecer 14/CNECV/95 do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida "o direito à saúde é hoje, em conjunto com o direito à educação, um elemento decisivo da democracia e do desenvolvimento. Em cada sociedade, a sua salvaguarda é tão importante como o foi a liberdade em períodos de ditadura ou a igualdade entre os homens perante a escravatura".

Constata-se, por um lado, que a sociedade apela insistentemente por melhor saúde, porque está no subconsciente de todos os cidadãos que existe um direito humano básico à protecção da saúde mas, por outro lado, está em causa a necessidade de se estabelecerem prioridades na saúde e de se promover a eficiência do ponto de vista económico através da adequada gestão dos recursos financeiros e dos meios humanos e materiais.

As listas de espera surgem, numa primeira análise, como a incapacidade dos sistemas de saúde em

garantir aos cidadãos os adequados cuidados de saúde num tempo minimamente aceitável.

No meu entender, a expressão direito à saúde, inscrita na Declaração Universal dos Direitos do Homem, proclamada no acto de constituição da Organização Mundial de Saúde, redigida na Constituição da República Portuguesa (artigo 64º), mantém-se todavia ambígua dado o âmbito alargado em que o inscreve e a formulação abstracta que o enuncia, permitindo que seja interpretada de uma forma restritiva e distorcida como direito individual que assistiria a cada um de exigir para si a mobilização incondicional dos meios humanos e técnicos necessários para a restauração da saúde.

Neves refere a este propósito que "esta concepção individualista de direito à saúde é reforçada no actual contexto pelos avassaladores progressos da biomedicina os quais (...) constituem verdadeiros milagres contemporâneos. Alimentam, assim, a criação de uma realidade utópica em que todas as necessidades de saúde viriam a ser satisfeitas (...)".

Interessa analisar o conceito de saúde e recorrer à definição da OMS: "a saúde é um estado de bem-estar físico, mental e social, e não unicamente a ausência de doença ou de enfermidade".

A saúde surge-nos, então, definida não só em termos de ausência de patologia mas, num conceito alargado onde factores sociais, individuais como as experiências das pessoas assumem importância no estado de saúde.

A OMS situa a saúde dentro do

quadro dos direitos humanos, da paz e da segurança.

Como refere o parecer 14/CNECV/95 no nº 20 "aceitar a noção de um direito à saúde é afirmar que a prossecução das condições de um bom nível de saúde é, para além de uma responsabilidade individual, uma responsabilidade colectiva da sociedade, decorrente do respeito activo pela dignidade humana de todos os seus membros".

A maioria das sociedades reconhece a existência deste direito, inscrevendo-o no quadro dos direitos positivos (a positive welfare right), como nos refere Nunes (2005). A Lei nº48/90, de 24 de Agosto (Lei de Bases da Saúde) na sua Base I refere que "a protecção da saúde constitui um direito dos indivíduos e da comunidade que se efectiva pela responsabilidade conjunta dos cidadãos, da sociedade e do Estado, em liberdade de procura e de prestação de cuidados, nos termos da Constituição e da Lei. O estado promove e garante o acesso a todos os cidadãos aos cuidados de saúde nos limites dos recursos humanos, técnicos e financeiros possíveis". É importante considerar que a protecção da saúde não é apenas um direito social, mas também é um dever individual, e que a sociedade deve organizar-se de modo a promover a saúde dos cidadãos, designadamente através de estratégias educativas para o exercício pleno de uma cidadania responsável.

A este propósito, Nunes (2003) refere que "a política de saúde para ser justa e equitativa deve combater, dentro dos limites

impostos pela racionalidade económica, aparentes iniquidades no acesso aos cuidados de saúde, de que as listas de espera são um exemplo flagrante".

As listas de espera constituem uma contradição, um paradoxo e uma perversão do SNS e do direito à saúde das populações. Elas traduzem uma desadequação entre a oferta e a procura de cuidados de saúde dada a inexistência do factor regulador e a característica do sistema de saúde, aberto à procura.

ÉTICA E LISTAS DE ESPERA

Serão as listas de espera a primeira etapa do acesso dos cidadãos aos cuidados de saúde, dado o desequilíbrio entre a oferta e a procura de cuidados de saúde?

O Programa Especial de Combate às Listas de Espera Cirúrgicas (aprovado pela resolução do Conselho de Ministros nº100/2002), considerado de excepção, assentava no recurso à produção extraordinária nos hospitais públicos e à utilização dos hospitais privados e sociais, para a resolução integral das listas dos utentes inscritos até 30 de Junho de 2002. A prioridade era dada à resolução das situações mais antigas e ao aumento da produtividade do sistema público hospitalar.

Este programa, tipo choque, não considerava a prioridade dos doentes em lista de espera, considerando a antiguidade como principal critério de acesso. Neste documento, o Governo assume que as listas de espera devem-se a uma clara insuficiência de resposta do SNS, que penaliza os doentes e aumenta a

crescente insatisfação dos profissionais de saúde.

"A finalidade última do SNS é a prestação de cuidados de saúde a quem deles necessita, pelo que é essencial que os utentes possam ser melhor atendidos em tempo útil de forma eficaz e humanizada". Parece-me pertinente questionar se as listas de espera são a causa ou o sintoma da doença do nosso SNS?

Várias são as causas das listas de espera e elas estão bem identificadas: envelhecimento da população, variabilidade do desempenho clínico, rupturas entre a oferta e a procura, gestão pouco rigorosa dos horários dos prestadores, disfunções organizacionais entre os serviços, deficiente articulação entre os hospitais e os centros de saúde, como referiu o Observatório Português dos Sistemas de Saúde, num ponto de situação em 3 de Dezembro de 2003.

As razões apontam para causas estruturais do SNS, que merecem atenta e alargada análise para a construção de uma proposta de reforma do sistema de saúde.

A este propósito, Nunes (2005) refere que a reforma do sistema de saúde deve alicerçar-se numa «plataforma ética» que tenha por base os seguintes princípios:

- a equidade (igualdade equitativa de oportunidade no acesso)
- a solidariedade no financiamento
- a efectividade das intervenções (prática baseada na evidência)
- a eficiência na utilização dos recursos

As circunstâncias que rodeiam a constituição das listas de espera em Portugal são, porém, mais duvidosas dado que não se con-

hecem critérios para o acesso, tanto a nível dos cuidados primários como dos cuidados hospitalares.

Esta condição de aguardar na lista de espera prolonga-se no tempo, aumentando o número de vezes que a pessoa doente recorre aos serviços de saúde (Centros de Saúde, urgência hospitalar) o que, inevitavelmente, levará a um aumento dos seus custos sem a correspondente satisfação pessoal, pois a resolução da causa do seu problema é continuamente adiada.

Com base nos quatro princípios éticos propostos por Beauchamp e Childress (2002), Autonomia, Beneficência, Não-Maleficência e Justiça, analisaremos as implicações éticas dos que aguardam em lista de espera.

O princípio da autonomia reporta-se ao direito que cada ser humano tem à sua dignidade própria e aos seus direitos fundamentais, nomeadamente, à sua liberdade individual.

Este princípio prescreve:

A - Direito à informação

O doente tem direito a aceder ao seu registo na lista, ou melhor, saber em que fase do processo se encontra, receber informação que lhe permita decidir o melhor hospital para o seu caso.

A este propósito, Nunes (2005) refere-nos que "importa estabelecer critérios claros, transparentes e democráticos de priorização na saúde na esteira do princípio da public accountability. Deste modo, a regulação na saúde pode (entre outros factores) contribuir activamente para a determinação

dos tempos clinicamente aceitáveis (TCA)".

Julgo importante definir, por patologia, o período de espera que não coloque em causa o bem-estar do doente, mas que tenha em atenção que diferentes doenças implicam uma diferente escala de prioridades.

B - Direito de escolha

Cabe ao doente escolher onde e por quem ser tratado.

O doente tem que ser visto como uma pessoa, com a sua dignidade mantida e não como um órgão doente ou como um número, a quem se presta um acto médico, desinserido do seu ambiente familiar e social.

O respeito pela liberdade do doente obriga a informar com detalhe e verdade, deixá-lo escolher, se competente para tal, com todas as premissas, o que é melhor para ele com dignidade de pessoa.

Ao manter o doente em lista de espera, estamos a provocar sofrimento, perda de dias de trabalho, interrupção de projectos de vida (a vida está em espera) que afecta definitivamente a qualidade de vida, imprimindo na pessoa a sensação de abandono e infelicidade, não favorecendo a dignidade do próprio indivíduo.

As pessoas doentes poderão nalguns aspectos ter a autonomia diminuída em virtude da condição de serem portadores de uma doença que aguarda resolução mas continuam a merecer o respeito como pessoas.

Neste sentido, Charlesworth, citado por Goldim, introduz uma perspectiva social para a autono-

mia da pessoa, podendo conduzir à própria noção de cidadania. Este autor refere que "ninguém está capacitado para desenvolver a liberdade pessoal e sentir-se autónomo se está angustiado pela pobreza, privado da educação básica (...) Da mesma forma, a assistência à saúde básica é uma condição para o exercício da autonomia".

A existência de listas de espera para cuidados de saúde, sem regras de gestão baseadas na transparência, no consentimento, na informação aos interessados, com verdade, não são mais do que formas de desresponsabilização pelo respeito do outro.

A inclusão do outro na questão da autonomia trouxe, desde o pensamento de Kant, uma nova perspectiva que alia a acção individual com a componente social. Desta forma, surge a responsabilidade pelo respeito à pessoa, como na situação em estudo, de doentes aguardando resposta do sistema de saúde.

Que bem oferecemos às pessoas doentes em lista de espera?

O Relatório Belmont (1978) estabeleceu a formulação de duas regras gerais para a beneficência:

- não causar o mal, e
- maximizar os benefícios possíveis e minimizar os danos possíveis

Segundo Beauchamp e Childress (2002), o princípio da beneficência estabelece a obrigação moral de agir em benefício dos outros. Os Estados como garante do direito à saúde têm presente o princípio da beneficência nas decisões políticas tomadas no âmbito da política de saúde?

Diria que sim, pelo menos do ponto de vista teórico. Então, como surgem as listas de espera e como são reguladas de modo a não causarem mais danos às pessoas doentes?

Os doentes mantidos em lista de espera por longos períodos entram na caminhada silenciosa da degradação da sua condição física, psicológica, social e familiar que contraria, no meu entender, as regras do princípio da beneficência.

Na situação actual do nosso sistema de saúde, parece-me apropriado a definição de um tempo clinicamente aceitável (TCA) em que cada pessoa possa aguardar na lista de espera, em segurança, e em função da sua patologia.

De facto, é importante que o sistema de gestão de listas de espera venha a adequar-se às diferenças sociais e aos distintos doentes, sendo o TCA definido pelo bom senso dos profissionais de saúde e pelas regras da medicina baseada na evidência.

Partindo deste pressuposto, Nunes (2005) refere-nos que "os TCA devem ser definidos de acordo com critérios técnicos rigorosos e sob o escrutínio atento da sociedade - a Entidade Reguladora da Saúde, nos termos do diploma legal que a regulamenta (Dec-Lei nº309/2003, de 10 de Dezembro), tem como obrigação estatutária não apenas assegurar o direito ao acesso universal de todos as pessoas ao serviço público de saúde mas, também, assegurar os direitos e interesses legítimos dos utentes".

Este princípio relaciona-se com o anterior, pois ao evitarmos os da-

nos às pessoas estamos, na realidade, agindo no sentido do bem. Não vendo fim à vista para as listas de espera, julgo ser importante o acompanhamento dos doentes inscritos, a nível clínico e social, de modo a respeitar o célebre princípio da ética médica *primum non nocere*.

Quais os critérios de criação, supervisão e gestão das listas de espera? Os critérios são os mesmos para todas as listas de espera e para todas as instituições? São esses critérios conhecidos? Que critérios ou princípios de justiça são utilizados?

Cabe à Entidade Reguladora da Saúde (ERS) o papel de acompanhar a implementação de medidas governativas e ao mesmo tempo fiscalizar preventivamente a não violação de direitos fundamentais dos doentes.

Beauchamp e Childress (2002) entendem o princípio de justiça como sendo a expressão da justiça distributiva. Estes autores entendem justiça distributiva "como sendo a distribuição justa, equitativa e apropriada na sociedade, de acordo com normas que estruturam os termos da cooperação social".

O Relatório Belmont (1978) enumera algumas propriedades sobre como os benefícios e encargos devem ser distribuídos, tais como:

- a cada pessoa parte igual
- a cada pessoa de acordo com a sua necessidade
- a cada pessoa de acordo com o seu esforço individual
- a cada pessoa de acordo com a sua contribuição à sociedade
- a cada pessoa de acordo com o seu mérito

Vários autores referem que as listas de espera surgem do desequilíbrio entre a procura e a oferta dos cuidados de saúde e, sabe-se também, que quanto maior a oferta, maior será a procura.

Como garantir o conhecido direito à saúde? Como garantir a sustentabilidade do SNS? Como gerir os cuidados de saúde perante a finitude dos recursos?

Julgo ser importante definir prioridades, fazer escolhas e estabelecer consensos sobre o que distribuir, como distribuir e como regular todo este fluxo entre oferta e procura, de modo a ser assegurada a justiça na distribuição dos cuidados de saúde. A este propósito, Nunes (2005) refere que "a macro-afecção de recursos para a prestação de serviços à população, assim como o racionamento subsequente, devem ser igualmente efectuados sob critérios de transparência e de responsabilidade".

Os critérios de justiça na afectação de recursos para a saúde propostos por Daniels, citado por Nunes (2005), e que, no quadro de con-

cepção de Rawls (2002) de uma sociedade bem ordenada, acrescenta a saúde aos primary social goods, deverão ser analisados e aprofundados pelos que decidem na área da saúde. Este autor estabelece alguns benchmarks que sustentarão um sistema de saúde solidário, justo e eficiente, baseado na priorização das necessidades através de critérios de razoabilidade, de transparência, responsabilidade e accountability dos processos, promovendo a equidade, até porque, como nos refere Nunes (2005) "as desigualdades sociais são más para a saúde".

Para além dos quatro princípios de Beauchamp e Childress (2002), vários autores apelam ao princípio da responsabilização, de aplicação universal, que está sustentado em dois aspectos fundamentais como refere Nunes (2005) "a permanente escassez de recursos a alocar à saúde e a gratuitidade da prestação dos cuidados de saúde, proporcionada pelos Estados".

Julgo ser importante que se exerça uma responsabilização objectiva de cada cidadão pela conservação e

promoção do seu estado global de saúde, em particular no que concerne aos riscos evitáveis na sua condição de vulnerabilidade humana.

CONCLUSÃO

As listas de espera serão sempre uma parte integrante dos sistemas públicos de saúde pois, ao não ser possível controlar a procura visto não existir o factor regulador «preço», a restrição deve ocorrer ao nível da oferta.

A prestação de cuidados de saúde insere-se num mercado cuja procura é claramente superior à oferta. Contudo, de toda a evidência não é apenas a falta de racionalidade económica dos sistemas públicos de saúde que converge para a existência e crescimento das listas de espera. Outros factores, como a deficiente administração dos recursos humanos, técnicos e materiais, associada à falta de objectivos claros de produção e das respectivas metas a atingir. A par desta problemática, surge a criação pela comu-

nicação social de expectativas junto da população, o que origina uma procura claramente desajustada em relação à oferta.

Na óptica do cidadão, o que interessa resolver em termos do acesso ao sistema de saúde é a espera prolongada para tratamentos médicos ou cirúrgicos. Não é que estes não existam, não estão é frequentemente disponíveis em tempo útil.

Em atenção a essa escassez de recursos, urge implementar na prática critérios de justiça para que nenhum cidadão seja excluído do acesso aos cuidados de saúde, a que tem legítimo direito.

Porém, para manter o pressuposto dos sistemas de saúde gratuitos ou tendencialmente gratuitos, é moral e eticamente imperativo aprofundar a reflexão sobre os princípios da bioética, acrescido do princípio da vulnerabilidade e responsabilidade, e que se estabeleçam normas que os tomem efectivamente operacionais, fundamental para a concretização do direito universal à protecção da saúde, num mundo socialmente justo.

referências bibliográficas

ABBAGNANO, N. (2003). Dicionário de Filosofia (4ª Ed.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original em italiano publicado em 1971.)

AZEVEDO, M. (2004). Teses, Relatórios e Trabalhos Escolares (4ª Ed.). Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.

BEAUCHAMP, T. L., & Childress, J. F. (2002). Princípios de Ética Biomédica. São Paulo: Loyola. (Trabalho original em inglês publicado em 1994.)

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (1995). Parecer

14/CNECV/95 sobre Questões Éticas na Distribuição e Utilização dos Recursos para a Saúde. Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros.

Decreto Lei nº 309/2003, de 10 de Dezembro (criação da Entidade Reguladora da Saúde).

ENGELHARDT, H. T. (1998). Fundamentos da Bioética. São Paulo: Loyola. (Trabalho original em inglês publicado em 1986.)

GOLDIM, R. Princípio do Respeito à Pessoa ou da Autonomia. Recuperado em

2005, Agosto 7, de <http://www.bioetica.ufg.br/benefic.html>

NEVES, M. Alocação de Recursos em Saúde: Considerações Éticas. Recuperado em 2005, Julho 29, de <http://www.cfm.org.br/revista/bio2v7/alocarec.htm>

NUNES, R. (2003). Perspectivas para um Novo SNS - II Em R. Nunes, G. Rego, & C. Nunes (Coords.), Afectação de Recursos para a Saúde: Perspectivas para um Novo SNS (pp. 21-39). Coimbra: Gráfica de Coimbra.

NUNES, R. (2005). Regulação da Saúde.

Porto: Vida Económica.

Rawls, J. (2002). Uma Teoria de Justiça (2ª Ed.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original em inglês publicado em 1971.)

Relatório Belmont (1978). Ethical guidelines for the protection of human subjects. Washington: DHEW Publications

Serrão, D. (2003). A Protecção da Saúde como Direito Civilizacional. Em R. Nunes, G. Rego, & C. Nunes (Coords.), Afectação de Recursos para a Saúde: Perspectivas para um Novo SNS (pp. 11-20). Coimbra: Gráfica de Coimbra.