



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FILOSOFIA

Igor Tavares da Silva Chaves

O Problema da Justiça Distributiva para a Saúde: Bases na Teoria de Rawls

Florianópolis

2023

Igor Tavares da Silva Chaves

O Problema da Justiça Distributiva para a Saúde: Bases na Teoria de Rawls

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Filosofia da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ética e Filosofia Política.

Orientador(a): Prof., Dr. Darlei Dall'Agnol

Florianópolis

2023

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Chaves, Igor Tavares da Silva

O Problema da Justiça Distributiva para a Saúde : Base na
Teoria de Rawls / Igor Tavares da Silva Chaves ;
orientador, Darlei Dall' Agnol, 2023.

101 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa
de Pós-Graduação em Filosofia, Florianópolis, 2023.

Inclui referências.

1. Filosofia. 2. justiça distributiva. 3. necessidades
em saúde. 4. ética deontológica. I. Dall' Agnol, Darlei. II.
Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós
Graduação em Filosofia. III. Título .

Igor Tavares da Silva Chaves

O Problema da Justiça Distributiva para a Saúde: Base na Teoria de Rawls

O presente trabalho em nível de Mestrado foi avaliado e aprovado, em 03 de abril de 2023, pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Dr. Darlei Dall’Agnol
Instituição Universidade Federal de Santa Catarina

Prof. Dr. Denilson Luis Werle
Instituição Universidade Federal de Santa Catarina

Prof. Dr. Marco Antonio Oliveira de Azevedo
Instituição UNISINOS

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de Mestre em Filosofia.

Insira neste espaço a
assinatura digital

Coordenação do Programa de Pós-Graduação

Insira neste espaço a
assinatura digital

Prof., Dr.
Orientador Darlei Dall’Agnol

Florianópolis, 2023.

Ao querido professor Marco Aurelio Da Ross (in memoriam)

Grande mestre que me inspirou por sua vida e trajetória

AGRADECIMENTOS

Ao meu filho Tales Zardo Chaves, que se manteve paciente e resiliente em períodos tão difíceis de separação dos pais, pandemia e ausência paterna em minhas diversas atividades acadêmicas políticas e laborais.

Aos meus pais Adenir Marques Chaves e Doralícia Tavares Chaves, que permitiram que eu chegasse até aqui, duramente, com suporte financeiro e paciência, algumas vezes deixando de investir em seus sonhos para que eu pudesse conquistar os meus.

Ao meu orientador Darlei Dall’Agnol que teve paciência e dedicação para me emprestar sua sabedoria e permitir que eu concretizasse mais essa etapa da minha formação.

Aos meus amigos e familiares, os quais não citarei nomes para não ser injusto com ninguém, por tantos que foram e continuam sendo importantes na minha vida. Por seu apoio fundamental em todas as etapas do meu mestrado.

“Metade da humanidade não come; e a outra não dorme, com medo da que não come.”

Josué de Castro (1908-1973)

RESUMO

O problema da justiça distributiva, muito debatido na filosofia contemporânea, abrange em seu escopo a discussão sobre a importância moral da saúde. São diversos os autores que tentam justificar formas distributivas de recursos nos sistemas de saúde a partir de concepções filosóficas amplas. Uma das mais eminentes teorias de justiça contemporâneas é de John Rawls, fundamentada no conceito de justiça como equidade. O filósofo desenvolveu sua teoria com bases contratualistas para uma sociedade cooperativa entre pessoas racionais e razoáveis. No entanto, não discutiu significativamente o tema da saúde. Norman Daniels tem se aprofundado em uma teoria de justiça orientada por encontrar necessidades justas em saúde, mesmo em situações de limitação de recursos. O tema é frequente no meio filosófico, mobilizando debates em filosofia ética e política, ganhando importância significativa em tempos de crise econômica mundial e pandemia, a despeito dos avanços das tecnologias em saúde. Neste trabalho foi realizado uma breve revisão da teoria da justiça como equidade para contextualizar onde localizamos os problemas de justiça distributiva relacionados à proteção da saúde. Relacionei sua importância moral ao fato de ser um bem necessário para alcançar o mínimo essencial, o índice de bens primários e proteger a igualdade de oportunidades justas. Foram descritas algumas teorias distributivas amplas, dentre elas algumas propostas utilitaristas e outras bem-estaristas suficientistas, exemplificando com sistemas de saúde e organizações distributivas existentes. Por fim foi apresentada a proposta distributiva de Daniels para a saúde, cujas bases remontam a teoria rawlsiana e o uso do véu da ignorância, para chegar em acordos razoáveis sobre como priorizar necessidades em saúde. Concluímos com a percepção de que a filosofia rawlsiana oferece uma boa base para a discussão de justiça distributiva em saúde, mas que temos lacunas a serem exploradas sobre quais as carências de saúde deveriam ser intoleráveis pela maioria das sociedades contemporâneas.

PALAVRAS-CHAVE: *justiça distributiva, necessidades em saúde, ética deontológica*

ABSTRACT

The problem of distributive justice, much debated in contemporary philosophy, includes in its scope the discussion about the moral importance of health. There are several authors who try to justify distributive forms of resources in health systems from broad philosophical conceptions. One of the most eminent contemporary theories of justice is that of John Rawls, based on the concept of justice as fairness. The philosopher developed his theory with contractualist bases for a cooperative society between rational and reasonable people. However, he did not significantly discuss the topic of health. Norman Daniels has delved into a theory of justice oriented towards finding just health needs, even in situations of limited resources. The theme is frequent in the philosophical field, mobilizing debates in ethical and political philosophy, gaining significant importance in times of global economic crisis and pandemic, despite advances in health technologies. In this work, a brief review of the theory of justice as equity was carried out in order to contextualize where we locate the problems of distributive justice related to health protection. I related its moral importance to the fact that it is a necessary good to achieve the essential minimum, the index of primary goods and to protect the equality of fair opportunities. Some broad distributive theories were described, among them some utilitarian and other sufficient welfarist proposals, exemplifying with existing health systems and distributive organizations. Finally, Daniels' distributive proposal for health was presented, whose bases go back to Rawlsian theory and the use of the veil of ignorance, to reach reasonable agreements on how to prioritize health needs. We conclude with the perception that the Rawlsian philosophy offers a good basis for the discussion of distributive justice in health, but that we have gaps to be explored about which health deficiencies should be intolerable by most contemporary societies.

KEYWORDS: distributive justice, health needs, deontological ethics.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CONITEC	Comissão Nacional para Avaliação de Novas Tecnologias
MHS	Military Health Service
NHS	National Health Service
SUS	Sistema Único de Saúde
UHS	Universal Health Systems
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
VHA	Veterans Health Administration e

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO 1: As bases do pensamento rawlsiano.....	20
CAPÍTULO 2: A saúde como um bem moral necessário para uma sociedade justa	40
CAPÍTULO 3: Propostas distributivas para a saúde e suas limitações	59
CAPÍTULO 4: A Proposta Distributiva de Recursos segundo Daniels.....	85
CONCLUSÃO.....	94
REFERÊNCIAS.....	97

INTRODUÇÃO

Em tempos de guerras internacionais, pandemias e crise econômica mundial, os debates sobre justiça distributiva, tomada de decisões políticas e alocação dos recursos públicos, permanecem vivos e desafiadores. Dentro do debate de justiça ainda não existe um consenso sobre como devem ser distribuídos recursos para garantir a saúde das pessoas e quanto deveríamos priorizar esse bem socialmente. Uma das principais e melhor fundamentadas teorias de justiça contemporânea encontra-se em John Rawls (1921 – 2002), a qual significou um marco na forma como abordamos as questões distributivas até o presente momento. Tomaremos como base tal teoria para refletir sobre o problema da justiça distributiva em saúde, bem como os problemas morais que este debate traz consigo.

O desafio filosófico ainda em debate seria se deveríamos priorizar as condições necessárias para manter ou restabelecer a saúde das pessoas sobre outros bens e com base em quais princípios ou teorias morais justificaríamos tal prioridade sobre outras necessidades. Dentre outros fatores, os recursos em saúde dependem das regras que o governo estabelece em relação à administração dos recursos destinados a esse fim. O que nos leva a indagar em qual concepção ampla de justiça o Estado deve se basear para garantir condições para uma vida saudável e para o fornecimento de um acesso justo a cuidados em saúde.

A primeira barreira para o acesso a cuidados em saúde em muitos países é a falta de seguro ou financiamento adequado para cobrir toda a população. Sistemas injustos de distribuição de recursos podem deixar parte da população sem nenhum serviço de cuidados em saúde ou favorecer empregados de grandes empresas, em detrimento aos de pequenas empresas ou desempregados, e privilegiar setores abastados da sociedade. Um dos grandes exemplos é a cobertura de saúde americana, onde cerca de um em cada 10 americanos não possui nenhum tipo de cobertura em cuidados de saúde provindos do Estado ou de seu local de trabalho. Os Estados Unidos não possuem um sistema de cobertura universal para cuidados em saúde. Seu sistema pode ser definido como um sistema misto, onde a cobertura de saúde governamental, Medicare (seguro para idosos) e Medicaid (seguro para pessoas de baixa renda), com financiamento público, coexiste com a cobertura do mercado com financiamento privado (planos de seguro de saúde privados).

Atualmente, a maioria dos americanos (55%) recebe sua cobertura de seguro de saúde privado, com a maioria dos segurados privados obtendo cobertura por meio de um empregador

(cerca de 85%). Cerca de 20% dos cidadãos utilizam o Medicaid, 14% o Medicare e 1% outras formas públicas de seguro (por exemplo, Veterans Health Administration [VHA] e Military Health Service [MHS], deixando cerca de 10 % dos americanos ou imigrantes sem seguro algum.¹ Dessa forma, permitem a existência de grandes disparidades nas taxas de cobertura oferecidas. Sendo assim, desempregados, imigrantes irregulares, trabalhadores informais ou outros grupos em situação de vulnerabilidade podem ficar descobertos de qualquer assistência médica (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019). Situação que não é totalmente amparada em valores meritocráticos e, em muitos casos, depende mais da sorte que das escolhas individuais. Ainda assim, mesmo neste exemplo, parece haver um consenso de que existe um débito social aos menos favorecidos e aos idosos, visto que existem sistemas de cobertura para esses grupos, constituídos na seguridade do Medicaid e do Medicare. Estes sistemas, apesar de garantirem algum acesso a cuidados de saúde, ainda não asseguram cobertura plena, mas uma lista de cuidados e procedimentos baseados em custo-efetividade. Os limites de cobertura e investimento público para tal seguridade ainda são fontes de debate.

Por outro lado, sistemas universais de saúde, tais como o Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro, parecem oferecer condições mais justas de acesso aos cuidados de saúde, visto que não discriminam entre aqueles que podem ou não pagar, ou entre aqueles que possuem emprego formal ou não. Segundo Amartya Sen (2015) existem muitas evidências sobre as contribuições que a cobertura universal agrega para melhorar a vida das pessoas e aumentar as oportunidades econômicas e sociais. Vários países adotam tal estratégia demonstrando inegáveis benefícios, tais como o Reino Unido, com o famoso National Health Service (NHS), além de Austrália, França, Canadá e Suécia. Temos também o exemplo de países fora do eixo ocidental tais como Japão, Coreia do Sul, Taiwan, Singapura e China, demonstrando resultados interessantes com impacto positivo nos indicadores de saúde. A proposta dos sistemas universais é financiar cuidados em saúde a toda a população através de impostos pagos ao governo ou contribuições sociais. Segundo Lígia Giovanella (2018) “nos países europeus, em geral, universalidade se refere à cobertura pública de sistemas nacionais, sob designações como universal health care ou universal health systems (UHS).”²

¹ Para maiores informações sobre o Sistema de Saúde Americano, seu financiamento e cobertura leia RICE et al (2020).

² Não entraremos aqui, por motivo de limitação de tempo e objetivos do trabalho na diferença entre cobertura universal e universalidade da assistência em saúde. No entanto, cabe apontar que existe uma divergência teórica sobre a equiparação dos nomes por uma associação maior ou melhor de provimento público ou privados dos cuidados em saúde, com maior ou menor influência do mercado. Para maior compreensão sobre os termos vale ler

No entanto, mesmo os sistemas universais apresentam problemas de acesso a alguns serviços e também enfrentam restrições orçamentárias. No caso do NHS britânico, em que 85% da fonte de financiamento para saúde são públicos e cerca de 90% dos cidadãos utilizam exclusivamente o sistema público (WOLF e OLIVEIRA, 2017), temos ainda problemas com filas de espera que podem levar a danos individuais por falta de acesso. Em um editorial de 2018 da renomada revista *The Lancet Oncology*, os autores afirmam que as filas de espera levam a atrasos graves no tratamento de câncer, citando uma situação de oito meses de espera de um paciente com câncer hepático. As filas de espera são maiores conforme a falta de disponibilidade de certos recursos, causando problemas de acesso principalmente para recursos de maior custo, especialidades médicas mais escassas, ou procedimentos de maior complexidade tecnológica.

Apesar dos problemas, as populações que possuem sistemas universais parecem reconhecer e aprovar o valor do acesso público aos cuidados em saúde para todos. Em outro artigo sobre o NHS (WOLF; DE OLIVEIRA, 2017), por exemplo, os autores explicam que o sentimento de união oriundo do período após a segunda guerra mundial permitiu um consenso sobre o valor moral dos cuidados em saúde, com base nas necessidades e não na busca individual, ou no livre mercado para as operadoras de planos de saúde, fornecedores de tecnologias diagnósticas e tratamentos. Esse chamado “Espírito de Dunquerque”³ foi-se perdendo com o passar dos anos. Apesar disso, o NHS continua sendo um orgulho britânico com aprovação de cerca de 60% da população.

Já no caso do sistema de saúde brasileiro temos um projeto de universalidade com o Sistema Único de Saúde (SUS), que convive em uma colcha de retalhos com outros vários subsistemas, à semelhança dos Estados Unidos. Apesar do SUS abarcar todo o sistema de vigilância alimentar e epidemiológica, no quesito cuidados de saúde, parte considerável da população prefere a utilização de planos de saúde, cerca de 30%. Mesmo que os planos de

o artigo de GIOVANELLA, Ligia et al. Sistema universal de saúde e cobertura universal: desvendando pressupostos e estratégias. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 23, p. 1763-1776, 2018.

³ Refere-se ao sentimento de unidade e solidariedade oriundo das privações e grande sofrimento causados pelas duas Grandes Guerras e pela recessão econômica entre elas. O termo possui origem em uma grande batalha em que as forças britânicas ficaram acudadas pelo exército alemão em uma cidade francesa, fronteira com a Bélgica, com o nome de “Dunkirk”. Nesta batalha foi realizado um grande esforço envolvendo barcos e população civil para resgatar mais de cem mil soldados acudados nas praias francesas. Desde então, cunhou-se o termo para referir-se a um extraordinário esforço conjunto para vencer uma situação extremamente difícil. Nesse sentido, desde a sua concepção, o NHS fundamenta-se na noção de cidadania, onde cada cidadão deve fazer parte do esforço para manter um sistema de saúde universal, que visa a proteção da dignidade por meio do atendimento de suas necessidades fundamentais. Fundamentado no direito dos indivíduos e um dever da sociedade por meio do Estado. Pressupõe o reconhecimento de que, enquanto seres humanos, todos são igualmente sujeitos a infortúnios (WOLF; DE OLIVEIRA, 2017).

saúde sejam desejados por parte da população brasileira, perto de 70% da mesma utiliza a estrutura pública totalmente ou parcialmente, fazendo uso concomitante de clínicas privadas e populares. Neste caso, as parcelas usuárias de planos de saúde, costumam estar em estratos sociais mais elevados do que aquelas que fazem uso exclusivo do SUS. Existe também uma parcela pequena de usuários do subsistema militar ou exclusivamente do sistema privado. Segundo dados do Ministério da Saúde, apenas em torno de 41% dos gastos com saúde são de origem pública, sendo o restante pagos pelas empresas ou custeados pelos próprios indivíduos (PAIM et al, 2011). Nossos gargalos de acesso também são as filas de espera por exames diagnósticos, consultas especializadas, procedimentos, cirurgias, leitos de UTI ou tratamentos com custo elevado (MENDES, 2019).

Diante dos exemplos expostos, podemos afirmar que profissionais de saúde, técnicos de gestão pública e privada e políticos frequentemente necessitam decidir como distribuir recursos, sejam eles escassos ou não, e necessitam priorizar com base em valores, interesses ou necessidades. Duas abordagens são comuns para tomada de decisões desse tipo:

1. A **estratégia utilitarista** que preconiza a ênfase no máximo benefício para a sociedade; e
2. A **estratégia igualitarista** que enfatiza o igual valor das pessoas e oportunidades justas.

Ambas podem ser utilizadas e combinadas coerentemente nas políticas e práticas de distribuição. No contexto da saúde, não há consenso sobre qual a melhor forma de distribuição de recursos. Neste caso, devemos esperar que as políticas públicas possam encontrar normas baseadas em concepções filosóficas amplas e fórmulas para uma alocação de recursos justa.

Os princípios tradicionalmente utilizados para o estabelecimento da justiça distributiva são o formal, atribuído a Aristóteles, e os princípios materiais. O princípio formal afirma que iguais devem ser tratados como iguais e desiguais devem ser tratados como desiguais. Decorre deste princípio uma lacuna difícil de resolver: o que seriam os iguais? Há uma diversidade de situações que demonstram a fragilidade deste princípio, em seu aspecto material, visto que a definição de igualdade depende dos parâmetros utilizados. Não é possível utilizar este princípio para a tomada de decisões justas na distribuição de recursos da saúde. Como exemplo, podemos citar a comparação entre uma criança e um adulto. Apesar de algumas diferenças, facilmente chegamos à conclusão que são momentos diferentes, na linha do tempo, da mesma espécie humana. Mas devo tratá-los como iguais no acesso aos serviços de saúde? Em uma situação de escassez de recursos, poderíamos afirmar que crianças deveriam ter prioridade, devido ao seu

potencial de vida. Mas se não há escassez, essa prioridade deve ser requisitada em contradição ao princípio da igualdade formal aristotélico? A afirmação de que devo proteger ativamente a vida de uma criança dando prioridade aos seus cuidados em saúde é costumeiramente aceita entre a maioria dos debatedores em saúde pública. A idade, neste caso, pode ser considerada como um parâmetro de desigualdade segundo o princípio formal. Não apenas este, mas também outros parâmetros poderiam ser critérios de prioridade ou diferentes tipos de tratamento, contradizendo o princípio da igualdade interpretado sem certos cuidados.

A maioria dos sistemas nacionais de saúde adota algum parâmetro de igualdade para justificar tratamentos iguais para situações semelhantes. Mas é comum assumirmos que diferentes contextos e situações podem exigir recursos diferentes e, de certa forma, fórmulas alocativas diferentes. Sabemos, por exemplo, que algumas doenças, tais como anemia falciforme, atingem de forma mais prevalente populações afro-descendentes, ou câncer gástrico que atinge de forma prevalente populações de origem oriental, o que demanda recursos alocados levando em conta certos fatores epidemiológicos. Também podemos citar que populações submetidas a situações precárias possuem associação com múltiplas doenças e diagnósticos tardios, sendo necessário que, globalmente, se destine mais recursos para áreas com maior vulnerabilidade. Algumas doenças e estratégias preventivas são específicas para mulheres, como o exame citopatológico de colo de útero, por exemplo. Outras são específicas para homens, como os exames de próstata. Pessoas com doenças genéticas ou submetidas a exposição de patógenos exigiriam políticas alocativas próprias para prevenir ou minimizar seu sofrimento. Ou seja, se simplesmente pegássemos o total de recursos destinados à saúde e dividíssemos igualmente entre toda a população, mesmo que atendêssemos a um princípio igualitário mais radical, não estaríamos sendo justos na distribuição de bens conforme necessidades ou particularidades inerentes ao mundo da vida. Percebe-se então uma dificuldade em definir o que seriam os “iguais” do princípio formal, quando tratamos de políticas de alocação de recursos. A insuficiência do princípio formal leva-nos à necessidade de princípios materiais. Estes são aqueles que permitem estabelecer critérios concretos e menos subjetivos para a distribuição de recursos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019).

As quatro teorias tradicionais que delineiam princípios materiais de justiça são:

- a. **Teorias Utilitaristas** – em que a ênfase da distribuição dos recursos está em maximizar a utilidade pública, neste caso, a cada pessoa os bens devem ser distribuídos de acordo com as regras e ações para maximizar a utilidade social.

b. Teorias Libertarianas – cujo escopo está na defesa das liberdades individuais através de procedimentos justos, portanto, deve-se buscar o máximo de liberdade e bens conforme o livre exercício dos direitos e da participação em transações justas, em um livre mercado.

c. Teorias Comunitaristas – que definem como justiça a busca do bem comum em comunidades morais, assim, os bens são distribuídos a cada pessoa de acordo com princípios de distribuição justa, derivados de concepções orientadas pelo bom desenvolvimento de comunidades morais.

d. Teorias Igualitaristas – cuja ênfase está na igualdade entre seres racionais, neste caso, a cada pessoa deve ser utilizada igual medida de liberdade e acesso aos benefícios de uma vida boa, conforme uma deliberação racional.

Outras duas teorias mais recentes se somam às anteriores:

e. Teorias das Capabilidades – as quais defendem que devemos prover a cada pessoa as condições necessárias para o exercício de suas capacidades e habilidades essenciais para que possam viver uma vida plena.

f. Teorias do Bem-Estar – que enfatizam a busca por condições vitais para o bem estar geral, tais como saúde, educação e outros, que realizem essas condições.

Algumas teorias mais amplas tentam utilizar todos os princípios materiais, no entanto, a fusão de alguns deles é difícil e até mesmo antagônica. Cabe destacar que, para a definição de políticas públicas em saúde, dependendo do contexto, se adota um dos princípios, associado a outro ou mais. Nesta dissertação a ideia é dialogar com as diferentes concepções, com ênfase na teoria igualitarista rawlsiana, mas considerando a importância em respeitar todas as formas democráticas de organização social.

A teoria rawlsiana, portanto, é considerada uma teoria igualitarista, pois abriga-se no princípio de que se seres humanos deveriam ter uma igual liberdade. Tal teoria merece destaque por discorrer sobre uma forma justa de distribuir recursos, com base na igualdade de oportunidades, permitindo a liberdade dos sujeitos em movimentar-se socialmente a partir de suas habilidades e esforços.

A proposta dessa pesquisa filosófica é compreender se o conceito de justiça como equidade rawlsiano, no âmbito específico da saúde, pode ser aceito como uma forma de tomada de decisões justas para distribuição de recursos em estados nacionais e outras instituições que gerenciam investimentos em prevenção e cuidados de saúde. Outra análise importante seria se o uso dessa teoria permitiria o convívio democrático e colaborativo entre populações. O

problema fundamental da pesquisa pode ser formulado na seguinte pergunta: A teoria de justiça como equidade rawlsiana serviria como norteadora de políticas públicas e privadas para distribuição de recursos para prevenção e prestação de cuidados em saúde?

Responderei essa questão incluindo conclusões elaboradas por Norman Daniels, que partiu da teoria rawlsiana para aprofundar em aspectos específicos sobre o tema da saúde, tais como sua importância moral e a elaboração de um método para alocação de recursos. Apresentarei conceitos e respostas sob a perspectiva desses renomados filósofos contemporâneos e seus comentadores. Debaterei os princípios distributivos de recursos em saúde sob a perspectiva da justiça e de sua factibilidade na sociedade atual, exemplificando com alguns sistemas de saúde e instituições onde são utilizadas fórmulas alocativas e princípios morais. Nossas questões filosóficas e éticas estão circunscritas ao debate sobre ser a saúde um bem fundamental ou não e em como realizar políticas distributivas justas. Sendo assim, formulamos as seguintes questões fundamentadoras de nossa pesquisa, como desdobramento daquela anteriormente mencionada: Seria a saúde um bem fundamental? Todas as pessoas devem ter acesso a cuidados em saúde garantidos pelo Estado? Como realizar a distribuição de recursos para a saúde, quando estes são escassos ou limitados? Como faríamos uma justa distribuição de recursos, sob a perspectiva da saúde pública? Que resposta encontraremos na teoria rawlsiana?

Defenderei que a atribuição de recursos públicos para a saúde é uma questão de justiça distributiva e possui implicações éticas e morais importantes. Além disso, é preciso encontrar formas justas para alocação de recursos, quando estes são limitados. Mencionarei as propostas de Daniels, com base em Rawls, para políticas distributivas de recursos para a saúde. Também abordarei aspectos alocativos que têm por objetivo propor formas justas para atribuição de recursos públicos ou privados, quando estes são limitados.

Nesse percurso, no primeiro capítulo do meu trabalho pretendo explicar, de forma concisa, onde a teoria de justiça rawlsiana está localizada no espectro maior do debate filosófico. Dessa forma, explicarei os principais conceitos de mesma e as interpretações de alguns comentadores. Nesse ponto, tentarei expor algumas das principais críticas ao filósofo e como são respondidas. A teoria de justiça como equidade trouxe enormes contribuições para os debates modernos sobre justiça distributiva. Apontaremos como seus princípios de justiça são atuais e contribuem para os debates práticos para a definição de políticas públicas, ajudando-nos a pensar as instituições e a estrutura básica da sociedade.

No segundo capítulo apresentarei onde se insere a saúde na teoria rawlsiana, com o fim de demonstrar sua importância moral. Interpreto, conforme alguns comentadores e a leitura de Norman Daniels (2009), que sua importância se dá enquanto um requisito necessário para o cumprimento dos princípios de justiça rawlsianos, como parte do princípio “zero”, que insere a saúde entre as necessidades humanas essenciais.

Apresentarei os desdobramentos defendidos por Daniels para justificar o valor moral da saúde e sua proteção. Sua proposta inclui elementos normativos voltados para as instituições da estrutura básica com base na igualdade de oportunidades justas, conforme apresentarei posteriormente. No que concerne aos cuidados em saúde, apresentarei a hipótese filosófica de que existe uma obrigação moral de proteção não apenas para a reabilitação de condições patológicas, mas também de proteção a boas condições sanitárias, ambientais e preventivas para o desenvolvimento e manutenção do bom funcionamento humano. Avançarei, portanto, para além da discussão sobre cuidados médicos e de saúde em geral, incluindo, como requisito para sua proteção, aquelas necessidades humanas que impactam sobre a saúde das pessoas. Dentre estas, pretendo demonstrar, segundo a teoria rawlsiana, estão necessidades que não são responsabilidade exclusiva do sujeito, nem de sua auto-determinação, mas que também estão relacionadas com condições externas à vontade do sujeito, ligadas à sorte, aos acidentes da vida, aos elementos sociais e históricos que o rodeiam, ou seja, a um elemento aleatório que Rawls denomina “loteria da vida”. Iniciarei uma curta introdução sobre o valor moral da saúde, a partir de uma melhor compreensão sobre necessidades humanas básicas, dentre elas, aquelas relacionadas ao tema. Apresentarei alguns críticos à teoria rawlsiana que apresentam outras propostas para priorizar a saúde. Demonstrarei porque o argumento da igualdade equitativa de oportunidades é importante, se almejamos sistemas de cuidados em saúde justos. A partir do conceito de igualdade equitativa de oportunidades, discutirei o acesso aos serviços de saúde como um bem fundamental, que deve ser contemplado nas instituições presentes na estrutura básica da sociedade.

O terceiro capítulo trata de propostas para priorização de recursos públicos e privados para a área da saúde. Explicaremos um pouco mais sobre o debate de justiça distributiva para cuidados em saúde com bases em Rawls, seus limites e possíveis refutações. E exemplificaremos com o que temos na realidade de alguns sistemas de saúde bastante conhecidos, tais como o Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro, o sistema britânico (NHS) e a cobertura de saúde americana. Trarei algumas das principais discussões sobre justiça distributiva e alocação de recursos de forma justa em saúde, incluindo os utilitaristas

prioritaristas ou não, os sufficientistas, que defendem linhas demarcatórias para cuidados fundamentais em saúde, dentre outras teorias baseadas em necessidades básicas. Traremos alguns exemplos de sistemas que possuem sua base em alguma medida nas teorias apresentadas.

Por último, no capítulo quatro trataremos da proposta de Daniels, onde trarei à tona o debate sobre o acesso aos serviços de saúde e apresentarei sua proposta distributiva de recursos, quando os mesmos são limitados, tentando responder à indagação sobre uma possível forma justa para alocação de recursos com base em Rawls. Sua teoria nos apresenta elementos procedimentais utilizando o artifício do véu da ignorância, princípios democráticos deliberativos e proposta de validação externa.

Nosso percurso metodológico encerra-se então com nossas conclusões, novas indagações e com os desafios ainda em aberto. Sem dúvidas, este é um campo ainda aberto para várias considerações, portanto espero que ao fim desse texto tenhamos conseguido responder nossas principais inquietudes acerca da justiça distributiva e saúde. Seguiremos adiante agora, portanto, com a teoria de John Rawls.

CAPÍTULO 1: As bases do pensamento rawlsiano

A teoria rawlsiana, segundo o próprio filósofo, é uma tentativa de responder às formulações utilitaristas que ocupavam as discussões teóricas sobre justiça contemporaneamente (RAWLS, 2008). Fundamenta-se na tradição contratualista, com seu eixo teórico-normativo comprometido com princípios liberais-igualitários. Para o filósofo, a justiça é a virtude maior das instituições, uma observação intuitiva que será fundamentada ao longo de sua obra.

O pensamento utilitarista dominou as discussões políticas sobre como proceder a divisão de bens nas instituições e no Estado até meados do século XX. No entanto, a doutrina utilitarista clássica não parecia dar conta da pluralidade existente na sociedade, na medida em que, para a satisfação de um determinado fim ou bem da maioria, poderia ser injusta a certos grupos de cidadãos que, eventualmente, tivessem divergência com as concepções da maioria. Para os utilitaristas, ao menos aqueles que se remetem à teoria clássica, a sociedade estaria bem ordenada caso as instituições elevassem ao máximo o saldo geral das satisfações. Rawls, em sua crítica ao utilitarismo, afirma que uma das formas para a organização de um sistema de satisfação em grau máximo seria através do princípio da escolha racional para um único ser humano, que através de empatia e solidariedade, através de um cálculo racional, pudesse deduzir o que representa o bem para os demais. Essa escolha dependeria dessa pessoa, um “observador imparcial”, que pudesse escolher como maximizar as satisfações para muitos, numa perspectiva gerencial e mais eficiente possível. Segundo Rawls, para o utilitarista “a decisão correta é, em essência, uma questão de administração eficiente” (RAWLS, 2008, p. 33). Segundo as observações do filósofo, ao necessitar da decisão desde o legislador ideal e maximizar o bem, no lugar do justo, o utilitarismo não estaria levando a sério a pluralidade e a distinção entre os seres humanos.

Para as teorias teleológicas, o bem se coloca como independente do justo, já que, para estas, o justo seria a maximização do bem. Justo e bem são conceitos fundamentais para a ética contemporânea. A posição do filósofo se baseia no fato de que o utilitarismo estabeleceria o “bem” com um status superior ao “justo”. Para ele, nos estágios de organização das instituições, estabelecer o bem individual maximizado não seria critério suficiente para uma sociedade colaborativa, visto que o justo deve ter um valor igual ou superior ao conceito de bem, para que as pessoas envolvidas nestas instituições possam estabelecer consensos democráticos. Rawls propõe que o “justo” tenha um status diferenciado. Seu enfoque passa a ser não-teleológico no

sentido clássico, na medida em que a “distribuição do bem”, conforme um critério de justiça, seria aquilo que deve ser maximizado. E o justo, nesse caso, adotaria o princípio da igualdade entre seres humanos, ao menos para os “bens primários” (RAWLS, 2008).

Uma forma comum de interpretação para o princípio utilitário afirma que o critério de distribuição dos bens deve ser motivado pela satisfação máxima da maioria, mesmo que isso signifique que um grupo menor seja excluído em favor daquela e sofra algum malefício devido a não ter o acesso aos mesmos bens. Porém, nas discussões contemporâneas sobre o utilitarismo, essa formulação é refutada, sendo admitida como uma interpretação possível apenas para o “utilitarismo de ato”⁴. Além desse tipo de teoria, teríamos também o utilitarismo de regra, o qual afirma que a maximização deve ser sobre aquelas regras que maximizam o bem e não meramente sobre um agir específico. Mesmo Bentham, considerado um dos precursores da teoria utilitarista, segundo revisões recentes, não teria essa formulação para seu princípio. Seu enfoque estaria na maximização imparcial do bem-estar para todos os indivíduos (SANTOS, 2022). Para o primeiro tipo de formulação, os direitos seriam moralmente opacos, incorrendo em um problema grave para seus defensores.⁵ Rawls afirma que a liberdade e os direitos individuais não podem ser sobrepostos pelo bem-estar da maioria. A única justificativa moral que validaria tal assertiva seria no caso de que os malefícios impostos a alguns também os favorecessem, no conjunto geral dos benefícios. Ou seja, só seria justificável uma distribuição desigual de bens, caso os menos favorecidos também se beneficiassem dessa desigualdade.

Para Vita, “o utilitarismo não está necessariamente comprometido com uma concepção de igualdade distributiva” (VITA, 2008, p.11). Sua argumentação é a de que o princípio da maximização dos bens estaria mais compromissado com o conceito de eficiência segundo Pareto⁶. O ótimo de Pareto não identifica a melhor distribuição possível, uma vez que existem

⁴ O utilitarismo de ato, segundo a definição de Roger Crisp (2006) seria aquele que justifica uma ação como moralmente correta se sua execução maximizar o bem-estar para o maior número de pessoas. Outras interpretações do utilitarismo de ato também incluiriam o requisito da imparcialidade nas tomadas de decisões, com vistas a maximizar o bem estar de todos os indivíduos.

⁵ Não objetivamos aqui, por fins metodológicos, debater as respostas utilitaristas às críticas de Rawls. Neste caso introduzimos o utilitarismo para contextualizar a crítica do filósofo ao utilitarismo clássico. Segundo outras correntes utilitárias, tais como o utilitarismo de regras, a satisfação da maioria nem sempre é obrigatória, visto que uma regra pode maximizar o bem maior ao ser seguida, mesmo que isso leve a algum prejuízo em um contexto estrito. Para saber mais recomendamos a leitura de: SANTOS, Bruno Aislã Gonçalves dos. **UTILITARISMO E DIREITOS MORAIS BÁSICOS**. Florianópolis: Editora da Ufsc, 2022. 303 p. (Série Ethica).

⁶ O princípio da eficiência segundo Pareto representaria o nível máximo de bem-estar que pode ser atingido pelos indivíduos de uma determinada sociedade sem prejuízo aos demais. Para compreender melhor leia GIACOMELLI, Giana Silva. A Teoria Tradicional do Bem-Estar: da Origem às Críticas. **RDE-Revista de Desenvolvimento Econômico**, v. 3, n. 38, 2018. Disponível em: [HTTPS://CORE.AC.UK/DOWNLOAD/PDF/234554016.PDF](https://core.ac.uk/download/pdf/234554016.pdf). Acessado em 11/12/2022

diversas maneiras de se organizar uma instituição aproveitando o máximo bem estar, sem prejuízo aos demais, e não apenas uma única forma, como tal princípio daria a entender. Podemos pensar, por exemplo que maximizamos o bem estar geral, propiciando mais tempo de lazer, ou podemos pensar que maximizamos o bem estar aumentando a renda per capita, ou fornecendo bons planos de saúde e assim por diante. Para Rawls existem situações em que é necessário o agravamento da posição de alguns indivíduos, como, por exemplo, aqueles que se encontram em situação privilegiada e com grandes fortunas, para que outros em situações vulneráveis também possam beneficiar-se dos bens de uma sociedade. Portanto, o conceito de eficiência não dá conta do princípio da igualdade de oportunidades de Rawls. Seria necessário agregar outros elementos para justificar esse princípio moral a partir da teoria de justiça distributiva. Além disso, o utilitarismo fere a proposta contratualista de que as partes devem aceitar o contrato ao qual são submetidas socialmente. Se o princípio da maximização não levar em conta os indivíduos socialmente prejudicados pelo benefício da maioria, estes não aceitarão o contrato, a menos que a eles seja oferecido uma compensação de tal forma que o contrato se torne vantajoso, mesmo na aparente ou transitória desvantagem.

Para solucionar o problema da desvantagem na distribuição dos bens, Rawls propõe o princípio “*maximin*”, segundo o qual, as desigualdades socioeconômicas só são aceitáveis se derem conta de maximizar os benefícios da parcela mais excluída do bem a ser distribuído. O filósofo afirma que as diferenças sociais são justas, se e somente se, as expectativas de benefícios mais altas atribuídas aos mais favorecidos, quando estes desempenham um papel na administração do sistema social, melhoram as expectativas dos menos favorecidos.

Na teoria rawlsiana, as condições sociais e genéticas não são culpa ou mérito do sujeito, dessa forma, a distribuição deve levar em conta os menos afortunados, considerando a “equidade” na distribuição. Para Rawls, temos o dever de preservar os direitos e liberdades individuais e, através disso, a própria pluralidade de ideias, motivações, habilidades e competências. Assim, manteríamos a sociedade em desenvolvimento e, não apenas isso, também manteríamos o dever moral enquanto sociedade democrática e racional. Através de sua defesa da pluralidade, da diversidade e da liberdade, encontra sua principal fundamentação contra as teorias utilitaristas. Os indivíduos chamados a deliberar serão capazes de se comprometer na elaboração de um ideal de justiça sem buscar a satisfação de seus interesses privados.

Segundo seu pensamento, o fundamental em uma sociedade democrática é a busca por uma concepção de justiça que especifique termos justos para a cooperação social, suficientes

para uma vida plena e completa de uma geração até a próxima (RAWLS, 1996). Portanto, conforme reafirma também em “Justiça como Equidade”, trata-se de um assentimento entre partes que podem ser divergentes moralmente. Sua teoria busca por princípios que seriam aceitos em termos contratualistas em um grande acordo social inicial, mas que depois sofreria ajustes constantes através de procedimentos deliberativos normativos. Deve ser entendida como uma concepção política sobre a relação entre os cidadãos livres e iguais e não como uma doutrina moral abrangente sobre o bem agir.

Para o desenvolvimento de uma sociedade democrática, com cidadãos livres e iguais, é necessário um acordo entre seres humanos racionais e razoáveis, visto que a determinação de quais bens devem ser priorizados deverá estar condizente com o que todos almejavam estando em uma situação mutuamente desinteressada, portanto, sem interesses sociais conflitantes, através do uso da razão. Não apenas isso, mas também é necessário o estabelecimento de regras, seguidas por todos, para que seja possível a cooperação, ou seja, uma estrutura de direitos e deveres.

A interpretação de Rawls para o conceito de justiça está na atribuição de direitos e deveres sociais para que as vantagens sociais sejam divididas apropriadamente. O método encontrado para a formulação de uma teoria sobre a justiça foi estabelecido com bases na teoria contratualista de Locke, Rousseau e Kant. Para o filósofo:

[...] os princípios de justiça para a estrutura básica da sociedade constituem o objeto do acordo original. São eles os princípios que pessoas livres e racionais, interessadas em promover seus próprios interesses, aceitariam em uma situação inicial de igualdade como definidores das condições fundamentais de sua associação. Esses princípios devem reger todos os acordos subsequentes; especificam os tipos de cooperação social que se podem realizar e as formas de governo que se podem instituir. (RAWLS, 2008, p. 14)

Ronald Dworkin interpreta que o papel do contrato seria uma afirmação radical do igualitarismo em Rawls. Para este filósofo existe uma filosofia mais profunda por trás do contratualismo rawlsiano. Dworkin inicialmente argumenta que apenas teorias com base nos direitos são compatíveis com o modelo contratualista. Prossegue sugerindo que o direito particular que está no cerne da teoria "oculta" de Rawls é o direito de cada indivíduo a igual consideração e respeito. Este direito não seria um produto do contrato, mas um pressuposto para o uso do contrato por Rawls (DANIELS, 1998).

A suposição mais básica de Rawls não é que os homens tenham direito a certas liberdades que Locke ou Mill consideravam importantes, mas que eles têm direito a igual respeito e consideração no projeto de instituições políticas. Essa suposição pode ser contestada de várias maneiras. Será negado por aqueles que acreditam que algum objetivo, como a utilidade ou o triunfo de uma classe ou o florescimento de alguma concepção de como os homens devem viver, é mais fundamental do que qualquer direito individual, incluindo o direito à igualdade. Mas não pode ser negado em nome

de nenhum conceito mais radical de igualdade, porque não existe nenhum. (DWORKIN apud DANIELS, 1998, p. 52)

Para elaborar os princípios de justiça propostos para tal acordo de cooperação social, Rawls estabelece uma situação hipotética, de que para encontrarmos racionalmente estes princípios, necessitamos de um “véu da ignorância”, em que não sabemos nosso lugar na sociedade, nossa classe social, nossas habilidades e propensões ou talentos, portanto uma situação de plena igualdade hipotética. Diante da igualdade inicial, seres racionais serão capazes de se colocar em acordo e decidirem imparcialmente. Dessa forma estaríamos na “posição original”. Essa seria a premissa básica para que as partes contratantes aceitem as regras de uma sociedade democrática e justa, ou seja, aquelas que foram deliberadas a partir da posição original. O ente deliberativo, portanto, de acordo com o modelo teórico proposto, desconhece a própria posição social e interesses. A partir do debate entre seres racionais, é possível estabelecer critérios justos para distribuir os recursos.

Entre as características essenciais dessa situação está o fato de que ninguém conhece seu lugar na sociedade, sua classe ou seu *status* social, e ninguém conhece sua sorte na distribuição dos recursos e das habilidades naturais, sua inteligência, força e coisas do gênero. Presumirei até mesmo que as partes não conhecem suas concepções de bem nem suas propensões psicológicas especiais. Os princípios de justiça são escolhidos por trás de um véu de ignorância. Isso garante que ninguém seja favorecido ou desfavorecido na escolha dos princípios pelo resultado do acaso natural ou pela contingência de circunstâncias sociais. (RAWLS, 2008, p. 15)

Também é importante o respeito às diferenças e à autodeterminação do sujeito, visto que todos precisam cooperar e concordar com as regras pactuadas. É preciso dar garantias invioláveis para o estabelecimento de sociedades justas e democráticas. Na visão de Rawls: “em uma sociedade justa, as liberdades fundamentais são inquestionáveis e os direitos garantidos pela justiça não estão sujeitos a negociações políticas, nem ao cálculo dos interesses sociais” (RAWLS, 2008, p. 34). Daqui decorre a prioridade do justo sobre o bem. Para o filósofo, pessoas desprovidas de interesses econômicos ou vantagens advindas de uma tomada de posição, decidiriam racionalmente pela prioridade da justiça sobre a maximização dos bens.

O véu da ignorância da posição original deve ser espesso e não fino, conforme a teoria construtivista política e o construtivismo moral kantiano, caracterizado pelo não conhecimento das doutrinas abrangentes das partes envolvidas. Sua prioridade está na razoabilidade dos sujeitos em julgar com base no critério de reciprocidade, aceitando os limites dos juízos racionais (SILVEIRA, 2009). A densidade do véu da ignorância vai diminuindo ao longo dos estágios de aplicação dos princípios de justiça, o que trataremos adiante.

As pessoas sob o véu escolhem os princípios de justiça como resultado de um consenso ou um ajuste equitativo. As partes que entram em consenso na posição original, sob o véu da

ignorância, são racionais e mutuamente desinteressadas e, sendo assim, não podem escolher um princípio utilitário para maximizar os benefícios de uma maioria sem pensar nos direitos e benefícios que devem também estar presentes para grupos minoritários. As partes escolheriam, então, dois princípios fundamentais:

O **primeiro princípio** escolhido seria aquele que exigiria a igualdade na atribuição de liberdades básicas, tais como liberdade de pensamento, de consciência, liberdades políticas e de associação, bem como os direitos garantidos em um estado de direito e por uma constituição (RAWLS, 2003, p. 60):

(a) cada pessoa tem o mesmo direito irrevogável a um esquema plenamente adequado de liberdades básicas iguais que seja compatível com o mesmo esquema de liberdade para todos;

O **segundo princípio** escolhido seria aquele que afirmaria que as desigualdades econômicas e sociais, como desigualdade de riqueza e autoridade, são justas se resultarem em benefícios para cada um e especialmente para os membros menos favorecidos da sociedade, dando a todos oportunidades a cargos e posições acessíveis (RAWLS, 2003, p.60):

(b) as desigualdades sociais e econômicas devem satisfazer duas condições: primeiro devem estar vinculadas a cargos e posições acessíveis a todos em condições de igualdade equitativa de oportunidades; e, em segundo lugar, têm de beneficiar ao máximo os membros menos favorecidos da sociedade (o princípio da diferença).

Estes dois princípios apresentam-se de forma serial, sendo o primeiro princípio com ordem de importância superior ao segundo. No entanto, em sua obra “Liberalismo Político”, Rawls admite que podem haver necessidades básicas que podem estar em ordem lexicalmente anterior ao primeiro princípio, visto que deveriam ser satisfeitas para que pudéssemos garantir então o princípio das liberdades iguais (RAWLS, 1996, p. 7):

Finalmente, como seria esperado, aspectos importantes dos princípios são deixados de lado na breve declaração oferecida. Em particular, o primeiro princípio que abrange a igualdade de direitos e liberdades básicos pode ser facilmente precedido por um princípio lexicalmente anterior que exige que as necessidades básicas dos cidadãos sejam atendidas, pelo menos na medida em que sua satisfação seja necessária para que os cidadãos compreendam e sejam hábeis a exercer esses direitos e liberdades. Certamente, tal princípio deve ser assumido na aplicação do primeiro princípio.⁷

Mas por que as pessoas na posição original optariam por estas posições e não outras? Alguns filósofos, como Thomas Nagel e Ronald Dworkin questionam a validade de tal suposição rawlsiana. Nagel por pressupor um viés das partes contratantes que comentarei

⁷ Tradução Livre do Autor: doravante sempre que tivermos uma citação da obra Liberalismo Político de Rawls (1996), será tradução própria.

adiante. Dworkin por considerar pressupostos ocultos que tornam a tal posição frágil, conforme comentado previamente sobre o direito à consideração e respeito.

Nagel afirma que a posição original de Rawls contém uma espécie de viés, ao deixar de lado, além da posição social e outros elementos das partes no contrato, também a concepção particular de bem das pessoas. Por esse motivo, segundo o filósofo, tal contratualismo assumiria concepções fracas dos bens sociais primários.

Vamos admitir que as partes devem ser iguais e não devem estar de posse de informações que as levem a buscar vantagens por motivos moralmente irrelevantes como raça, sexo, parentesco ou dotes naturais. Mas eles são privados também do conhecimento de sua concepção particular de bem. Parece estranho considerar isso moralmente irrelevante do ponto de vista da justiça. Se alguém favorece certos princípios por causa de sua concepção de bem, enquanto não souber quem é na sociedade, não estará buscando vantagens especiais para si. Em vez disso, estará optando por princípios que promovem o bem para todos, conforme definido por essa concepção. (NAGEL, apud DANIELS, 1998, p. 7-8. tradução nossa)

A teoria rawlsiana seria "fraca" por forçar uma unanimidade de princípios que doutra forma não existiriam, visto as diversas concepções de bem possíveis. Com isso, surge um viés para concepções que concordem com os princípios afirmados na posição original. Nagel também argumenta que certos preconceitos fundamentam os argumentos para os princípios de justiça, por exemplo, a suposição de que as partes concordariam com os sacrifícios dos níveis mais altos para que o critério *maximin* seja satisfeito. O ponto de Nagel é a afirmação que essa contaminação da posição original por concepções específicas de bem colocam em risco a afirmação de que o contrato social, da forma proposta por Rawls, seria uma base adequada para a justificação dos princípios que deveriam guiar a sociedade.

Em relação à acusação de viés na posição original, Amartya Sen parece concordar, ao afirmar que a mesma seria um dispositivo falho, ao eximir-se de levar em conta as concepções de bem das partes contratantes e também não avaliar sua relação entre culturas diferentes. A esse distanciamento demasiado da realidade concreta, o filósofo denomina “imparcialidade fechada”, em contraposição a uma imparcialidade aberta aos julgamentos internos do sujeito contratante. Por consequência disso, as partes eximem-se de levar em conta outras concepções de bem, para além daquelas inerentes ao “grupo focal” que participa da deliberação na posição original:

Mesmo que o “véu de ignorância” rawlsiano enfrente efetivamente a necessidade de eliminar a influência dos interesses pelo próprio benefício e as inclinações pessoais dos diversos indivíduos dentro do grupo focal, ele se abstém de invocar o escrutínio pelos (na expressão de Smith) “olhos do resto da humanidade”. Algo mais do que um “blecaute de identidade” dentro dos limites do grupo focal seria necessário para resolver esse problema. A esse respeito, o dispositivo processual de imparcialidade fechada na “justiça como equidade” pode ser visto como construído “paroquialmente”. (SEN, 2011, p. 2784)

A resposta genérica de Rawls para tais questionamentos é o argumento de que as restrições impostas às partes contratantes constituem um modelo de justiça procedimental, hipotético, universalizável e que, por isso, serve apenas como um dispositivo mental para afirmar os princípios prováveis naquela descrita situação estabelecida para o contrato. O filósofo afirma que tais princípios não dependem de quaisquer pressuposições sociais porque as condições iniciais são dadas para que seu argumento seja colocado, como um ponto arquimediano:

Em resumo, a questão essencial é que, apesar das características individualistas da justiça como equidade, os dois princípios de justiça não dependem de desejos existentes nem das circunstâncias sociais atuais. Assim, podemos deduzir a concepção de uma estrutura básica justa, e um ideal de pessoa compatível com ela, que podem servir como um padrão para avaliação das instituições e como orientação geral da mudança social. Para encontrar um ponto de Arquimedes, não é necessário recorrer a princípios perfeccionistas ou apriorísticos. (RAWLS, 2008, p. 327)

Já a escolha das partes pelos princípios elencados trata-se de uma decisão racional natural com base em pressupostos morais e democráticos, razoáveis aos olhos do filósofo. Dessa forma, pretende demonstrar que pessoas morais, nesta posição, deliberariam de forma justa e que tais princípios estariam sempre presentes se as partes forem razoáveis (DANIELS, 1989). Assumirei neste trabalho a posição rawlsiana de que se trata de um dispositivo mental, que pressupõe seres humanos iguais em natureza, ou ao menos, que deveriam ser considerados iguais em algum aspecto importante e que, dessa forma, podem tomar decisões sobre os princípios que os governam. Assumirei, portanto, a posição da justiça procedimental como um ponto arquimediano necessário para o estabelecimento de princípios em sociedades democráticas. Amartya Sen, por exemplo, admite que Rawls trata melhor sobre a concepção do ponto arquimediano, para além do “grupo focal”, em seu trabalho sobre “Direito dos Povos”, onde se detém mais sobre as relações entre culturas diferentes.

Sobre as liberdades fundamentais Amartya Sen (2011) ainda argumenta que outros valores poderiam ser priorizados, dando inclusive maior efetividade para o alcance da justiça em sociedades reais. Sugere que os bens primários, que comentaremos posteriormente, poderiam ser substituídos por bens que priorizassem as capacidades:

No entanto, se minha leitura da motivação de Rawls para usar bens primários estiver correta (ou seja, concentrar-se indiretamente na liberdade humana), então eu diria que uma mudança de bens primários para capacidades não seria um afastamento fundamental do próprio programa de Rawls, mas sobretudo um ajuste na estratégia da razão prática. (SEN, 2011, p. 1612)

Rawls responde as críticas de Sen afirmando que as capacidades estão implícitas em sua lista de bens primários, mas admite que algumas necessidades fundamentais são sim necessárias para a prioridade da liberdade, o que trarei posteriormente neste trabalho.

Resta um ponto, porém, que necessita maior atenção do leitor, o pressuposto de que devem existir condições materiais mínimas, posicionadas em ordem lexicalmente anterior ao primeiro princípio, o que aparenta ser um ponto frágil da teoria do filósofo. Este aspecto supostamente frágil em sua teoria, por admitir um princípio anterior de necessidades básicas, é admitido quando afirma que abaixo de certas condições de bem-estar material e social, de formação e educação, “as pessoas simplesmente não conseguem participar na sociedade enquanto cidadãos, muito menos como iguais” (RAWLS, 1996, p. 166). Portanto, mesmo que defendendo tal posição arquimediana e hipotética, restam necessidades anteriores que não parecem ser apropriadamente abordadas na defesa dos dois princípios rawlsianos.

Weber (2016), ao comentar sobre o liberalismo político de Rawls, em seu artigo intitulado “Fundamentação Moral do Liberalismo Político de Rawls” (2016) descreve que tais necessidades, pressupostas no que denominaremos “princípio zero” ou “mínimo existencial”, determinam um tratamento igual para todos, no atendimento de suas condições básicas de vida digna. Estabelecem, por esse motivo, a possibilidade da realização dos direitos fundamentais listados no primeiro princípio. Em obra anterior, o autor afirma que:

Essa explicitação destaca a necessidade de uma concepção de justiça dever incluir um mínimo existencial na formulação de seus princípios, sobretudo quando trata da garantia e promoção dos direitos fundamentais e de seu fundamento, a dignidade humana. Também quando se refere à extensão de um consenso constitucional, Rawls insiste em mostrar que na sua concepção política de justiça, a satisfação das necessidades básicas dos cidadãos é elemento constitucional essencial. (WEBER, 2013, p. 200)

A questão no “mínimo existencial”, ora omitida na deliberação das partes sob o véu da ignorância, parece já ser um pressuposto ao se estabelecer os dois princípios fundamentais da justiça e a estrutura básica por trás dos mesmos. Segundo Rawls, após se estabelecer a estrutura básica da sociedade e os princípios de justiça que a governam, este mínimo passa a estar satisfeito pelas próprias diretrizes dos dois princípios, com o fim de garantir liberdades básicas e oportunidades justas em uma sociedade cooperativa e bem ordenada. Ou seja, apesar de omissa na posição original, é possível ajustarmos as diferenças desse ponto doravante. Ao discutir sobre o problema na formulação e sua legitimação, Rawls comenta:

“[...] ao postularmos a prioridade dos direitos e liberdades básicas, pressupomos a existência de condições razoavelmente favoráveis. Ou seja, supomos que as condições históricas, econômicas e sociais sejam tais que, se houver vontade política, seja possível criar instituições políticas eficientes que forneçam o campo de ação adequado para o exercício dessas liberdades.” (RAWLS, 2003, p. 66)

Pressupondo que o mínimo existencial já esteja presente na posição original, a prioridade será a garantia das liberdades básicas do primeiro princípio: liberdade política (direito ao voto e exercer o cargo público) e liberdade de pensamento e expressão; garantindo

assim a possibilidade de avaliar se a estrutura básica e o mínimo existencial, para o exercício dessas e outras liberdades, está sendo cumprido. Em seguida teríamos a liberdade para realização de reuniões, liberdade de consciência e de pensamento, ligadas ao pleno exercício individual e coletivo para formulação de sua concepção de bem. Outras garantias seriam as liberdades individuais de não sofrer opressão e violência física e psicológica, e a liberdade de ir e vir, sem encarceramento injustificado, garantidos pelo Estado de Direito (RAWLS, 2008).

Sabemos que os princípios de justiça possuem a função de definir os termos da cooperação social. O filósofo tenta resolver os problemas que envolvem uma sociedade política democrática, de uma comunidade moral, definindo uma forma para o estabelecimento de regras, deveres e direitos, partindo da premissa de que estamos falando de pessoas livres e iguais. Sua concepção se estabelece sob um ponto de vista relacional, com um pluralismo de ideias e dependente de um consenso entre as partes. Por isso, reforça que desenvolve uma concepção política e não moral sobre os termos da justiça. O pacto social só é possível garantindo os princípios de justiça e, estes, só são possíveis, garantindo um mínimo existencial (RAWLS, 2003).

O mínimo essencial, então, garante a satisfação do primeiro princípio de justiça, sendo, portanto, um requerimento anterior ao mesmo. No entanto, quando o filósofo se refere a outros estágios da aplicação dos princípios da justiça, tratando das pessoas enquanto cidadãos, amplia essa noção com a ideia de “bens primários”. Em sua concepção política de aplicação da justiça, a cidadania em seu sentido amplo, será cumprida a partir do estabelecimento destes bens, e não somente de necessidades fundamentais. Dessa forma, os bens primários incorporam e ampliam o mínimo essencial. Segundo Weber (2013, p. 213):

A garantia do mínimo existencial é uma exigência fundamental para o exercício da liberdade e da democracia, mas insuficiente para a concepção política de pessoa e de justiça. Estão bem explícitos dois níveis de necessidades a serem satisfeitas: as da pessoa como ser humano e as da pessoa como cidadã – a concepção política de pessoa. Rawls, no entanto, quando trata das pessoas como cidadãs, amplia o conteúdo do mínimo existencial para além das condições materiais básicas. Com a ideia dos bens primários, a ênfase recai sobre “as necessidades das pessoas na condição de cidadãs”.

Em suma, o filósofo assume uma condição arquimediana ideal, hipotética, com o pressuposto de sujeitos que possuam o mínimo existencial satisfeito para que possam exercer suas faculdades morais. A partir desse ponto, satisfeitas tais condições, são feitos os ajustes para que a todos seja garantido, através do estabelecimento do índice de bens primários, presente na estrutura básica da sociedade, um mínimo social que possibilite o pleno exercício da cidadania. Essa mesma condição pressuposta, para que as partes possam deliberar, será discutido posteriormente em relação à crítica de Nussbaum sobre a posição original.

Vita (2007, p. 179-194), em seu trabalho sobre a justiça igualitária e seus críticos, afirma que o pressuposto básico para as partes contratantes aceitarem o acordo é a liberdade de consciência e o valor intrínseco igual dos seres humanos. Dessa forma, aceitando que seres humanos possuem valor igual, não há interferência externa que justifique tomadas de decisão não ponderadas pelo valor moral da igualdade. A partir dessa premissa fundamental, as partes contratantes tendem a aceitar o contrato, mesmo que suas condições sejam não favoráveis individualmente, mas aceitam por um benefício maior, o qual será a igualdade de oportunidades.

Se o preceito de igualdade fundamental entre seres humanos for aceito, necessitaremos de um arranjo político e econômico que estabeleça de que modo poderíamos ter uma sociedade justa. Para Rawls, seria necessária uma “estrutura básica da sociedade”, que garantisse a organização política e econômica com esse fim, através de instituições políticas e sociais que interagissem e distribuíssem direitos e deveres básicos (RAWLS, 2003). Mas quais seriam os bens garantidos pela cooperação social e como chegar em um acordo sobre os mesmos? A ideia seria definir os termos desejados para que pessoas livres e iguais possam cooperar de forma justa em uma sociedade bem ordenada. Cabe destacar que, para aceitarmos o argumento rawlsiano sobre os princípios de justiça e demais bens estabelecidos em sua estrutura básica é necessário concordarmos com a “posição original” e sua proposta de justiça procedimental mencionada previamente.

Uma objeção possível sobre o conceito de estrutura básica da sociedade seria discordar do princípio de igualdade fundamental entre seres humanos. Vita, em sua obra de 2008 (p. 33) sobre o liberalismo igualitário, propõe uma interpretação negativa sobre a natureza humana:

Podemos não saber o que é uma vida boa de ser vivida por todos os seres humanos em toda parte, mas temos uma ideia muito mais nítida do que degrada ou torna a vida humana ruim em toda parte: a pobreza extrema, o trabalho escravo, o trabalho infantil, a mutilação genital feminina, a proibição – imposta a muitas mulheres no mundo – de frequentar a escola, trabalhar e ter acesso a cuidados médicos, a prisão, tortura e execução de dissidentes e opositores políticos, as práticas de “limpeza étnica” e de estupro em massa de mulheres em conflitos étnicos...

Assim, mesmo que não tenhamos certeza do valor igualitarista, dificilmente discordaríamos que algumas condições não são desejáveis aos seres humanos. Portanto, aceitamos alguma medida de igualdade.

Para garantir o exercício das liberdades básicas é necessária uma estrutura básica, além de uma constituição que estabeleça direitos fundamentais. A estrutura básica da sociedade congrega um conjunto de instituições sociais que permitem o livre exercício das faculdades morais do cidadão, cuja premissa é ser livre e igual. Estas instituições devem permitir e proteger

as condições mínimas de existência humana, necessárias para o exercício das faculdades racionais e aplicação dos princípios de justiça. As condições sociais e os meios para o exercício das faculdades morais e o exercício dos princípios de justiça pelas instituições são possíveis através da garantia dos “bens fundamentais” (RAWLS, 2003).

Os bens fundamentais ou primários abrangeriam normas e elementos necessários para o exercício pleno da cidadania e faculdades morais, contendo desde normas jurídicas na distribuição igualitária dos direitos, até formas de acesso a estruturas de poder e cargos públicos, bem como normas de acesso à distribuição de riqueza, educação, direito à propriedade, dentre outros, assegurados pelo segundo princípio. Dessa forma, a ordenação e normatividade de uma sociedade justa deve assegurar tanto liberdades fundamentais quanto igualdade de oportunidades (RAWLS, 2008).

Mesmo frente à proposta de um arranjo que permita o exercício da igual liberdade entre seres humanos, quando refletimos sobre a sociedade real encontramos desigualdades profundas que podem deixar em dúvida a validade de uma concepção ideal e que, portanto, necessitam um olhar mais atento por parte de uma teoria de justiça. Teorias feministas como aquelas de Martha Nussbaum e Susan Okin apontam problemas na concepção de sociedade democrática rawlsiana, a qual acusam de omitir-se sobre o machismo estrutural, ao excluir a família da concepção política dos arranjos sociais da estrutura básica da sociedade, tomada pelo filósofo como uma instituição natural e básica da sociedade. Assim, Rawls é acusado de não exprimir preocupações com os papéis de gênero que poderiam interferir com uma hierarquização das dinâmicas. Nesta interpretação as partes participantes do contrato social já estariam contaminadas por essa estrutura prévia de poder. Além disso, para estas filósofas, Rawls omite-se também na distinção entre doutrinas morais abrangentes razoáveis e não razoáveis, visto a existência de concepções machistas marcantes e opressoras inaceitáveis dentre as concepções morais possíveis, principalmente em algumas doutrinas religiosas. Portanto, a concepção de pessoa política com autonomia plena sofre com os elementos excludentes mencionados acima, comprometendo a teoria de justiça como equidade (VARGAS e PALHARES, 2022).

Uma possível solução para esse dilema, seria o reconhecimento, por parte de uma teoria de justiça com princípios rawlsianos, de que a família mereceria uma consideração especial e que não deveria restringir-se unicamente ao domínio privado de qualquer concepção, mas ser incluída nas considerações sobre atitudes morais e justas para atribuição de poderes na sociedade.

Quando o filósofo descreve a situação das partes na posição do contrato, Rawls enfatiza que as partes contratantes desconhecem sua situação social e também seu gênero. Enfatiza, portanto, que as deliberações devem ocorrer para o desenvolvimento de uma sociedade inclusiva, com características aceitas por todos, independente de seus credos, gênero e situação social. Por isso o argumento do viés machista, neste caso, parece frágil. Além disso, sobre as concepções morais amplas, mesmo algumas sendo contraditórias e intolerantes, com o passar do tempo e o objetivo compartilhado de uma sociedade colaborativa, que beneficie a todos, deve ser estabelecido um consenso sobreposto, que deverá mitigar tais posições conflitantes. Para Rawls, sua visão política depende das liberdades de crença estabelecidas por um pluralismo razoável, o qual trataremos a frente. Não nos deteremos mais nesse debate por compreender que ele não prejudica sobremaneira a robustez da teoria aqui apresentada, mas que merece mais atenção em considerações futuras.

Para Norman Daniels (2008), uma das características centrais da teoria de justiça como equidade em Rawls é o uso do índice de bens primários. O índice permite determinar quais são os bens priorizados na posição original, bem como aqueles que são menos importantes. Segundo Daniels, a justificação de Rawls para o uso de bens sociais fundamentais envolveu importantes mudanças em sua teoria ao longo do tempo. Em seus primeiros trabalhos⁸, o filósofo justifica o apelo aos bens sociais fundamentais como uma implicação dos fatos básicos relacionados à própria natureza humana e como princípios vastamente aceitos pela razão. Em seus trabalhos tardios, ele estabeleceu uma justificativa mais completa, requerendo o apelo à decisão racional de pessoas livres e iguais que vivam em uma cultura democrática compartilhada. Ao longo de sua história, Rawls permaneceu comprometido em prover uma base objetiva procedimental para a realização de julgamentos sobre o que seria melhor ou pior para um plano de vida, o que envolveria rejeitar as medidas estabelecidas pelas teorias utilitaristas, baseadas na maximização do bem, tornando-as irrelevantes sob o ponto de vista da justiça como equidade.

Os bens sociais fundamentais ou primários⁹ são requerimentos que todo ser humano necessita ter para o exercício de suas faculdades morais e atuar politicamente em uma sociedade

⁸ Quando mencionamos os primeiros trabalhos, estamos tratando principalmente da Teoria da Justiça, principal exemplar do período, publicado pela primeira vez em 1971. Já em relação aos trabalhos tardios, temos como principal exemplo o livro Justiça como Equidade: uma reformulação, publicado em 2001.

⁹ Doravante adotaremos a definição de bens fundamentais como sinônimo de bens primários, visto que isso depende do tradutor.

colaborativa. Segundo Rawls (2003, p. 82) existem cinco tipos de bens fundamentais para o desenvolvimento pleno do cidadão:

- (I) Os direitos e liberdades básicos: as liberdades de pensamento e de consciência, e todas as demais. Esses direitos e liberdades são condições institucionais essenciais para o adequado desenvolvimento e exercício pleno e consciente das duas faculdades morais.
- (II) As liberdades de movimento e de livre escolha de ocupação sobre um fundo de oportunidades diversificadas, oportunidades estas que propiciam a busca de uma variedade de objetivos e tornam possíveis as decisões de revê-los e alterá-los.
- (III) Os poderes prerrogativos de cargos e posição de autoridade e responsabilidade.
- (IV) Renda e riqueza, entendidas como meios polivalentes (que têm valor de troca) geralmente necessários para atingir uma ampla gama de objetivos, sejam eles quais forem.
- (V) As bases sociais do auto respeito, entendidas como aqueles aspectos das instituições básicas normalmente essenciais para que os cidadãos possam ter um senso vívido de seu valor enquanto pessoas e serem capazes de levar à diante seus objetivos com auto confiança.

Alguns filósofos criticam esta lista afirmando ser inflexível e imprecisa ao focar o bem e não o sujeito e suas capacidades. Para exemplificar, utilizaremos a teoria das capacidades, já mencionada, de Amartya Sen (2011), a qual trata a justiça de uma forma diferente da proposta por Rawls. Nesta teoria, a ideia de justiça está em prover aos cidadãos os meios para exercerem suas capacidades e habilidades, corrigindo distorções em sociedades reais para alcançar esse fim. Portanto, diferentemente da lista de bens primários, sua base de bens está centrada nas capacidades e habilidades, as quais variam entre as pessoas (RAWLS 2003). Não pretendo aqui me deter nessa teoria, apenas a trouxe para podermos rever a resposta do filósofo aqui estudado.

Rawls responde à crítica primeiramente reforçando que possui em mente as capacidades e habilidades das pessoas enquanto pressuposto para que possam exercer a colaboração social e sua liberdade. E que as pessoas podem ser adequadamente comparadas através dos bens essenciais propostos, visto que suas necessidades e exigências são suficientemente os mesmos, no que se refere a garantir o exercício pleno de suas faculdades morais (RAWLS, 2003). São necessárias faculdades morais para que as pessoas possam ter liberdade política, liberdade de consciência e desenvolver seu senso de justiça.

Da lista de bens, gostaríamos de destacar o primeiro e o último tópico, visto que tratam da perspectiva de base legislativa e social para garantir o que consideraremos as condições mínimas requeridas para o exercício da razão e da participação democrática. Temos aqui algumas pistas do que poderia ser o “princípio zero”, ou seja, um princípio fundamental, anterior aos demais propostos pelo filósofo, mas que pode ser regulado e ajustado conforme os princípios deliberados na posição original e a lista de bens necessárias em uma sociedade

democrática e justa. No caso do primeiro bem, para garantir as liberdades básicas, devemos garantir as “condições sociais essenciais” para o desenvolvimento adequado e o exercício pleno e informado das faculdades morais dos cidadãos (RAWLS, 2008, p. 158). Portanto, há um pré-requisito, que é reafirmado na elaboração da estrutura básica da sociedade e é compreendido como pressuposto para o exercício dos princípios de justiça.

Para Rawls, é fundamental que o cidadão tenha a oportunidade de aplicar livremente e conscientemente os princípios de justiça sobre a estrutura básica, bem como na formulação de suas políticas e, dessa forma, fazer uso livre da razão pública. Além disso, também deve possuir a capacidade de ter uma concepção completa de bem, o que é exercido através de sua razão prática. Explicando melhor sobre o segundo tópico: deve possuir as condições para poder exercer sua concepção de bem através da livre consciência religiosa, filosófica e moral. Dessa forma, poder exercer plenamente sua liberdade política e de associações, trazendo novos elementos para a concepção de uma sociedade justa e podendo se movimentar na mesma (RAWLS, 2003).

Para o estabelecimento da sociedade justa, livre, democrática, cuja concepção básica é a que os cidadãos são livres e iguais, é necessário que haja a garantia de que as liberdades básicas sejam respeitadas e que o mínimo existencial seja garantido por pressuposto. Então, estabelecer os bens e regras que assegurem as liberdades básicas demonstra-se importante para ter um ponto de partida garantido e estabelecido por um grande pacto social. Esse grande acordo é ratificado através da formulação de uma constituição. Sendo esta a garantia da estabilidade necessária para o exercício da democracia, sem que a agenda política de interesses específicos possa interferir naquilo que é de mais sagrado para que os cidadãos possam exercer plenamente suas faculdades morais (RAWLS, 2003).

Para Rawls, a justiça requer dar prioridade naquilo que melhoraria nossas perspectivas de vida, sobre o que as prejudicariam. Estes procedimentos seriam divididos em duas partes: (1) as pessoas envolvidas no contrato selecionam princípios de justiça ponderando sobre quais daqueles princípios tornariam sua perspectiva de vida aceitável, independentemente de sua posição social, e (2) os princípios selecionados requerem que eles saibam também quais não são desejáveis e qual a melhor estrutura básica que seria possível a sociedade oferecer (DANIELS, 2008).

Em “Uma Teoria de Justiça”, Rawls buscou uma base para o acordo social em instituições justas estabelecendo uma concepção racional compartilhada, em outras palavras, um apelo a crenças e mecanismos psicológicos amplamente aceitos sobre a natureza humana.

Em síntese, de acordo com Daniels (2008, p.49) o índice rawlsiano de bens primários seria “aquilo que é racional desejar independentemente das vontades individuais”¹⁰. Portanto, desejá-los é uma consequência do “ser racional”. A objetividade na escolha dos bens e o índice que os agregam derivam do acordo racional, sem necessitar recorrer às preferências e valores controversos de concepções individuais sobre felicidade ou bem viver.

Segundo Daniels, em “Justiça como Equidade”, Rawls percebeu que a concepção sobre os bens primários não poderia ser defendida apenas como uma concepção racional da natureza humana amplamente aceita. Ele também percebeu que a racionalidade não se baseia apenas em elementos psicológicos, sociais e históricos, mas em muitos outros elementos, tais como necessidades, habilidades, relação de interdependência social, dentre outros. Todos teríamos uma ideia geral sobre quais seriam os bens primários fundamentais para nosso plano de vida. A partir dessas novas reflexões ele estabelece que os bens primários dependem de aspectos normativos procedimentais sobre a natureza das pessoas, estabelecendo regras contratualistas básicas, a saber, a igualdade e a liberdade entre cidadãos viventes em sociedades democráticas (DANIELS, 2008). Pessoas consideradas cidadãos iguais e livres podem ser vistos com iguais poderes morais. Todos os cidadãos (sem patologias mentais) possuem um senso de justiça e buscam formas justas para resolverem conflitos. A concepção de cidadãos livres e iguais costuma ser aceita em culturas democráticas, mesmo que as pessoas tenham valores religiosos e culturais diferentes. Portanto, essa base social permite a argumentação para uma justiça procedimental.

A noção compartilhada e aceita de cidadãos livres e iguais permite a Rawls estabelecer a base para uma lista de bens primários fundamentais a partir do consenso moral estabelecido entre estas pessoas. Os bens primários seriam dados por referência às características objetivas das circunstâncias sociais dos cidadãos, características abertas à visão pública: seus direitos e liberdades institucionais garantidos, suas oportunidades justas disponíveis, suas expectativas (razoáveis) de renda e riqueza vistas em sua posição social (DANIELS, 2008). Isso propiciaria uma base psicológica de autoestima, propiciando o surgimento de um leque de opções sociais favoráveis, não algo centrado em si, como um desejo individual, mas uma base social correspondente a um bem primário. As bases sociais são atributos que as instituições deveriam almejar para cidadãos com iguais direitos fundamentais, a partir do reconhecimento que cada um carrega diferentes princípios, mas que compartilham de uma certa reciprocidade de relações

¹⁰ Doravante, as demais citações dessa obra serão todas traduções livres do autor.

e auto dependência. Esta base social é constituída a partir dos bens primários, necessários para pessoas livres e iguais serem considerados cidadãos. Estes bens primários devem permitir que seja exercida a cidadania. Mesmo pessoas com diferentes princípios morais e religiosos concordariam com um conjunto de bens primários compartilhados dentro desta concepção, portanto essa base para o acordo, per si, permite que sejam cumpridos os requisitos para a justiça.

A questão do mínimo existencial deixada de lado pelo filósofo na formulação dos princípios de justiça escolhidos sob o véu da ignorância ganha nova centralidade no âmbito de sua formulação normativa e constitucional. Essa questão foi melhor explorada em sua obra “Liberalismo Político”, quando o filósofo trata de forma ampla sobre o problema da desigualdade e dos impeditivos ao exercício da cidadania. Em uma sociedade com diversidade de necessidades e concepções políticas diferentes podemos nos utilizar do “Consenso Sobreposto” (Overlapping Consensus), conceito de que existe a necessidade de um diálogo democrático envolvendo grupos com diferentes concepções morais e filosóficas, com o fim de uma coexistência pacífica.

As liberdades fundamentais são, então, garantidas por uma base normativa amplamente aceita após extenso debate, utilizando-se do “pluralismo razoável”, ou seja, concepções abrangentes de bem que se reconciliam naquilo que lhes é caro e razoável para o convívio democrático em sociedade. A partir desse ponto é que cabem as discussões da agenda política de uma sociedade democrática, contextualizado pelas condições materiais de uma sociedade historicamente referenciada. Portanto, na constituição já devem estar presentes os mecanismos básicos que garantam a existência e o livre exercício da cidadania, cuja base são os dois princípios de justiça citados acima. Dessa forma, pretende-se constituir uma base cooperativa, cuja virtude é promover a equidade, o compromisso mútuo e a disposição para os acordos democráticos (RAWLS, 2003).

Segundo Rawls, os juízos ponderados na posição original ainda podem ser revisados constantemente, conforme as convicções de justiça hora vigentes e, caso não estejam adequados, podem ser ajustados conforme a melhor concepção a partir da ponderação racional. Esse movimento de ajuste o filósofo denomina como “equilíbrio reflexivo”. Ao estabelecer a possibilidade de revisão dos princípios morais a partir dos juízos ponderados das pessoas, permite um revisionismo que reafirma a posição original como ponto fixo provisório, artificial e hipotético.

Segundo Oña (1985) as pessoas possuem ideias intuitivas sobre o que são os princípios

de justiça. A partir de sua representação mental e abstração daquilo que entendem como justiça é possível definirmos alguns princípios gerais que poderão ser confrontados com os elementos da posição original. A essa confrontação e seu ajuste e reajuste contínuos até que tenham concordância entre si, chamamos de equilíbrio reflexivo. Daí, portanto, a importância deste conceito para reafirmar ou confrontar e reajustar os princípios de justiça rawlsianos. O processo dinâmico de revisitar os princípios de justiça e confrontar com seus juízos ponderados fortalecem a estrutura social a partir das convicções vigentes sobre justiça.

Dessa forma, o equilíbrio reflexivo cumpre uma função importante na estabilização das sociedades democráticas ao permitir que as pessoas revisitem suas próprias convicções morais e realizem uma reflexão crítica sobre as mesmas. Reforça, portanto, uma concepção política da justiça como equidade, em que cidadãos, enquanto pessoas racionais e razoáveis, podem endossar, após cuidadosa reflexão, e chegar a um acordo sobre os problemas constitucionais e as questões de justiça. Sua característica é dinâmica, pois o sujeito pode revisitar as próprias convicções tanto quanto achar necessário, permitindo a justificação dos princípios da justiça através de corroboração entre múltiplas considerações e constantes ajustes das partes para alcançar uma única visão coerente. Segundo Godin (2010, p. 117):

Tal procedimento é o ponto-chave em toda esta obra, porquanto a justiça como equidade em LP (Liberalismo Político) é constituída como uma argumentação prática que, através de um processo dinâmico, reconstrói a moralidade política nas sociedades bem-ordenadas, extraindo sua justificação da razão pública.

Para compreendermos melhor onde se localiza o equilíbrio reflexivo na formulação e revisão de princípios de justiça, podemos fazer a seguinte distinção: temos um primeiro elemento (1) que são as partes na posição original, “criaturas artificiais que povoam nosso dispositivo de representação” (RAWLS, 2000, p. 71); um segundo elemento (2) que são os cidadãos em uma sociedade bem-ordenada; e um terceiro elemento (3) que são os indivíduos reais com seus juízos ponderados (refletidos) sobre a justiça. É neste terceiro nível apenas que se situa o procedimento do equilíbrio reflexivo. A partir de nossas mais firmes convicções de justiça reexaminadas, após ajustes, chegaremos em uma concepção que será a mais razoável para o nosso juízo.

Vita (1993) acredita que o equilíbrio reflexivo já esteja estabelecido quando se realizam as condições da posição original, sendo este um dispositivo que legitimaria crenças morais compartilhadas por determinada tradição e cultura política. Em sua visão, a posição original seria um artifício de representação imaginário que já estaria em conformidade com essas crenças. Sua concepção reforça a importância deste dispositivo para a defesa dos princípios da teoria da equidade.

Sobre esse conceito, precisamos estabelecer a diferenciação entre um equilíbrio reflexivo restrito (*narrow*) e um equilíbrio reflexivo amplo (*wide*). No caso do tipo restrito tratamos de uma concepção política de justiça facilmente aceita por alguém, bastando a revisão dos próprios juízos morais, estabelecendo uma coerência entre as convicções gerais, os princípios básicos e os juízos particulares, sem considerar outras concepções de justiça. Já para um equilíbrio reflexivo amplo leva-se em conta outras concepções de justiça e os argumentos que lhes dão sustentação. Dessa forma, além das convicções gerais, dos princípios fundamentais e dos juízos particulares precisarem concordar, é necessário também ponderar sobre outras concepções de justiça para a escolha dos princípios. Segundo Silveira (2009, p. 151):

O método do equilíbrio reflexivo amplo estabelece uma coerência entre o conjunto de crenças de uma pessoa em três níveis, a saber, entre (i) os juízos morais (*moral judgments*), (ii) os princípios morais (*moral principles*) e (iii) as teorias de fundo (*background theories*). Assim, as teorias de fundo (iii) devem mostrar que os princípios morais (ii) são mais razoáveis que outros princípios alternativos, de forma independente dos juízos morais (i).

Uma crítica recorrente a esse procedimento seria a de que recairia num certo relativismo ao supostamente oferecer um argumento circular. Seria assim por basear-se em juízos ponderados que, segundo os críticos, já presumiriam os princípios rawlsianos. Neste caso, podemos ter uma petição de princípio. Silveira (2009, p. 153) acredita que uma resposta satisfatória à crítica da circularidade estaria no objetivo prático do equilíbrio reflexivo amplo, por sua procedência racional e não-fundacionista¹¹, “satisfazendo a necessidade de construir uma base para a justificação pública em questões de justiça política, isto é, de elementos constitucionais essenciais e questões básicas de justiça distributiva”. Assim, argumenta que:

Dessa forma, não se pode falar em circularidade, pois os princípios são escolhidos em razão do objetivo prático de garantir a estabilidade social, introduzindo um outro elemento para a deliberação e assumindo um procedimento pragmatista de justificação pública. (SILVEIRA, 2009, p. 154)

Tratamos do equilíbrio reflexivo no desenvolver de uma sociedade equitativa de cooperação social, no desenvolvimento de uma concepção política de justiça, onde as pessoas aceitam que as regras de cooperação estabelecidas normativamente em uma constituição e leis vigentes, desde que seja numa perspectiva de intervenção dinâmica, alinhada com suas convicções ponderadas, democraticamente estabelecidas. Temos então que, um equilíbrio reflexivo amplo, condição necessária para uma sociedade bem ordenada e sua justificação

¹¹ O não-fundacionismo, em Rawls, trata-se do fato de que nenhum juízo refletido sobre justiça política ou noção generalizada sobre tal poderia ser a base da fundamentação sobre uma concepção de justiça ampla justificada publicamente. Isso incluindo suas próprias concepções postas para a reflexão. (RAWLS, 2008)

pública, ocorre através do ato racional de ponderação sobre as diversas concepções de justiça que são estabelecidas nesta sociedade, sem uso de qualquer tipo de fundamentalismo, pesando-se os vários argumentos que sustentam essa concepção, para se obter um acordo razoável que sustente a coesão social e a estabilidade das instituições. (RAWLS, 2003).

O consenso sobreposto, mencionado previamente, permite um acordo razoável entre diferentes concepções, em torno de interesses mútuos, para a formulação de uma constituição que garanta as liberdades básicas mencionadas no primeiro princípio. Na formulação de um acordo legislativo, a todos deve ser garantido certas liberdades e direitos básicos. Assim, segundo Rawls, são necessárias medidas que “assegurem que as necessidades básicas de todos os cidadãos possam ser satisfeitas para que possam tomar parte de uma vida política e social” (RAWLS, 1996, p. 166).

Assumindo a teoria rawlsiana como uma teoria relevante para o estabelecimento de sociedades justas, garantidas as condições teóricas para a participação livre e democrática dos cidadãos, trataremos mais especificamente do tema da saúde, interpretando onde o localizaremos em Rawls, bem como os desdobramentos nessa área de sua teoria, interpretados por Norman Daniels.

CAPÍTULO 2: A saúde como um bem moral necessário para uma sociedade justa

Neste capítulo vamos introduzir o conceito de saúde enquanto bem moral e parte dos pré-requisitos para a igualdade equitativa de oportunidades. Para isso, descreveremos parte do trabalho de Norman Daniels onde argumenta, a partir de concepções rawlsianas, que deveríamos priorizar cuidados em saúde e sistemas preventivos como parte de uma obrigação social.

Segundo Beauchamp e Childress (2019) existem dois principais argumentos que suportam a tese de que os governos devem fundamentar seu sistema de saúde enquanto um direito moral: (1) o argumento originado na proteção social e (2) o argumento oriundo da “igualdade equitativa de oportunidades”.

O primeiro argumento baseia-se nas similaridades entre necessidades de saúde e outras necessidades que o governo tradicionalmente protege. Pelo exposto deveríamos ter o mesmo tratamento para situações de saúde que atribuímos a outras necessidades públicas, como situações de incêndio, crimes ou poluição do ambiente. A todos devemos a proteção social para o convívio democrático e sem as agruras advindas de calamidades públicas, tais como as já mencionadas. É necessário criar mecanismos de prevenção e resolução de problemas dessa ordem. Justifica-se na similaridade entre as ações de ordem pública. As principais críticas a esse argumento são libertarianistas, que defendem que o Estado deve intervir de forma mínima na distribuição de bens e, portanto, não teria a obrigação moral de proteção social. Portanto, nem todos concordam que esse bem é um dever coletivo ou do Estado a partir de pressupostos morais. Não aprofundaremos neste argumento porque compreendemos que apresenta uma base filosófica menos embasada que o rawlsiano, sendo, portanto, mais facilmente refutável. O que não o torna descartável, porém expressa um valor próprio, que coloca como um elemento adicional na defesa da saúde como um bem moral.

O argumento rawlsiano da “Igualdade Equitativa de Oportunidades” parece ter sua base racional melhor elaborada ao afirmar que a justiça deve ser estabelecida a partir de sua tendência em contrariar a falta de oportunidades causada pela “loteria da vida”. Este termo é empregado por Rawls para tratar de situações imprevisíveis, algumas vezes indesejadas, sobre as quais as pessoas não possuem controle. São exemplos de tais situações: os padrões genéticos; as habilidades individuais; as doenças não preveníveis ou mesmo aquelas difíceis de prevenir; as fragilidades sociais impostas pelo meio; bem como diversas outras situações de vulnerabilidade. Normalmente observaremos que, quanto mais grave o problema de saúde,

maior as necessidades de assistência. E são exatamente os grupos vulneráveis que possuem as maiores dificuldades de acesso aos serviços de saúde. Algo totalmente injusto, se considerarmos a ideia de que não possuem responsabilidade sobre sua própria doença. Portanto, fazer justiça significa que os recursos empregados na saúde devem dar às pessoas uma “igualdade equitativa de oportunidades” para que utilizem todas as suas capacidades e habilidades, podendo assim exercer todas as suas potencialidades conforme seu próprio arbítrio. Mas não apenas isso, mesmo aquelas pessoas que não estão em disputa por oportunidades merecem consideração moral em seu direito ao acesso a cuidados em saúde.

A saúde é interpretada como pressuposto para o exercício da liberdade em Rawls, tanto como parte da lista de bens essenciais (de uma forma indireta), citada pelo filósofo em resposta aos seus críticos, bem como por desdobramentos a partir dos princípios de justiça, em especial o princípio de oportunidades justas. A menção de que os cuidados em saúde são parte dos direitos de um cidadão e um dever para a justiça ocorre diretamente em “Justiça como Equidade” §51.5, onde Rawls (2003) argumenta que o índice de bens primários é flexível e que o direito aos cuidados de saúde pode ser garantido ajustando o índice e interpretando que estão implícitos enquanto meio para as liberdades iguais. No entanto, uma discussão mais ampla não foi realizada na obra do filósofo, deixando uma lacuna, abordada por outros autores, conforme mencionaremos.

Para compreender melhor essa discussão iniciaremos ponderando que, em condições de saúde debilitada, cidadãos que não podem pagar por cuidados médicos e vivenciem uma situação de extrema pobreza ou miséria não possuem condições iguais de liberdade, tais como cidadãos com boa saúde ou boas condições financeiras, ferindo assim o primeiro princípio de justiça rawlsiano. Não é possível prever certas contingências individuais em que a saúde é comprometida, afetando assim a primazia de que os cidadãos devem ser livres e iguais. Se não tivermos um acesso mínimo a algum cuidado em saúde, teremos uma desigualdade considerável, pondo em xeque a teoria de justiça que não leve em conta tal fator. Pessoas em condições de miséria e vulnerabilidade extrema situam-se, portanto, abaixo de um mínimo existencial, conforme discussões prévias. Na teoria rawlsiana temos uma obrigação moral com essas pessoas em atender sua situação de vulnerabilidade para que possam participar da sociedade. A partir do estabelecimento da lista de bens essenciais, vamos olhar para tais situações e fazer os ajustes necessários para que possa ser garantido o acesso à lista de bens fundamentais. Portanto, estes devem ser flexíveis para garantir tais condições. Argumentando em defesa da flexibilidade do índice de bens primários e sua capacidade em abarcar pessoas em

situações que poderiam comprometer sua participação como livres e iguais e suas faculdades morais, Rawls trata especificamente do exemplo de pessoas que estejam com uma situação de saúde debilitada. Assumindo que cidadãos colaborativos podem adoecer ou sofrer algum tipo de acidente ao longo de sua vida, temos que ele estaria impedido de exercer sua plena liberdade. Nestes casos, o restabelecimento de boas condições de saúde, figura como necessidade implícita para que o índice de bens essenciais seja cumprido (RAWLS, 2003). Além disso, pessoas com diferentes acessos a cuidados em saúde também não possuiriam um arranjo similar de oportunidades, ferindo o segundo princípio de justiça rawlsiano. Podemos, assim, afirmar que uma lista de bens fundamentais que não leve em conta os problemas de saúde, incluindo doenças e acidentes, pode não estar apropriada ao raciocínio de que os cidadãos são livres e iguais. E que aos mesmos deve ser possível o exercício pleno de suas faculdades morais em um arranjo de oportunidades equitativas.

O índice de bens primários proposto por Rawls não deixa um detalhamento exato sobre os itens que devem estar presentes em uma sociedade justa. Se revisitarmos os bens listados pelo filósofo, perceberemos que garantir os “direitos e liberdades básicos” para o exercício das faculdades morais, por exemplo, não exclui a possibilidade de interpretarmos que cuidados em saúde fazem parte dos direitos básicos. Se as partes, na posição original, concordarem que, adoecido, o cidadão cooperativo possui uma série de restrições para o exercício de uma vida plena, facilmente conseguimos garantir esse item na lista de bens fundamentais. Esse precedente não é exclusivo desse tópico na lista de bens, mas podemos perceber que a maioria dos itens listados não é detalhada em forma e conteúdo. Para o filósofo, esse detalhamento pertence a outras etapas na instituição de uma sociedade justa, seja na elaboração de sua constituição, ou nas etapas legislativas e interpretativas da lei, onde as partes utilizam-se das informações históricas e sociais da presente época para se ajustar normativamente à realidade, por meio da deliberação racional (RAWLS, 2003). Fato importante é que o peso que se dá a esses elementos depende de arranjos próprios e característicos de cada sociedade, por isso é proposital que não tenha maior especificação na lista original do filósofo. Para o desempenho pleno das faculdades morais, portanto, teríamos que garantir as boas condições de saúde como uma necessidade básica e um requerimento para o exercício de tal liberdade. O mínimo social em Rawls é composto por bens que são pressupostos anteriores ao primeiro princípio, mas também parte da lista de bens fundamentais, ajustado após a deliberação dos princípios. Tendo em vista que as necessidades fundamentais em Rawls foram apresentadas neste texto previamente, quando discutimos o mínimo social, ou princípio zero, passarei agora a tratar

daqueles aspectos que relacionam as mesmas à proteção e cuidados em saúde. Mas antes disso, discutirei sobre a crítica à lista de necessidades associada aos princípios de justiça rawlsianos.

Hamilton (2003) critica o fato de que uma lista de necessidades possa ser oriunda do princípio da liberdade igual em Rawls, afirmando que tal base, abstrata e universal, inibe a realização de ideais e garantias encontradas em determinados códigos civis. O filósofo afirma que a liberdade igual nem sempre é possível, citando como exemplo aquelas situações das pessoas privadas da liberdade por cometerem certos crimes. Outro exemplo seria a liberdade de ir e vir, visto que alguns locais não são permitidos a toda a população. Portanto, a base da saúde, enquanto necessidade básica, sobre a liberdade igual criaria uma falsa sensação de segurança, inibindo sua ação política, criando uma justificação moral frágil e cheia de contingências. Para o filósofo, teorias políticas, tais como a de Rawls, com base em direitos escolhidos por preferências, alienam o indivíduo da motivação para seu agir político, além de não conseguirem analisar como as relações entre preferências, impulsos e atitudes humanas se relacionam com os bens fundamentais e com os meios para sua obtenção. Segundo ele:

Ela bifurca e empobrece a teoria política; e os teóricos que o adotam tendem a excluir um grande domínio da política moderna. Este domínio, indiscutivelmente o domínio central da política, preocupa-se com a distribuição urgente de recursos e requisitos para o funcionamento humano sob condições de não-acordo. Concomitantemente, qualquer tentativa de análise desse domínio em termos de direitos ou preferências resulta em uma tendência a subestimar os elementos motivacionais e conflituosos da política cotidiana. (HAMILTON, 2003, p. 8)¹²

Segundo Hamilton, as necessidades humanas são particulares a cada um e são definidas como “fortes forças motivacionais que assumem a forma de carência fisicamente sentida ou aspiração emocional e ética, e que têm relação direta de causa e consequência para o funcionamento humano” (HAMILTON, 2003, p. 12). Para o filósofo existem dois tipos mais amplos delas: as necessidades vitais que são definidas como as condições necessárias para o funcionamento humano mínimo; e as necessidades de agência, que são aquelas condições necessárias para o agir individual e político, necessárias para o pleno funcionamento humano, incluindo o “reconhecimento intersubjetivo”, a “expressão ativa e criativa” e a “autonomia”. Em seu trabalho, critica o universalismo de algumas teorias de justiça clássicas tais como as de Rawls e Dworkin, propondo uma teoria na qual coloca as necessidades humanas no centro, particularizadas conforme as motivações individuais, numa relação política constante com as instituições através do desenvolvimento de “trajetórias de necessidades”.

¹² Trechos da obra traduzidos pelo autor

Interessante notar que sua oposição à teoria rawlsiana possui como principal argumentação os elementos psicológicos motivacionais, os quais essa teoria supostamente falharia em explicar, o que prejudicaria a constituição das bases para uma sociedade justa. Portanto, segundo o filósofo, tal teoria falharia em seu objetivo maior de ordenar a sociedade. No entanto, a justificativa psicológica em Raws encontra-se na razoabilidade de sujeitos racionais, em uma concepção política de pessoas que desejam viver em sociedades colaborativas, que o filósofo denomina de “psicologia moral razoável”. Segundo suas próprias palavras, “de acordo com as premissas dessa psicologia as pessoas são capazes de ser razoáveis e racionais, e de se envolverem numa cooperação social equitativa.” (RAWLS, 2003, p. 279)

Basicamente, quando as pessoas acreditam que as instituições ou práticas sociais são justas, elas se dispõem a fazer a sua parte, desde que outros também o façam. Esse movimento desenvolve confiança nas instituições. Em Teoria da Justiça esses elementos psicológicos são tratados como moralidade dos princípios e revelam a reciprocidade de disposição dos sujeitos. Neste processo, as pessoas compartilham de uma situação histórica e acabam por reconhecer que todos estão igualmente sujeitos às mesmas consequências sociais do seu tempo. Assim, diante de tal fato, acabam por reconhecer os inúmeros ganhos da cooperação social bem organizada, com base em termos equitativos. (RAWLS, 2003)

Segundo o filósofo, esse mecanismo se comprova empiricamente quando percebemos que culturas abrangentes ora intolerantes, após conflitos que se desenvolvem ao longo de gerações, observam vantagens no acordo através do consenso sobreposto. Esse é o caso por exemplo, de algumas religiões que perceberam a vantagem da liberdade de credo. O que é explicado, mais precisamente, como “resultado do trabalho da tradição pública do pensamento político da sociedade voltado para o desenvolvimento de uma concepção política praticável de justiça.” (RAWLS, 2003, p. 282).

As críticas de Hamilton sem dúvidas são pontos que merecem maior consideração, principalmente no tocante às implicações sociológicas de sua análise, colocando o foco nas motivações particularizadas de mudanças sociais a partir das necessidades. No entanto, em relação específica às questões de saúde, ao associar saúde ao bom funcionamento humano, sua proposta não parece tão distante daquela proposta por Daniels, como veremos à frente.

Além dos direitos e liberdades básicas, outros bens essenciais da lista rawlsiana também exigem saúde como parte de seus itens. Quando tratamos do segundo bem da lista rawlsiana, por exemplo, “as liberdades de movimento e livre escolha para ocupação em oportunidades diversificadas” pressupôs um ser humano livre de deficiências ou doenças

incapacitantes. Para garantir tal item, é necessária uma estrutura constitucional e legislativa que preveja formas de cuidado e reabilitação para pessoas em situação de privação desses bens em virtude de problemas de saúde. Muitos dos problemas são reversíveis e consequências da loteria da vida, sejam em virtude do nascimento em situações econômicas e sociais em condições desfavoráveis, seja por acidentes do cotidiano da vida. Aqueles problemas que não possuem solução definitiva ainda possuem alguma forma de proximidade a condições ideais, além de ser necessários arranjos compensatórios por condições definitivas. Mas estas questões merecem maior discussão em estágios mais avançados das sociedades bem ordenadas. Para exemplificar melhor, vamos colocar aqui duas situações hipotéticas.

Primeira situação: Uma criança que tenha nascido em uma família em condições de miséria claramente pode sofrer deficiências em sua saúde física e mental, seja por condições nutricionais, seja por privação de cuidados em saúde preventivos ou curativos, seja por condições adversas para sua saúde mental. Na teoria da justiça como equidade seriam necessários arranjos jurídicos que protejam a saúde dessa criança para que tais privações, todas elas com impacto em sua saúde, não a impeçam de desenvolver-se adequadamente como todo o restante da população. Tais arranjos protegeriam, dentre outros, o segundo item da lista de bens essenciais. Apenas com tais arranjos uma criança poderia alcançar liberdade de movimento social. Para tanto são necessário arranjos que protejam o acesso a alimentação saudável, saneamento básico, acesso ao pré-natal de sua mãe e ao parto, acesso a cuidados de saúde básicos.

Segunda situação: Um homem que tenha sofrido um tiro, em uma situação de tentativa de assalto, que o tornou paraplégico. Claramente esta pessoa ficou restrita em sua liberdade em ocupar cargos na sociedade. Para estes casos, são necessários mecanismos compensatórios que o ajudem em seus projetos de vida, mesmo que não o igualem à população em geral, são necessários arranjos que protejam, mas que também compensem sua situação, com base em desdobramentos dos princípios de justiça. No caso particular de sua saúde, parece justo que tenha acesso à reabilitação motora, dentro das limitações do caso, suporte psicológico, políticas de acessibilidade urbana, dentre outros aspectos que protejam sua saúde física e mental doravante. Claro que o quanto será investido nesses cuidados dependerá da realidade de cada sociedade, mas sua justificação está amparada pela lista.

Outro aspecto da lista de bens, que podemos tratar aqui como justificativa para o valor moral da saúde em Rawls é o bem essencial de renda e riqueza. Segundo o filósofo, este bem não está restrito ao sujeito, em sua distribuição, mas se estende também a grupos, associações

e instituições. Portanto, a distribuição de riqueza e renda está presente nas organizações religiosas, associações e instituições públicas e privadas, bem como na instituição de um Estado de Direito. Enquanto cidadãos, podemos listar quais itens fundamentais desejamos ter direito com os recursos públicos que nos cabem. O estabelecimento de cuidados em saúde, bem como a disponibilidade de água limpa, sistema de esgoto, educação, podem facilmente entrar como itens fundamentais na gestão dos recursos públicos a que todo cidadão tem direito. Desde que isso seja parte do pacto social estabelecido nas diversas instâncias deliberativas (RAWLS, 2003).

Mesmo em situações de vantagens sociais, ainda é possível justificarmos o valor moral da saúde utilizando o índice de bens primários. Consideremos, por exemplo cidadãos com capacidades e habilidades acima da média e sua acomodação social. A estes, são asseguradas as mesmas liberdades básicas que aos demais. Dessa forma, necessitarão igualmente dos bens relacionados à saúde, tais como os cuidados desde o nascimento ou momentos de vulnerabilidade não controláveis, até os dispositivos sociais que aumentam as condições de saúde de todos, tais como saneamento, vigilância sanitária e ambiental. Em certas situações, estes serão os responsáveis por assegurar os próprios benefícios, diante das escolhas oferecidas em uma sociedade cooperativa. Porém, haverá mecanismos sociais de ajustes relacionados a uma justiça procedimental pura, continuamente. Dessa forma, ocorrem ajustes na distribuição dos cargos e vantagens conforme as necessidades das instituições.

Segundo Rawls existem três aspectos característicos do índice de bens essenciais que possibilitariam abarcar os cuidados em saúde como aspecto importante em uma sociedade justa, sem, com isso, ferir os princípios estabelecidos na posição original. O primeiro deles, já citado aqui, diz respeito ao não detalhamento na lista de bens essenciais, deixando uma margem de interpretação implícita desse bem, tal como um pré-requisito para se ter liberdades básicas. O segundo aspecto diz respeito ao fato de que o conceito de renda e riqueza não é exclusivo dos indivíduos, levando ao desdobramento de que as instituições também devem promovê-los. Dessa maneira, o cuidado em saúde pode ser interpretado como um bem a ser fornecido pelo Estado ou outras instituições, como forma de garantir o bem estar de seus membros. O terceiro elemento a ser levado em consideração é o de que o índice de bens primários é elaborado com base em expectativas ao longo da vida dos cidadãos. Dado que as pessoas podem ocupar posições e cargos de relevância na estrutura básica, é preciso prever contingências dessa natureza, ou como organizar a resposta a problemas de saúde ou acidentes que surgirem na sociedade. Para situações que possam surgir ou ser inerentes a um contexto específico, as

etapas legislativas são mais apropriadas, pois nessas etapas, teremos elementos do mundo concreto para elaborar as melhores leis que ajustem os direitos das pessoas conforme suas necessidades, com base nos dois princípios de justiça estabelecidos segundo a teoria da justiça como equidade (RAWLS, 2003).

A aquisição de bens em uma sociedade, em um sistema de liberdade natural, decorre de uma série de decisões tomadas ao longo da vida de uma pessoa conforme seus talentos e sua boa sorte. A lista de bens primários, conforme discorreremos, deve ser flexível e deve ajustar-se às diferentes necessidades dos cidadãos. De acordo com o primeiro princípio, a todos devem ser garantidos direitos iguais, compatíveis com liberdades básicas compartilhadas. Porém, as bases sociais e as contingências naturais podem impor uma série de interferências fortuitas, dependentes do acaso e boa sorte, as quais não podem ser consideradas justas. Rawls, em sua interpretação democrática, estabelece uma teoria que tenta corrigir essa injustiça “acrescentando ao requisito das carreiras abertas aos talentos a condição adicional do princípio da igualdade equitativa de oportunidades.” (RAWLS, 2008, p. 87)

Norman Daniels aprofunda a discussão rawlsiana sobre saúde em seu livro “Just Health – Meeting Health Needs Fairly” (2008) onde também inclui todo o debate da epidemiologia social, discorrendo sobre os determinantes sociais da saúde e seu impacto sobre a distribuição justa de recursos. Uma das questões centrais dessa obra é o questionamento de qual seria a importância moral da saúde. Para fundamentar saúde enquanto parte do dever moral de justiça, o filósofo se ampara na teoria de justiça de Rawls, argumentando sobre como poderíamos ter uma sociedade em que este bem é priorizado. Para ele, existe um consenso social de que os bens relacionados à saúde possuem importância moral, visto que existe um certo constrangimento na sociedade em aceitar que condições sociais injustas, tais como a miséria, a fome, a falta de saneamento, possam ser a causa de morte entre pessoas, sem que, ao menos, tenham acesso a qualquer cuidado em saúde (DANIELS, 2008).

Segundo Daniels, o acesso à proteção da saúde possui base no **segundo princípio** de justiça, segundo o qual precisamos alcançar oportunidades justas a todos e, quando houverem desvantagens sociais, que sejam aceitas apenas aquelas que promovam benefício para a sociedade como um todo. Seu argumento estende a noção de igualdade de oportunidades rawlsiana, incluindo na estrutura básica da sociedade as instituições de saúde. Ao fazer isso, interpreta que as necessidades em saúde possuem um impacto significativo na distribuição de oportunidades, visto que protegem o funcionamento normal do ser humano e que, portanto, as instituições de saúde devem ser reguladas por este princípio. Segundo o filósofo:

Com essa proposta, os próprios bens sociais primários permanecem propriedades

gerais e abstratas dos arranjos sociais – liberdades básicas, oportunidades e certos meios de troca para todos os fins (renda e riqueza). Os cuidados de saúde não são um bem social primário, assim como não o são os alimentos, as roupas, ter abrigo ou outras necessidades básicas. Assumimos que estes últimos serão adequadamente sustentados por parcelas justas de renda e riqueza. A importância especial e a distribuição desigual das necessidades de saúde, como as necessidades educacionais, são reconhecidas ao conectar as necessidades a instituições que proporcionam igualdade de oportunidades justa. Mas a oportunidade, e não a saúde ou a educação, continua sendo o bem social primário.

De acordo com a citação acima os bens ligados à proteção à saúde são justificados com base na proteção de oportunidades e não no mínimo social ou na lista de bens primários, conforme discutido até aqui. O filósofo defende que as oportunidades justas é que estariam presentes na lista. Portanto, o valor moral da saúde estaria em proteger tais oportunidades. Dessa forma, o bem estabelecido pelo direito ao cuidado em saúde, ou assistência médica, deve ser priorizado com base em raciocínio análogo ao que vínhamos discutindo com base no mínimo social ou mínimo existencial.

Para Daniels o direito à saúde constitui-se como premissa para a liberdade e desenvolvimento humano, garantindo a igualdade de oportunidades. A justiça, em uma interpretação libertarianista rawlsiana, se constitui procedimentalmente, mas possui, como elemento regulador, a igualdade de oportunidades, o que lhe dá um elemento igualitarista. Se a estrutura básica da sociedade funciona de modo a beneficiar a todos, então a distribuição dos bens e as vantagens advindas destes para os indivíduos deverá ser consequência de um procedimento justo. O princípio da igualdade equitativa de oportunidades aparece como parte integrante, na formulação do **segundo princípio** de justiça, precedendo, em ordem léxica, o princípio de diferença (RAWLS, 2003). Esta condição apenas pode ser maculada em caso de que a desigualdade de oportunidades aumentar as oportunidades daqueles que as têm menos. A chave para explicar como a estrutura básica da sociedade torna-se justa está no procedimento utilizado para distribuição dos bens, os quais devem ser distribuídos de tal forma que as vantagens estejam disponíveis e abertas a todos (DANIELS, 2008).

Em sua leitura, mesmo que tenhamos uma sociedade resguardada pelos bens primários fundamentais, os indivíduos ainda são propensos aos desígnios da loteria da vida, podendo nascer com deficiências ou falta de talentos e habilidades. Nesse caso, algumas diferenças são toleráveis, desde que beneficiem aos demais, porém é necessário outro princípio base para mitigar os malefícios de algumas desigualdades. Da mesma forma ocorrendo para o nascimento em diferentes classes sociais ou estruturas familiares desfavoráveis. Também não é justo culpar o indivíduo por coisas as quais não possui domínio ou poder de escolha. Portanto, para mitigar esses problemas sociais, utilizamos o princípio da igualdade equitativa de oportunidades.

Atualmente, em nossa sociedade, percebemos vários desvios sobre a igualdade de oportunidades. Estes desvios ocorrem relacionados a diversos tipos de discriminação, tais como raça, gênero, sexualidade, classe social. Segundo Daniels, a igualdade de oportunidades não deve incorrer em qualquer tipo de discriminação, todos devem ter acesso aos mesmos bens primários, distribuídos através de uma estrutura básica de sociedade, promovendo assim a igualdade de oportunidades (DANIELS, 2008). Segundo o filósofo, a discussão sobre igualdade de oportunidades não se propõe a estagnar a sociedade em um igualitarismo extremo, mas surge como uma forma de sustentar as liberdades individuais, legitimar a propriedade privada e confrontar o sistema estagnado medieval, em que as oportunidades dependiam da classe social em que o indivíduo era nascido. Contribui, portanto, para fundamentar a distribuição de bens em sociedades democráticas, em que as desigualdades persistem, mas só podem ser admitidas, idealmente, se elas beneficiam a todos. Ou seja, não podemos conceber uma sociedade justa, sem antes garantir que as pessoas possam estabelecer uma meritocracia baseada na igualdade de oportunidades.

O princípio da igualdade equitativa de oportunidades diminui a influência das arbitrariedades morais sobre as loterias sociais e naturais que impactam sobre os planos de vida. A força combinada dos princípios rawlsianos, produzem uma forte tendência de igualdade. É necessário proteger as liberdades básicas tão bem quanto a igualdade equitativa de oportunidades e impor limites significativos para as inequidades admissíveis, agindo assim pelo princípio da diferença. Com a igualdade equitativa de oportunidades e com a garantia de políticas efetivas de participação social, os privilégios que nós testemunhamos, mesmo em estados de bem-estar social, devem ser grandemente reduzidos. O aumento de concorrência entre pares qualificados pelo fato de propiciar a todos oportunidades justas para desenvolverem seus talentos e habilidades deve rebaixar a dominância dos grupos favorecidos socialmente em perpetuar seu controle sobre a economia e instituições sociais. Por essa lógica, a regra de estabelecer igualdade equitativa de oportunidades a todos os membros de uma sociedade possui o valor de mitigar as desigualdades naturais e sociais.

Neste contexto, por exemplo, a saúde das pessoas é um bem que deve ser priorizado como forma de estabelecimento de igualdade de oportunidades justas a todos. No entanto, não basta que todos tenham acesso a cuidados de saúde, importa também que não ocorram desigualdades no acesso a esses cuidados baseados na classe social. Para que o critério de igualdade de oportunidades seja cumprido, é necessário que todos tenham acesso à mesma qualidade de atendimento necessário, de tal forma que o filho do milionário deverá ter os

mesmos cuidados básicos que o filho do morador da favela, mitigando assim os benefícios e vantagens advindos das diferenças de classe social. O acesso aos cuidados em saúde não deve sofrer barreiras de gênero, raça e classe social, visto que pode oportunizar a todos a utilização de suas habilidades inatas e escolhas a partir de condições equitativas de oportunidades. Portanto, enquanto bem necessário para a regra de oportunidades justas, o acesso aos cuidados de saúde age restringindo que desigualdades oriundas da loteria da vida impeçam os planos de vida.

Se oferecer oportunidades é benéfico aos indivíduos, torna-se, por extensão, benéfico à sociedade como um todo. Ao ofertar saúde, enquanto dever do estado, promoveremos melhores oportunidades a todos. Se é benéfico à sociedade, deveríamos tê-lo como obrigação social. Amparado na teoria da igualdade de oportunidades de Rawls, afirma que deveríamos promover uma distribuição equitativa da saúde através de políticas específicas e serviços de atendimentos disponíveis a todos (DANIELS, 2008, p. 2-3). Segundo ele:

[...] se possuímos obrigação, segundo a justiça social, de promover igualdade de oportunidades, com base na noção robusta de justa igualdade de oportunidades rawlsiana, então nós temos obrigações sociais em promover o bom funcionamento das pessoas e em distribuir esse bem equitativamente para a sociedade na forma de um desenho apropriado das instituições.

O filósofo compreende saúde como um bem relacionado ao bom funcionamento do organismo ou ausência de significativa patologia física e mental. A definição adotada para saúde é vinculada ao funcionamento normal do organismo humano, ou seja, à ausência de patologias físicas e mentais. Neste quesito, ter saúde significa estar apto a exercer um conjunto de funções sociais, exercer habilidades e transitar com maior liberdade de escolhas na sociedade. Portanto, é função da saúde pública e dos sistemas de cuidado em saúde manter o ser humano saudável para que possa exercer sua plena autonomia e ter acesso a oportunidades justas.

Cabe aqui discutir um pouco sobre qual conceito de saúde estaremos adotando. Para Daniels, a definição de saúde está relacionada à ausência de patologia, conceito associado a outro autor chamado Boorse, o qual utiliza como referência para defender que o termo patologia engloba um maior número de problemas que o termo doença (disease), e está relacionado aos desvios da função normal do organismo. Sua definição preocupa-se com o prejuízo das capacidades que possam interferir na igualdade de oportunidades. Portanto, necessidades em saúde definem-se como “coisas que nós necessitamos para manutenção do nosso funcionamento normal, ou possuir saúde, durante o curso de nossas vidas” (DANIELS, 2008).

A definição adotada em Daniels parece ser mais restrita que aquela adotada pela

Organização Mundial da Saúde (OMS), em que “Saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade” (WHO, 1946). O motivo, segundo o próprio autor, é o fato de que essa definição seria demasiada abrangente e tornaria todas as políticas sociais em questões de saúde (DANIELS, 2008). Segundo Nogueira (2020), essa definição da OMS é adotada com o objetivo de reconstrução de um mundo pós guerra, visando um desenvolvimentismo das instituições abaladas pelo contexto e influenciada pelo utilitarismo de Benthan. Apesar de ter um objetivo político que faz sentido no contexto inserido, vários autores a criticam por seu aspecto utópico e de difícil gestão prática e financeira. No Brasil, um dos marcos para a elaboração do Sistema Único de Saúde, a VIII Conferência Nacional de Saúde, ocorrida em 1986, adota definição similar, também bastante abrangente:

“Em seu sentido mais abrangente, a saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio-ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde. É assim, antes de tudo, o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida.” (NOGUEIRA, 2020, p. 16)

A definição de Daniels aproxima-se muito da ideia de saúde defendida por Amartya Sen discorrendo sobre liberdades básicas e capacidades humanas, conforme é citado em Nogueira (2020), em seu discurso por ocasião da LII Assembleia Mundial de Saúde, em 1999. Melhorar as condições sanitárias e prover cuidados em saúde protege as capacidades humanas da loteria da vida e, não seria necessário um completo estado de bem estar social, para garantia de tais condições. Mas é necessário garantir a liberdade para alcançar diversas combinações alternativas de funcionamentos valorizados socialmente, de modo a poder escolher um estilo de vida potencialmente alcançável.

Em nosso trabalho, seguiremos com a definição deste filósofo, por uma escolha metodológica, embora devamos manter um olhar crítico e atento aos limites da mesma, principalmente nos contextos de políticas públicas orientadas à promoção de saúde, nas quais os elementos sociais estão bastante presentes.¹³

Desta definição, para justificar sua importância moral, o filósofo segue a seguinte argumentação (DANIELS, 2008, p. 29):

(1) Aceitando que cuidados em saúde, ou determinadas condições sociais, econômicas e culturais, protejam e promovam a saúde, e, pressupondo que, possuir saúde contribui

¹³ Para aprofundamento do debate sobre a definição de saúde, recomendamos a leitura do artigo do filósofo brasileiro Marco Antonio Azevedo (2015): Health as a clinic-epidemiological concept. Artigo em que o autor debate algumas problemáticas sobre a definição de Boorse e propõe que saúde é um conceito clínico-epidemiológico em que pessoas estão saudáveis no caso de ausência de uma doença crônica ou patologia crônica ou uma disfunção orgânica, uma disordem mental ou uma condição física ou mental que a submeta a uma alta mortalidade ou morbidade.

para proteger oportunidades justas, então cuidados em saúde e interferências sobre os determinantes sociais da saúde protegem oportunidades justas. (2) Se fazer justiça requer uma sociedade que proteja oportunidades justas, então a justiça permite uma relevância diferenciada aos cuidados em saúde e determinantes sociais que atuam para promoção da saúde. Podemos ainda sustentar a proposição (2) com a teoria (3): Desde que aceitemos a teoria da Justiça como Equidade de Rawls, a qual afirma que devemos proteger as oportunidades justas, então temos que uma importante teoria de justiça permite uma importância especial para os cuidados em saúde, bem como sua proteção.

Tal justificção apresenta alguns problemas, conforme explicarei a seguir. A começar por sua referncia à teoria rawlsiana, carregando, dessa forma, as críticas da mesma. Como já abordei previamente alguns problemas da teoria da justiça como equidade, me deterei apenas em alguns pontos relevantes que impactam em sua relação direta com os bens relacionados à saúde. Creio que um problema interessante é trazido por Martha Nussbaum em sua crítica à posição original. Já comentei previamente uma parte de seus questionamentos, ao falar sobre os possíveis vieses do machismo estrutural presentes na posição original.

Em seu trabalho *Fronteiras da Justiça*, Nussbaum (2013) afirma que o dispositivo deliberativo das partes do contrato social de Rawls, ou seja, a Posição Original, é inadequado para gerar princípios de justiça aceitáveis para pessoas com deficiências mentais ou deficiências físicas graves. Seu argumento é o de que, já que estes grupos não poderiam estar presentes na posição original, por não estar plenamente capazes, além de saberem de sua condição, então não participarão da escolha dos princípios de justiça, e só poderão participar ou ter suas demandas atendidas na fase legislativa. No entanto, a filósofa acredita que nesta etapa as questões centrais relativas à justiça para deficientes já não são corrigidas adequadamente. Tal estrutura não consegue produzir princípios verdadeiramente representativos e falharia em seu projeto igualitarista.

Richardson (2006) acredita que a resposta central para a crítica está no fato de que o contrato rawlsiano se firma com base na reciprocidade de uma sociedade cooperativa. Portanto, mesmo que os deficientes não estejam na posição original, os princípios deliberados também os beneficiarão, visto que as partes levarão em conta uma sociedade que deve ser justa para todos. Mesmo que não possam cooperar diretamente, os cidadãos levarão em conta o reconhecimento mútuo e seu senso de reciprocidade para a organização da estrutura básica da sociedade e não apenas o auto interesse, visto sermos dotados da capacidade da razoabilidade. Além disso, quando constrói o argumento do mínimo social, Rawls estabelece uma linha base, em que pessoas que não conseguem exercer a plena autonomia, deveriam ter suas necessidades mínimas satisfeitas como premissa para o exercício da igual liberdade. E, se essa não for possível, então com base na reciprocidade e reconhecimento mútuo que uma sociedade colaborativa exige. Mais ajustes também são realizados nas etapas legislativas com base na lista

de bens essenciais buscando uma sociedade bem ordenada. Contra a posição de Nussbaum também podemos argumentar que as partes na posição original precisam pensar em princípios para a sociedade e não para si mesmas, portanto necessitam ter em mente todos os interesses para a elaboração de uma sociedade justa, e nenhum interesse ou condição particular deve prevalecer. Segundo Richardson, o contratualismo rawlsiano propicia as bases para esse reconhecimento político (2006, p. 446):

A fim de articular o que poderíamos chamar de autorrespeito fundamental, o que precisamos fazer é separar aquela camada que é necessária para que todas as pessoas, independentemente de seu nível de habilidade ou de deficiência, tenham a sensação de que sua vida vale a pena viver a partir do mais ambicioso reconhecimento político que Rawls tenha em mente. Para quase todos, exceto para os que estão quase em coma ou para os autistas mais severos, um mínimo de reconhecimento mútuo parece necessário e útil para apoiar a sensação razoável de que vale a pena viver sua vida.

Outro aspecto que devemos ter em mente é que Rawls pensa em uma sociedade que possui compromissos entre as gerações, por conseguinte, devemos organizar nossa sociedade para que permita um capital mínimo entre gerações. Sendo assim, a pergunta que sugiro para responder ao dilema da proteção aos deficientes, com bases rawlsianas, seria: O que devemos uns aos outros, em termos geracionais, com base na reciprocidade em uma sociedade colaborativa, para proteção e cuidados em saúde (já que reconhecemos saúde como um bem fundamental)? Utilizando os mesmos arranjos procedimentais da justiça como equidade e levando-se em conta, tal qual os princípios da poupança¹⁴ justa elaborado por Rawls, o desconhecimento do momento temporal pelas partes, poderíamos facilmente organizar a estrutura básica para que as instituições protejam as mais diversas fontes de vulnerabilidades e incapacidades. Segundo Rawls (2008, p. 363), “o princípio da poupança justa representa uma interpretação, formulada na posição original, do dever natural previamente aceito de dar sustentação e promover instituições justas.” E esclarecendo o escopo desse dispositivo, o filósofo afirma também que “devemos ter em mente que esse capital não consiste apenas em fábricas e máquinas etc., mas também no conhecimento e na cultura, bem como nas técnicas e habilidades, que tornam as instituições justas e o valor equitativo da liberdade possível.” (RAWLS, 2008, p. 362). Com isso podemos inferir que sua preocupação é com o estabelecimento e a manutenção de condições justas ao longo do tempo.

¹⁴ A poupança justa, segundo Rawls, seriam os investimentos que cada geração deve preservar na forma de equipamentos, meios de produção, cultura, conhecimento dentre outros recursos para garantir um mínimo social intergeracional. (RAWLS, 2008)

Outro problema da proposta de Daniels foi apresentado por outros filósofos rawlsianos: Seria a base na igualdade de oportunidades abrangente o suficiente para abarcar todas as situações que envolvem o cuidado e o acesso a bens que propiciem boa saúde? Ronald M. Green (2001), por exemplo, questiona se não deveríamos nos apoiar no primeiro princípio rawlsiano, que interpreta como mais forte. Para ele, o problema em usar o princípio da “igualdade justa de oportunidades” de Rawls para fundamentar o direito à saúde é que esse princípio se aplica apenas aos tipos de coisas em que a maioria das pessoas pensa nesse contexto: empregos, cargos públicos e oportunidades sociais publicamente disponíveis. Mas há muitos cuidados de saúde importantes que não têm relação com a atuação na esfera pública. Tomemos como exemplo o cuidado a um idoso, de 90 anos, que vive em sua casa, cuidando de seu jardim, sem sair muito, sem nenhum tipo de produção para além de seus muros e de sua vida tranquila. Caso esse idoso venha a necessitar de uma intervenção cirúrgica que pode salvar sua vida ou aumentar sobremaneira sua qualidade de vida, com pouquíssimos riscos sobre a intervenção, não seria moralmente aceitável que essa pessoa tenha acesso a tal serviço? Neste caso, muitos concordariam que a sociedade poderia financiar tal procedimento e que essa seria a ação moralmente correta. No entanto, seria difícil justificar tal procedimento com base na igualdade de oportunidades, visto que não estamos discutindo aqui alguém que deve se igualar em oportunidades com o restante da população, até porquê, a maioria das pessoas que nasceram em sua época já estão mortos. E, similarmente a esse caso, poderíamos incluir outros grupos que não podemos considerar que tenham semelhantes oportunidades, apesar de necessitarem de cuidados em saúde, tais como pessoas com deficiências físicas ou mentais graves, direitos embrionários, pessoas em estado de coma.

Daniels está ciente desse problema, sua noção de igualdade justa de oportunidades inclui as situações que precisamos para manter o funcionamento normal típico de nossa espécie. No entanto, certas coisas são inalcançáveis. Neste caso, qual seria o limite moral de intervenção? Daniels responde ao problema recorrendo aos processos deliberativos justos, sob o julgamento de pessoas imparciais e razoáveis, que concordariam em arcar com custos razoáveis para esse tipo de situação. No entanto, mesmo recorrendo a um argumento de que poderíamos pensar nos melhores planos de vida para essas pessoas, esse argumento parece não se ancorar no princípio das oportunidades justas, mas em outro valor. Do que tenho discutido até aqui, parece-me, assim como para Green, que tal valor encontra-se melhor amparado pelo primeiro princípio de justiça rawlsiano, ou talvez no princípio zero que discutimos previamente. Segundo Green (2001, p. 23):

Há um ponto conceitual mais profundo aqui. Não nego que o impacto do serviço médico na “igualdade justa de oportunidades” seja uma consideração ao determinar se determinados serviços de saúde devem ser garantidos pelo primeiro princípio de justiça. Mas outras considerações importantes também entram neste julgamento. Eles incluem a contribuição de um serviço para a busca de nossos valores e os custos de oportunidade (em termos financeiros e outros) de fornecê-lo. Considerações semelhantes entram na determinação da extensão de outros serviços sociais que protegem nossas liberdades básicas, como serviços jurídicos para os pobres. O erro de Daniels, acredito, é tentar decidir tais questões com referência a uma única consideração – e não necessariamente a mais importante.

A todos é necessário fornecer condições mínimas e básicas de saúde para que possam exercer as liberdades e direitos tratados no primeiro princípio, bem como ser feita a correção das desvantagens com base no princípio da diferença e na necessidade de igualdade equitativa de oportunidades. A importância moral da saúde, segundo interpreto com essa pesquisa e defendo, está em proteger a igual liberdade e proteger as oportunidades das pessoas, segundo fases diferentes da aplicação dos princípios da justiça, com conhecimentos sobre a realidade social e econômica também em estágios diferentes. Temos, portanto, dois pontos que merecem consideração no valor moral da saúde. Primeiramente protegendo a liberdade, encontrar-se-ia, como mencionado pelo próprio Rawls, como requisito básico para o cumprimento ao primeiro princípio e ao mínimo existencial. Citando Weber (2013, p. 200):

Como falar em exercício efetivo dos direitos fundamentais (primeiro princípio) sem pressupor a satisfação das necessidades básicas, tais como alimentação, saúde e habitação? Esse é um mínimo material, chamado pelo autor de “mínimo social” necessário para a realização dos direitos e das liberdades fundamentais. Por isso, é elemento constitucional essencial. É o mínimo existencial rawlsiano.

Em um segundo momento, conforme o estabelecimento de outros estágios de aplicação dos princípios de justiça, com maior conhecimento sobre situação social e econômica de dada sociedade, como forma de proteger as oportunidades justas e o exercício da cidadania, conforme discutimos previamente sobre os bens primários.

Para ser mais preciso, suponhamos um mecanismo puramente mental, seguindo etapas para a formação de uma nova sociedade. Em que momento a saúde, como um bem desejável, entraria durante a formação de tal sociedade de acordo com a teoria rawlsiana? Em tal suposição, teríamos primeiramente a formação da posição original para deliberar sobre os princípios de justiça que iriam reger tal sociedade. Para a formulação de tais princípios vamos supor uma posição arquimediana, um ponto de corte. Mesmo que existam estágios prévios, estes não nos interessam neste momento. Nesta posição, com o pressuposto do pluralismo

razoável, pessoas com boas condições de saúde física e mental¹⁵, conforme os padrões humanos esperados, além de serem livres e iguais, bem informadas e racionais, deliberam os princípios de justiça sob o véu da ignorância, desconhecendo seus interesses sociais, e escolhem àqueles definidos na teoria de justiça de Rawls. Percebam que aqui já pressuponho que as partes necessitam de saúde para deliberar adequadamente, mas esse é o nosso ponto de Arquimedes, portanto não nos importa como elas chegaram nesse estágio.

A partir dos princípios de justiça postos, teremos as regras fundamentais que devem ser base para o estabelecimento dos demais estágios de estruturação dessa sociedade. Neste caso, é preciso que as instituições presentes assumam o compromisso com tais princípios, estabelecendo o que Rawls denomina estrutura básica da sociedade. Mas também é preciso que existam leis que possam determinar como os princípios e a estrutura básica irão operar. Tais leis são formuladas através do advento de uma constituição. A constituição deve fazer valer o primeiro princípio, onde a liberdade igual deve ser priorizada. Defendo que, dentre os princípios constitucionais, devem estar presentes dispositivos que garantam o direito a algum nível básico de cuidados em saúde, visto que, das liberdades fundamentais, várias delas dependem do funcionamento normal e do mínimo existencial, conforme definições adotadas previamente. As liberdades de pensamento e consciência só podem ser exercidas se tivermos garantidos dispositivos de cuidados em saúde, garantia de condições de dignidade, saneamento, moradia e alimentação. As demais liberdades também, dependem, em parte, de tais dispositivos. Minha intenção não é detalhar necessidades básicas aqui, porque o formato das mesmas, segundo elementos democráticos, pode se dar através da deliberação das partes sob o véu da ignorância, nos diversos estágios da utilização dos princípios de justiça.

No Brasil, por exemplo, o direito à saúde está presente na constituição federal de 1988, no artigo 196:

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Seguindo os estágios de aplicação dos princípios de justiça teríamos então a etapa legislativa, onde os princípios constitucionais são regulamentados na forma de leis, onde ocorrem os detalhamentos sobre o funcionamento normativo da estrutura básica da sociedade.

¹⁵ Para o pleno exercício da razão e isenção, irei supor aqui a necessidade de que as pessoas na posição original tenham saúde adequada, pois doutra forma seu juízo poderia ser comprometido por auto-interesse ou por prejuízo de suas faculdades mentais.

Na etapa legislativa, os cuidados em saúde e as condições que minimizam os determinantes sociais da doença devem ter prioridade, com base, tanto na lista de bens primários, quanto na justa igualdade de oportunidades. Nesta etapa, as leis devem garantir que o Estado e que as instituições presentes na estrutura básica, incluídas as instituições de saúde, estabeleçam as condições essenciais para que os princípios de justiça e a lista de bens primários sejam cumpridos. Partimos do pressuposto de que as condições de saúde, consideradas como bem moralmente relevante, são essenciais para o exercício da cidadania, participação política e cumprimento dos princípios de justiça em sociedades democráticas. Portanto, as partes atuantes na etapa legislativa deverão levar em conta, frente à sua realidade histórica e local, esses elementos. No entanto, a aplicação prática e distribuição desse bem, caberá aos legisladores definir como fazer.

Por fim, cabe lembrar que a pretensão da justiça como equidade é de natureza política, em que pessoas dispostas a viver em uma sociedade cooperativa concordariam com os princípios na posição original. Com essa formulação, os dilemas colocados em debate podem ser decididos através de mecanismos procedimentais sob o véu da ignorância, incluindo, além das questões distributivas, também outras questões éticas relacionadas ao tema da saúde e da vida. Sobre isso, Dall'Agnol (2011, p. 144) comenta:

O aparato teórico rawlsiano permite outras aplicações, embora indiretamente, às questões bioéticas, ou seja, poderíamos nos imaginar na posição original, sob o véu da ignorância, e nos perguntar que *regras* poderíamos contratar, sob tais circunstâncias, que viriam a normatizar o aborto, a eutanásia, as pesquisas biotecnológicas etc.

Claro, conforme os estágios da sociedade, o véu pode ir enfraquecendo-se e elementos culturais, sociais e econômicos da sociedade sendo revelados. Por exemplo, dilemas sobre meio ambiente podem ser pensados na forma dos princípios da poupança justa discutida por Rawls. Por este mecanismo, as partes, desconhecendo em que época histórica vivem, pensam na sociedade ao longo do tempo e podem ponderar sobre quais elementos do meio ambiente devem ser preservados em todas as gerações, pensando na humanidade como um todo, sem o contexto histórico. Qualquer bem necessário para manter a saúde das pessoas ao longo do tempo pode ser pensando nestes termos, o meio ambiente é um exemplo de fator que melhora as condições de saúde de uma população. De forma semelhante podemos pensar situações de incapacidades de pessoas que não participam dos dispositivos deliberativos ou podemos julgar em termos de capacidades iguais. As partes neste caso devem pensar como deveriam ser tratadas, caso estivessem em determinadas situações, de acordo com o somatório dos bens essenciais e elementos do consenso sobreposto de culturas morais amplas. E garantir direitos com bases

razoáveis, nas fases legislativas, tendo sempre em mente sociedades democráticas bem ordenadas.

A teoria de John Rawls parece trazer aspectos relevantes para a defesa de saúde enquanto um bem fundamental. Mas ao utilizarmos o argumento de que a validade moral da saúde está relacionada aos princípios de justiça rawlsianos estamos nos submetendo às mesmas críticas dirigidas ao filósofo e sua teoria. Por isso tentei trazer alguns outros autores que colocam a prova sua teoria, mas que não a invalidam como uma boa teoria distributiva. Por esse motivo, enquanto justificada através dos princípios da justiça, a proteção e o cuidado à saúde permanecem como bens que precisam ser distribuídos de forma justa, não sendo, dessa forma, maximizados como um valor em si, reafirmando que o justo deve se sobrepor ao bem. Sobre essa questão, caberia o seguinte apontamento:

Pode parecer que a prioridade do justo implique que a justiça como equidade só pode usar concepções muito estreitas, se não puramente instrumentais de bem. É todo o contrário: o justo e o bem são complementares; qualquer concepção de justiça, inclusive uma concepção política, precisa de ambos, e a prioridade do justo não nega isso. [...] Em suma, o justo estabelece os limites, o bem indica a finalidade. (RAWLS, 2003, p. 199)

A distribuição desse bem de uma forma justa seria outro problema a ser abordado, visto que a maioria das sociedades e governos possuem recursos limitados e precisam escolher o que priorizar dentre outros bens. Os custos exorbitantes dos gastos em saúde e a limitação de recursos disponíveis para custeamento de todas as situações que são demandadas são problemas recorrentes. Algumas vezes, as demandas de saúde estão relacionadas ao consumo de serviços supérfluos ou com baixa evidência científica sobre os benefícios reais. Esta influência da indústria hospitalar e farmacêutica aumenta sobremaneira os custos e processos judiciais baseados nos desejos e não nas reais necessidades das pessoas. Considerando a saúde como um bem essencial presente implicitamente como um mínimo existencial necessário e premissa da lista de bens essenciais e, também, como forma de proteção a oportunidades justas, precisamos discutir os limites da proteção social da saúde quando temos recursos limitados e temos que fazer escolhas.

CAPÍTULO 3: Propostas distributivas para a saúde e suas limitações

Seja em função de um mínimo social, ou bem implícito no índice de bens primários, ou como forma de promover oportunidades equitativas, Rawls reconhece a importância do acesso a cuidados em saúde ou cuidados médicos, permitindo que sua teoria de justiça possa discorrer sobre as bases de um sistema justo de saúde. Mas não basta apenas discorrer sobre cuidados em saúde, quando precisamos também compreender quais fatores impactam na saúde humana e como podemos orientar nossas ações para necessidades que possam prevenir o prejuízo à saúde das pessoas.

Neste capítulo trataremos de algumas propostas de justiça distributiva em saúde e alocação de recursos a partir de prioridades estabelecidas por algumas correntes teóricas, dentre elas citaremos o principlismo de Beauchamp e Childress e as correntes bem-estabilistas baseadas em listas de necessidades básicas como as teorias de Crisp e Gustavsson. Demonstraremos algumas implicações práticas de suas teorias. Mas antes, precisaremos estabelecer alguns limites e prioridades que devemos dar nas ações de proteção e cuidado à saúde, visto que temos recursos limitados, além do fato que nem toda ação direcionada à saúde das pessoas poderia ser vista como necessidade.

Iniciaremos nosso percurso teórico discutindo sobre prioridades e limites para a proteção da saúde. As necessidades de saúde, segundo o que discutimos até aqui, estão relacionadas à proteção da igual liberdade e das oportunidades justas. Os sujeitos movidos por seu interesse em convívio cooperativo, com base no princípio da reciprocidade das disposições em viver de forma semelhante, organizam as instituições presentes na estrutura básica de forma a atender os requisitos do mínimo social, dos bens primários e do princípio da igualdade equitativa de oportunidades. Já a medicina que não atende aos interesses sociais, relacionada a vontades e desejos estéticos, ou a fins que não estão diretamente relacionados à uma necessidade básica, não atenderia os requisitos para um bem que deve ser garantido aos cidadãos pelos princípios de justiça (RAWLS, 2003).

Para Daniels necessidades devem ser diferenciadas de preferências individuais. As preferências individuais seriam desejos tolos e não aquilo que realmente necessitamos internamente. Um aspecto importante em sua obra trata da organização de um sistema de cuidados em saúde de forma justa. O filósofo esforça-se em responder questionamentos sobre justiça distributiva e diferenças admissíveis para tratamento de saúde, em especial, quando temos recursos limitados. Segundo o autor,

conectar a resposta a esse questionamento aos proeminentes trabalhos em teoria geral da justiça foi o primeiro passo para articular com uma visão geral do tema, uma vez que apontou os motivos de nossas obrigações sociais em promover saúde à população e distribuí-la justamente (DANIELS, 2008, p. 2).

A atuação justa impõe não apenas discutir a assistência médica, mas um conjunto amplo de ações que poderiam impactar na saúde das pessoas. Em muitas sociedades encontramos um “gradiente social” de saúde, em que podemos observar, através de estudos de morbidade, mortalidade e expectativa de vida, que pessoas mais ricas vivem mais e adoecem menos que pessoas pobres. A epidemiologia social, através de estudos, demonstrou que a expectativa de vida no mundo melhorou após melhorarem as condições alimentares, de moradia e sociais em vários países mundo afora, além da vacinação em massa. Ao contrário do que muitos acreditam, não foi apenas a melhoria da assistência médica, o aumento das tecnologias de diagnóstico e de tratamento que ampliaram a longevidade humana. As melhorias sociais no século XX demonstraram ter maior impacto do que a modernização da medicina (DANIELS, 2008).

Se aceitarmos que os fatores sociais interferem com a saúde das pessoas, não devemos apenas prover o cuidado em saúde enquanto dever moral de uma sociedade, mas sim prover as condições para manter e cuidar da saúde das pessoas. E não basta apenas equalizar os cuidados médicos e hospitalares em uma sociedade em que todos possuam um status pobre de saúde. Nestes casos, ainda teremos uma sociedade injusta, caso esse status esteja abaixo das condições mínimas para o exercício dos princípios de justiça rawlsianos. Um sistema assim não promoverá saúde à população até a condição de um mínimo existencial, falhando em permitir que as pessoas exerçam sua plena capacidade física e mental, e em proteger as oportunidades das pessoas.

Em muitos países, as diferenças de morbimortalidade entre classes diferentes, etnias e gênero, não podem ser explicadas apenas por questões de distribuição de renda, pois persistem mesmo após elevação dos níveis socioeconômicos, sendo afetadas também por sua história, elementos culturais e religiosos de cada local (DANIELS, 2008). Na visão de Rawls, habilidades e talentos podem não ser desenvolvidos adequadamente por conta das condições sociais desfavoráveis, origem familiar ou práticas educacionais insuficientes ou discriminatórias. Assim, é difícil separar o que é “obra do acaso” ou sorte, daquilo que é uma consequência direta das decisões individuais e coletivas, em situação de justa igualdade de oportunidades. Se o infortúnio pode ser modificado por mudanças culturais, ações sociais e sanitárias, então deveríamos atuar para minimá-los. Poderíamos citar como exemplo, as mudanças de leis, as ações sociais, tanto da iniciativa privada quanto da pública, como forma

de modificar fatores causadores de doenças. Por exemplo: Se há um rio poluído e isso está causando um surto de diarreia, ou mau cheiro, ou abalando de alguma forma a saúde das pessoas, poderíamos fazer leis antipoluição tanto para empresas quanto para pessoas. Poderíamos também fazer ações educativas nas escolas para estimular a preservação ambiental e a separação do lixo. Outras ações poderiam ser advindas do poder público, para a limpeza desse rio. E todas essas ações estão no escopo da discussão ampliada sobre o direito à saúde. Por conta dessa discussão ampliada, é muito importante compreender quais fatores sociais são causadores de problemas e, se aceitamos a premissa de que os indivíduos devem desfrutar do mesmo conjunto de oportunidades, devemos atuar para minimizá-los, visto nossa obrigação moral em não permitir mais injustiças e o não desenvolvimento de todo o potencial de talentos e habilidades que os indivíduos poderiam desenvolver.

Daniels advoga que devemos atuar nos determinantes sociais da saúde para que evitemos ao máximo que as patologias ocorram. Mas, assumindo que não é possível que evitemos que todas ocorram, é necessário incluir, na estrutura básica da sociedade, aquelas instituições que possuem por função os cuidados de saúde preventivos e curativos, bem como as demais instituições sociais que colaborem com o restabelecimento da funcionalidade normal humana (DANIELS, 2008, p. 62).

Infelizmente, nem todos os desvios do funcionamento normal podem ser evitados, por isso precisamos de instituições que os corrijam. Essas instituições prestam serviços médicos individualizados, de saúde mental e de reabilitação, restaurando o funcionamento normal. Nem todos os tratamentos são curativos, por isso precisamos de instituições e serviços que mantenham as pessoas o mais próximo possível da idealização de funcionamento normal.

Para a teoria das capacidades as necessidades de saúde estariam conectadas com aquilo que permitiria o livre desempenho das capacidades e habilidades para o desenvolvimento das funções das pessoas dentro da sociedade, aproximando-se bastante à interpretação de Daniels. Já para as teorias bem-estaristas teríamos uma visão mais restritiva. Essa visão trata das necessidades como um déficit de bem-estar ou de vantagens, mesmo aquelas que resultam da distribuição de talentos e habilidades, por isso é mais expansiva em suas demandas do que uma visão que enfatiza o funcionamento normal. Além disso, a visão de oportunidade para o bem-estar é mais restritiva do que uma visão focada em proteger o funcionamento normal porque afirma que não temos obrigação de ajudar as pessoas cujos déficits de bem-estar ou vantagens resultam de escolhas que fizeram. (DANIELS, 2008)

É comum aceitarmos, no senso comum, que quem possui maior renda, deve ter menores benefícios estatais do que aqueles que possuem renda muito baixa, ou níveis de miserabilidade. Não parece justo que, alguém que não tenha recursos econômicos, ou possua

uma situação de vulnerabilidade, tais como analfabetismo, desestruturação familiar, condições de moradia precária, seja tratado da mesma forma que alguém que possua todos esses bens. No entanto, mesmo que todos tivessem as mesmas condições de educação, segurança, moradia e saúde, ainda poderíamos argumentar que algumas diferenças de tratamento parecem ser razoáveis. Por exemplo, para algumas religiões, que não aceitam transfusão de sangue, ou que não aceitam o trabalho no sábado, dentre outros exemplos, não poderíamos oferecer-lhes uma única opção de modo de vida, devido ao risco de sermos injustos com suas crenças. Diferenças econômicas meritocráticas também são costumeiramente aceitas em nossa sociedade. Por exemplo, quando alguém cria alguma inovação, faz sua empresa prosperar, ou é responsável por um avanço científico, aceitamos que seja melhor remunerado ou mais valorizado. Uma promoção por desempenho parece estimular que as pessoas se esforcem, busquem a polivalência e a criatividade. São valores que a sociedade compreende como interessantes. Portanto, algumas diferenças parecem ser justas, tais como as citadas anteriormente. Outras causam prejuízos e são vistas como injustas. Segundo a interpretação de Daniels ao pensamento rawlsiano, para definir quais iniquidades são injustas, deveríamos fazer o cálculo de quais poderiam afetar as oportunidades justas e equitativas das pessoas, para que pudessem exercer sua plena funcionalidade. Deveríamos minimizar as iniquidades entre os diversos grupos, por exemplo entre homens e mulheres, entre pessoas brancas e negras, entre heterossexuais e homossexuais, além, é claro, de melhorar os índices gerais de saúde da população.

Levando em consideração que a saúde é um bem moral, necessário para que as pessoas possuam igualdade de liberdades e oportunidades e não serem negligenciadas pela loteria da vida, devemos buscar formas justas de distribuição de recursos nessa área. Não deveríamos aceitar que recursos públicos e privados para cuidados de saúde fossem desperdiçados, ou que visassem apenas o lucro. Segundo a teoria rawlsiana, alguns bens devem ser distribuídos com base em seu interesse público. Se a saúde é um bem que deve ser público, sua distribuição deve ser justa e atender aos interesses da população.

Como considerei anteriormente, a proteção do direito à saúde possui elementos constitucionais e elementos da fase legislativa da organização de uma sociedade. Portanto, existem vários estágios que protegem o acesso a esse bem dentro da estrutura básica da sociedade. Podemos dividir em ao menos três estágios: estágio constitucional, estágio legislativo e estágio de aplicação das leis. No primeiro estágio podemos compreender saúde como um bem público, por exemplo, que deve ser distribuído de forma igualitária entre cidadãos. Nos demais estágios, poderemos admitir algumas diferenças distributivas de acordo

com as necessidades individuais. Sobre os bens considerados públicos, em Rawls, suas características são sua indivisibilidade e seu caráter público. Segundo o filósofo: “a consequência da indivisibilidade e do caráter público é que o provimento de bens públicos deve ser assegurado pelo processo político, e não pelo mercado.” (RAWLS, 2008, p. 332). Este provimento pode ser realizado por equipamentos estatais ou serviços privados, bastando apenas que o Estado se comprometa com sua distribuição diretamente ou por instituições privadas contratadas.

Na visão do filósofo, o fornecimento e o financiamento dos bens públicos devem ficar a cargo do Estado, mediante a cobrança de impostos e outras taxações. Mas, se aceitarmos que o direito aos cuidados de saúde e outros dispositivos para sua proteção devem ser considerados como bens públicos, estaremos necessariamente tratando de questões mais amplas, aquelas que devem estar presentes dentro do escopo do mínimo essencial e dos bens primários. Esta fase distributiva fundamental para os bens relacionados à saúde deve contemplar tudo o que todo cidadão necessita razoavelmente, desde sua concepção até seu envelhecimento, com base no primeiro princípio de justiça, em uma sociedade democrática e cooperativa. Portanto, defendo que questões relacionadas às necessidades amplas de saúde devem estar presentes já na constituição. Podemos citar como exemplo, nesta etapa, de certos direitos fundamentais, como o acesso ao pré-natal e ao parto, o direito à vacinação, o direito aos cuidados de saúde básicos e o direito ao tratamento para doenças de interesse sanitário. Aqui, poderíamos utilizar o artifício da posição original e do véu da ignorância para perguntarmos que tipo de proteção à saúde as partes concordariam em fornecer, como forma de alcançarmos o direito igual de liberdades básicas (RAWLS, 2008).

Por sua influência coletiva, os bens públicos devem ser preservados e defendidos por todos, inclusive de forma coercitiva se necessário, já que sua proteção impacta na estabilidade em uma sociedade cooperativa. Rawls cita o exemplo das vacinas que impactam na proteção coletiva, mesmo que para o indivíduo em algumas situações haja pouco benefício. Por este e outros exemplos, o filósofo defende o compromisso de todos com o acordo, algo que não deve ser deixado para o mercado regular ou, segundo argumentações libertarianas, deixados para livre decisão dos indivíduos sobre como investir seus recursos, incluindo para alguns bens relacionados à saúde. Para o filósofo, “fica evidente, então, que a indivisibilidade e o caráter público de certos bens essenciais, juntamente com as externalidades e as tentações às quais dão origem, tornam necessários acordos coletivos, organizados e garantidos pelo Estado.” (RAWLS, 2008, p. 334)

Para os bens definidos como públicos, dentre os quais, defendo que saúde esteja incluído, cabe o estabelecimento de uma justiça distributiva. A qual deve ser diferenciada da justiça alocativa. Para Rawls, a função alocativa refere-se ao uso de preços para alcançar a eficiência econômica. No caso da proteção básica da saúde ligada à lista de bens fundamentais, estamos tratando dos primeiros estágios da distribuição de recursos. Nos estágios legislativos, as leis devem levar em conta as particularidades e necessidades individuais, as quais, trataremos mais à frente, estão relacionadas à proteção das oportunidades justas das pessoas e também da cidadania, relacionada à proteção dos bens primários listados por Rawls para sociedades bem ordenadas. Esquemas de priorização sobre cuidados recaem em certos estágios de desenvolvimento desta sociedade. Quanto mais individualizada e menos ligada à proteção das oportunidades e dos bens primários, mais dependerão de ajustes dos estágios mais avançados de cada realidade. Por exemplo, quando falamos de necessidades essenciais, estamos nos referindo àquelas que protegem o cumprimento dos princípios de justiça. Quando tratamos de necessidades ligadas à gestão de recursos das instituições prestadoras de serviço, preferências e desejos individuais, para além da proteção que nos referimos, estaremos tratando de critérios alocativos, conforme deliberação dos interessados, ligados ou não a fatores econômicos. Para estas situações e também àquelas de necessidades justas em situação de recursos limitados, Daniels propõe a utilização de uma justiça procedimental, a qual trataremos mais à frente, onde falamos de critérios alocativos de recursos. Porém, cabe destacar que a justiça rawlsiana não trata de considerações alocativas, como o próprio filósofo nos afirma no §14 de Justiça como Equidade:

14.2. Rejeitamos a idéia de justiça alocativa por considerarmos que é incompatível com a idéia fundamental que organiza a justiça como equidade: a idéia de sociedade como sistema equitativo de cooperação social ao longo do tempo. Os cidadãos cooperam para produzir os recursos sociais aos quais dirigem suas reivindicações. (RAWLS, 2003, p. 70)

Portanto, segundo a teoria da justiça como equidade os elementos alocativos devem permanecer dentro das instituições, em estágios avançados em que a etapa legislativa já foi cumprida, onde as instituições são responsáveis pelo cumprimento dos valores jurídicos já instituídos, onde a teoria rawlsiana não se compromete diretamente, mas compromete-se com os limites que estabelecem que “as distribuições específicas de bens daí resultantes são consideradas justas (ou pelo menos não injustas), quaisquer que venham a ser.” (RAWLS, 2003, p. 71).

Em uma sociedade bem ordenada, cabe ao Estado garantir as condições de saúde para cumprir os requisitos do mínimo essencial e da lista de bens primários rawlsiana. Isso não

significa que o Estado deve, necessariamente ser o prestador de serviços, pode também contratar e fiscalizar serviços, como no exemplo do NHS do qual falaremos à frente. No entanto, na realidade empírica muitos países não cumprem com essa obrigação moral e delegam às instituições privadas a responsabilidade pelos cuidados médicos, mesmo aqueles fundamentais. Na visão de Daniels, não é justo com os consumidores dos cuidados privados, ou com os possuidores de planos de saúde, que suas necessidades fossem limitadas por desperdício, ineficiência, enriquecimento privado ou marketing (DANIELS, 2008, p. 105).

Evitar a discussão sobre como estabelecer limites de forma justa corre o risco de adicionar uma configuração de limites injusta a um sistema que já é injusto de outras maneiras. O fato de existirem condições não ideais em qualquer sistema – ineficiência, lucro em detrimento do atendimento das necessidades, falta de cobertura universal – não nos exime da tarefa de aprender a estabelecer limites de forma justa.

Mesmo que tenhamos um leque amplo de necessidades identificadas, que podem ser consenso em uma sociedade justa, não é o bastante se não houver recursos suficientes para sua satisfação. Quando tratamos do estabelecimento de um sistema de saúde, é necessário nos debruçarmos sobre como promover a distribuição de recursos e seus limites. Sobre isso, Rawls (2003, pág. 246) afirma:

[...] o que estabelece o limite superior da fração do produto social gasto com assistência médica e saúde pública são as outras despesas essenciais que a sociedade tem de fazer, e se elas são pagas por fundos privados ou públicos.

Deixando claro que o cálculo sobre os gastos devidos deve levar em conta os demais bens previstos no índice de bens primários. Os cidadãos que possuem a tarefa legislativa, devem levar em conta as demais necessidades humanas para que possam manter as bases sobre a igualdade e a liberdade de membros plenamente cooperativos. Devem pensar sobre as necessidades distributivas de recursos para a educação, para os aposentados, para saneamento, ou para o sistema de defesa nacional, dentre outros que acharem importantes para a manutenção de estados nacionais. Tudo isso deve entrar no cálculo social de distribuição de recursos. Sobre essa questão, Rawls deixa claro que seu cálculo é vago e impreciso, o que nos remete à base política de sua filosofia. Ou seja, o quanto de recurso será disponibilizado para cada bem dependerá da realidade concreta de cada sociedade. E seus membros definirão as prioridades de distribuição de recursos, com base no cumprimento dos dois princípios de justiça.

O cálculo de alocação não deve prejudicar àqueles que já estão em uma situação desfavorável, mas deve assegurar o mínimo social decente a todos (DANIELS, 2008, p. 63).

Nosso projeto para um sistema de saúde não deve drenar recursos de tal forma que as perspectivas gerais daqueles que estão em pior situação piores ainda mais. O pensamento aqui é similar ao envolvido na tentativa de fixar um mínimo social decente. A diferença é que “a expectativa de uma prestação garantida de cuidados em saúde a um determinado nível (calculado pelo custo estimado) está incluída como parte desse mínimo.

Para Daniels, em caso de dúvidas sobre o que são verdadeiramente necessidades, e não meramente preferências, deveríamos nos apoiar em decisões racionais, de pessoas prudentes, para definir, em um quadro geral, aqueles bens que podem realmente levar a desenvolver nossas funções sociais e a igualdade de oportunidades. Para a saúde, deveríamos pressupor uma gama ampla de elementos que poderiam ser utilizados como marcadores para o bom funcionamento humano (DANIELS, 2008, p. 42-43). Em sua análise, propõe a seguinte lista, com o fim de manter e restabelecer as condições de saúde:

1. Nutrição adequada;
2. Condições sanitárias e de segurança adequadas, podendo viver livre de poluição, com condições de trabalho adequadas;
3. Exercícios físicos regulares, com descanso adequado, em um estilo de vida saudável, sem abuso de substâncias e com prática de sexo seguro;
4. Acesso a serviços e cuidados para prevenção, promoção, compensação e reabilitação da saúde;
5. Acesso a serviços de suporte de equipes de saúde ampliadas, não apenas equipe médica;
6. Distribuição adequada de outros determinantes sociais de saúde.

Sua lista de necessidades compromete-se com a definição de saúde como bom funcionamento do corpo e da mente, portanto, os elementos dispostos fazem sentido quando colocados em teste sobre sua definição. A nutrição adequada é um requisito básico para o desenvolvimento normal do ser humano, em sua plena capacidade física e mental. A falta de nutrientes pode afetar o desenvolvimento neurológico das crianças permanentemente, bem como levar a doenças nutricionais em qualquer idade. As condições sanitárias devem ser garantidas com elementos de fiscalização aos alimentos vendidos, para evitar, por exemplo, alimentos contaminados com agrotóxicos e outros venenos nocivos ao consumo. O saneamento básico evita doenças graves e surtos diarreicos, dentre outras doenças. As condições de segurança garantem a integridade física do sujeito e sua liberdade de transitar na sociedade. Os elementos ambientais afetam todas as gerações, tanto sobre doenças respiratórias, quanto sobre as contaminações da água ingerida, além das mudanças climáticas e dos problemas do lixo. As condições de trabalho extenuantes também são fontes de adoecimento, muito evidentes, por exemplo, quando olhamos para a história das lutas trabalhistas durante a revolução industrial. Os exercícios físicos regulares e os períodos de descanso possuem base na medicina moderna, com ampla literatura mostrando seus benefícios. O controle ao abuso de substâncias e o sexo seguro também diminuem o adoecimento mental, e a transmissão de doenças infecciosas. O acesso aos serviços de equipes ampliadas como necessidade, garante que o cuidado não seja unicamente focado no médico e expande o horizonte de tratamentos possíveis. Por fim, a distribuição adequada de outros determinantes sociais da saúde garante um elemento subjetivo

aberto para necessidades humanas fundamentais e que protegem a saúde. Sem dúvidas, todos esses elementos possuem impacto significativos, não apenas em proteger as capacidades humanas, mas também garantir o cumprimento da lista de bens fundamentais.

Compreendo que a lista proposta por Daniels é uma projeção do que ele entende como requisitos para proteger as oportunidades justas a todos. No entanto, conforme foi discutido até aqui, apenas esse ítem não seria suficiente para explicar o bem moral da saúde, o que nos leva a adotar como base também os bens primários fundamentais e o mínimo essencial. Certamente, mesmo que não fosse seu alvo primário, sua lista baseada em necessidades de saúde é muito maior e vai muito além de sua definição de saúde como alteração do funcionamento normal humano e também de sua base nas capacidades humanas. Protegendo estes elementos propostos pelo filósofo, sem dúvidas, teremos garantido boa parte do índice de bens primários e do mínimo essencial. Dessa forma, teremos plenas condições de estabelecer as bases distributivas exigidas pela teoria de justiça como equidade. Trataremos agora especificamente destes aspectos distributivos.

Para discutirmos os aspectos distributivos de algumas concepções de justiça amplamente aceitas precisamos primeiramente colocar uma breve introdução sobre algumas posições morais sobre o objetivo distributivo. Nas últimas décadas, três posições morais sobre a distribuição de recursos tomaram destaque nos debates filosóficos. São elas: o igualitarismo, o prioritarismo e o suficientismo. Segundo Derek Parfit (2002), as doutrinas igualitárias podem ser divididas dois tipos: (1) igualitarismo teleológico, posição na qual as desigualdades são ruins em si mesmas; e (2) igualitarismo deontológico, posição que defende que as igualdades devem estar presentes em alguma razão ou princípio comparativo. Neste último tipo encontra-se a teoria de Rawls. Os igualitáristas, portanto, defendem formas distributivas que combatam as desigualdades. Já para os prioritaristas, as prioridades alocativas devem ser dadas àqueles em pior situação. Cabe destacar, que, no caso da aplicação de critérios utilitaristas na aplicação de recursos, não bastaria apenas maximizar o bem, para um prioritarista, seria necessário que o bem maximizado priorize aqueles em pior situação. No caso do suficientismo, os critérios distributivos levam em conta uma linha demarcatória, que estabelece limites de limiares críticos, os quais os bens distribuídos devem satisfazer. Portanto, são estabelecidos limites mínimos ou máximos aos recursos distribuídos. (LUCCA-SILVEIRA, 2017) Tais distinções são importantes para que possamos compreender onde se localizam algumas posições filosóficas sobre os critérios distributivos, principalmente quando tratamos de necessidades básicas. Feita essa distinção, apresentaremos doravante algumas propostas distributivas.

Quando temos recursos limitados, algumas propostas utilitaristas são costumeiramente colocadas na centralidade da tomada de decisão. O cálculo utilitarista propõe que devemos maximizar os benefícios na alocação de recursos. Segundo essa lógica, se posso beneficiar um número maior de pessoas, sob o mesmo custo, devo agir dessa forma. Na prática clínica, nos julgamentos sobre o melhor tratamento ou terapêutica para os pacientes, profissionais de saúde baseiam suas decisões no equilíbrio entre prováveis benefícios e possíveis danos que podem advir da escolha ofertada. Ocorre de maneira similar quando o assunto é abordado por operadoras de planos de saúde, instituições públicas ou outras instâncias tomadoras de decisão na alocação de recursos. Existem também propostas intermediárias, que incluem um cálculo utilitarista mais impreciso, em que grupos com maior benefício ou número maior devem ser priorizados (DANIELS, 2008).

Quando as políticas públicas envolvem possíveis danos, Beachamp e Childress (2019) citam o uso da Análise de Custo Benefício na tomada de decisões. Visto que esse tipo de análise, incorporando medidas científicas e resultados de estudos, é costumeiramente utilizado pelas instituições. O problema encontrado em tal ferramenta seria a subjetividade e a difícil mensurabilidade dos riscos envolvidos. Para casos que envolvem riscos difíceis de serem mensurados, os filósofos defendem processos decisórios justos, tais como aqueles citados por Daniels. As políticas públicas devem ser formuladas e aprovadas ponderando benefícios e riscos buscando um equilíbrio entre os mesmos. Para eles, essa tomada de decisão “deve ocorrer em um contexto transparente, público e deliberativo, com a contribuição de todas as partes interessadas afetadas.” Nestes processos, os elementos racionais e de levantamento de informações e transparência são fundamentais. Consideram que a população pode estar parcialmente informada, portanto não basta simplesmente tomadas de decisão com base nas preferências da maioria. Estes problemas podem ser resolvidos com a formulação de políticas de prevenção e redução de risco, com base nos valores sociais básicos e preferências reflexivas do público.

Se a metodologia incorporar valores sociais, estabelecidos a partir de metodologias científicas, os resultados refletirão valores legítimos e aceitáveis, como é o caso da tradicional análise de custo-efetividade (ACE) e da análise de custo-benefício (ACB). A aferição precisa da ACE necessita de parâmetros objetivos, cientificamente mensuráveis, visto ser um termo ainda demasiado amplo. Com esse intuito, na área da saúde, foi criada a QALY (*quality-adjusted life-years*), que mede o número de anos que se espera para uma pessoa, pontuando sua qualidade de vida em cada ano, quando adotamos um certo tipo de cuidado ou tecnologia, e a

DALY (*disability-adjusted life-year*), que expressa o número de anos perdidos pelo adoecimento, incapacidade ou óbito precoce. Com essas medidas é possível maximizar os benefícios em torno dos gastos monetários em saúde e determinar quanto devemos alocar para a obtenção de maiores vantagens. Através dessas medidas, tornamos o cálculo mais objetivo e cientificamente validável.

A qualidade de vida tem um peso muito grande para muitos, ao ponto de estarem dispostos a sacrificar alguns anos de vida com baixa qualidade, por um tempo menor, mas com qualidade superior. Esse aspecto é especialmente relevante quando tratamos de efeitos colaterais e riscos de determinados tratamentos para doenças graves e terminais. No QALY, o cálculo, rotineiramente, leva em conta que, a cada ano extra de vida saudável, com boa qualidade de vida, é associado a nota 1, sendo que a morte é valorada com zero. Portanto, quando temos acréscimo de anos, com baixa qualidade, menos saudável, estabelecemos um valor menor que um, dando-se assim a base do cálculo comparativo. Dessa forma podemos ter uma análise precisa de tempo e qualidade de vida estimados em uma mesma estrutura comparativa, facilitando o acompanhamento dos efeitos do tratamento e cuidados na prática clínica e em ensaios clínicos, colaborando também com a tomada de decisão na alocação de recursos e na escolha consciente e esclarecida do paciente.

Em países que prezam por liberdade de escolha, onde os custos possuem relevância para as políticas públicas de saúde, mensurar a qualidade de vida e os anos ganhos de uma potencial intervenção faz muito sentido. O National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), órgão público do Departamento de Saúde do Reino Unido, por exemplo, utiliza QALYs em avaliações de alocação de recursos elaboradas para o sistema britânico. O NICE define um QALY como “uma medida de resultado de saúde que analisa tanto a duração quanto a qualidade de vida” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019).

No entanto, esta forma de cálculo também traz consigo problemas, a começar pela própria subjetividade do conceito de “qualidade de vida”. Quando mensurada, a qualidade de vida está geralmente ligada a medidas mais grosseiras e arbitrárias de qualidade, tais como mobilidade física, ausência de dor, ausência de sofrimento físico e emocional, capacidade de realizar atividades cotidianas e envolvimento social. São medidas bastante imprecisas e com pouco rigor científico, demandando um aperfeiçoamento dos instrumentos de medida, para que o processo alocativo não seja simplesmente uma permuta entre quantidade de vida e qualidade. Segundo Beauchamp e Childress os críticos a essa metodologia alegam que a mesma não consegue ser abrangente suficientemente para responder a todas as situações necessárias aos

cálculos de alocação, que, frequentemente, entra em conflito com princípios de justiça e que, muitas vezes, adota posições subjetivas e tendenciosas. Segundo os autores:

Os críticos também alegam que essas técnicas concentram a autoridade de tomada de decisão nas mãos de profissionais limitados e técnicos que muitas vezes não conseguem entender as restrições morais, sociais, legais e políticas que limitam legitimamente o uso desses métodos. (BEAUCHAMP E CHILDRESS, 2019, p. 473)

A Análise de Custo Efetividade (ACE) parece trazer a ideia implícita de que o único objetivo relevante para os serviços de saúde é a maximização da saúde, mas é necessário levar em conta também outros valores éticos tais como o dever moral de proteger cada vida. Pode negligenciar problemas de justiça como as necessidades de pessoas com deficiência e daqueles desfavorecidos por portarem doenças mais graves. Seu caráter igualitário não permite levar em conta os valores de justiça oriundos da necessidade de compensação da loteria da vida, segundo o pensamento rawlsiano, podendo inclusive discriminar certos grupos, tais como pessoas mais velhas, visto que provavelmente terão QALY menor que os mais jovens. Não reconhece, portanto, obrigações sociais e profissionais de beneficência, que às vezes exigem o resgate de vidas individuais ameaçadas. Se compreendemos, por exemplo, que pessoas mais graves deveriam ser priorizadas, independente dos potenciais anos com qualidade de vida que ganhariam, esse cálculo já não serve. Ao tomarmos o QALY como base para a tomada de decisões desconsideraremos cálculos intermediários para salvar um maior número de vidas e distribuir de forma diferente os potenciais anos ganhos. Também desconsideraremos os esforços de cada indivíduo em aumentar sua qualidade e tempo de vida. Para exemplificar do que estamos tratando, basta exemplificar que uma vida com quinze QALYs vale mais que duas vidas de sete QALYs. No entanto, podemos não concordar com isso e reduzir o benefício de grupos menores, com o intuito de ampliar os beneficiados e salvar mais vidas. Esse tipo de contradição ocorre no mundo real, tornando o cálculo de custo efetividade controverso (DANIELS, 2008). Sobre isso, Beachamp e Childress (2019, p. 481) comentam que:

Assim, o CEA baseado em QALY favorece os anos de vida sobre as vidas individuais, e o número de anos de vida sobre o número de vidas individuais, ao mesmo tempo em que não reconhece que as obrigações sociais e profissionais de beneficência às vezes exigem o resgate de vidas individuais ameaçadas.

Um exemplo clássico do problema citado acima ocorreu no Estado de Oregon, nos Estados Unidos, onde foi desenvolvido uma lista de serviços de saúde que poderiam ser ofertados à população pelo MEDICAID. Naquele país, onde a maior parte dos serviços de saúde é ofertado através de operadoras privadas, o MEDICAID trata-se de um programa social de cuidados em saúde ofertado a famílias e indivíduos de baixa renda. Este estado americano desenvolveu a lista com o fim de tentar expandir o financiamento de cuidados em saúde para

todos os seus cidadãos em condição de pobreza. Esta utilizou uma classificação que colocava procedimentos rotineiros, tais como obturações dentárias, como prioritários sobre procedimentos que salvam vidas, tais como apendicectomia. Portanto, colocava a maximização da custo-efetividade, calculada através da QALY, em ordem superior ao dever de salvar vidas ameaçadas. No entanto, essa priorização tornou o processo alvo de intensas críticas por parte da comunidade usuária. Ao longo dos anos, tiveram dificuldade em manter as listas iniciais e procederam diversas modificações, com diminuição de cobertura, dificuldades em atender às necessidades dos doentes crônicos e dificuldades financeiras. As consequências levaram a intensos debates políticos e filosóficos acerca do direito ao acesso à saúde que persistem até o presente.

Para Daniels, os problemas com a ACE resumem-se em basicamente três: O primeiro deles é não dar prioridade a quem está em pior situação. O segundo problema é a agregação irrestrita da regra da maximização de bem, que não permite que benefícios importantes, que podem salvar vidas, sejam disponibilizados a poucas pessoas. A regra, para manter a coerência, deve favorecer o máximo de pessoas possível, mesmo que para isso disponibilize benefícios menores. E terceiro é o fato de que a ACE pode negar chances justas de obtenção de um certo benefício para pessoas com piores resultados. Segundo o filósofo, não há consenso em como resolver esses problemas. Por conta desses motivos, este filósofo acredita que a ACE por si só não pode servir como um procedimento para tomada de decisão de alocação de recursos, no entanto, admite que possa ser uma estratégia útil como parte do processo.

Segundo Beauchamp e Childress (2019, p. 482) algumas dessas contradições podem ser superadas modificando-se fatores que poderiam prejudicar a tomada de decisão, como por exemplo as deficiências e a idade. Podem também ser inseridos no cálculo valores morais, socialmente aceitos, de justiça e equidade. Outra possibilidade seria que pessoas com menor QALY complementassem os custos com o tratamento com pagamentos adicionais. Os autores afirmam que “parece mais razoável para os tomadores de decisão aceitarem ACEs baseados em QALY, com suas suposições devidamente examinadas e modificadas ou corrigidas, como uma importante fonte de entrada para deliberações.”

Outra contradição das ACE's seria o potencial viés advindo de escolhas com base em custos mais baixos de certas tecnologias. Durante a comparação de programas, a redução de custos pode dar a falsa impressão de que dada tecnologia é melhor custo-efetiva. Mas é importante destacar que programas mais caros podem ser mais custo-efetivos se demonstrada uma eficácia muito superior e que, nos cálculos de longo prazo, vão trazer maiores benefícios,

maior tempo de vida ou maior qualidade de vida. Interesses monetários podem sobrepujar valores morais na tomada de decisão, quando se trata de operadoras que visam o lucro de sua empresa. O viés do custo pode estar presente na ausência de instâncias reguladoras e fiscalizadoras do processo de tomada de decisão (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019).

Além do QALY existem outras maneiras de incluir o valor da vida no cálculo utilitarista. Tais como os rendimentos futuros abatidos e a disposição para pagar. Segundo essas formulações, poderíamos estabelecer quanto vale uma vida humana, ou quanto estamos dispostos a pagar. E através desse cálculo, decidiríamos sobre a alocação de recursos públicos destinados a salvar vidas. Ambas as fórmulas possuem suas críticas. No primeiro caso, o cálculo é feito com base em quanto aquela pessoa poderia produzir, em termos monetários, ao longo de sua vida provável, caso a salvemos. Portanto, o investimento de cura vai nos custar um valor x e essa pessoa irá produzir y em rendimentos para si e para a sociedade. A partir desse cálculo posso ponderar se é um bom investimento salvá-lo ou não. No entanto, este recurso é discriminatório e separa o valor da vida por faixa de renda e por capacidade em produzir recursos. Estabelece também, que pessoas em cárcere possuem valores negativos para o cálculo. Dando a entender que não devemos investir recursos públicos para seu tratamento. A outra fórmula diz respeito a quanto o indivíduo ou as pessoas estariam dispostas a pagar para salvar vidas, as suas ou outras. Dessa forma poderiam calcular quanto investir com base em quanto recurso a comunidade estaria disposta a investir para salvar vidas. Também serve como base para profissões que envolvem risco, visto que os trabalhadores podem escolher se o salário recebido valeria a pena, diante dos riscos da profissão. Mas esse cálculo também é sujeito a críticas, por exemplo, quando os trabalhadores não possuem outras possibilidades de empregos. Ou quando a comunidade não está disposta a investir mais recursos para salvar vidas. Estas fórmulas, ligadas à tradição da Avaliação de Custo-Benefício (ACB) também não possuem consenso como desfechos únicos para se utilizar na alocação de recursos, mas são parâmetros que podem também ser utilizados para um processo mais amplo alocativo (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019, p. 476). Segundo os autores:

Em nosso julgamento, os dados obtidos da ACB e de outras técnicas analíticas podem se tornar relevantes para a formulação e avaliação de políticas públicas e podem fornecer informações e insights valiosos se as qualificações e os limites apropriados forem articulados, mas fornecem apenas um conjunto de indicadores de políticas sociais apropriadas.

Ainda sobre as possibilidades utilitaristas, Daniels cita outros argumentos que tentam salvar essa estratégia substituindo os cálculos de custo efetividade por um “custo-valor”, atribuindo pesos éticos deliberados coletivamente a outros desfechos que reflitam valores

coletivos e resultados empíricos na alocação de recursos para a saúde. Por essa alternativa poderíamos decidir sobre valores deliberados, quais equipamentos ou tecnologias seriam mais aceitáveis e mais valorosos, segundo nossa própria régua de valores. Para exemplificar podemos pensar, hipoteticamente, por exemplo, em investir recursos no uso do ozônio terapêutico no combate à covid 19, ao invés de investir recursos em mais leitos de UTI, que são muito mais caros. Podemos argumentar que já há estudos preliminares, em animais, que demonstram benefícios. Além disso, existem experiências internacionais demonstrando resultados muito promissores dessa prática. O grau de segurança é razoável e podemos investir nisso em larga escala, visto ainda não termos (neste exemplo) outros tratamentos eficazes contra a doença. Teríamos resultados em curto prazo e poderíamos avaliar seus efeitos. Argumentaríamos que por conta de nossa limitação de recursos, não vale a pena investir mais recursos em leitos de UTI, pois o que temos, já parece satisfatório caso tenhamos uma estabilização da pandemia. Colocamos essa questão em deliberação, junto a um grupo específico de pessoas, com o poder de decisão sobre recursos públicos e esse grupo delibera, em maioria, que parece razoável aplicar recursos públicos no uso de ozônio terapêutico. Neste caso, ponderam sobre os recursos limitados e não levam em conta os críticos, que alegam não haver evidência suficiente para uso dessa prática e que poderia passar uma falsa mensagem de cura e segurança. Os problemas dessa hipótese são que, aqueles que discordam da decisão, poderiam levantar argumentos bastante razoáveis, tais como citado, o fato de que poderíamos causar danos ao vender uma ilusão sobre um tratamento ainda com estudos insuficientes. A decisão, neste caso, pesou o valor de um grupo restrito, que detinha o poder de decisão e que não ponderou, com maior rigor, as possíveis contradições da decisão, sofrendo, em algumas situações, um viés político para a decisão. Neste exemplo, podemos observar que resultados empíricos nem sempre levam em conta desacordos morais, sendo este um problema relevante nos processos alocativos. Em culturas diferentes, podemos ter valores e preferências diferentes. Nesse sentido, o filósofo defende que possamos ponderar as observações empíricas e os valores sociais de determinadas decisões como parte do processo deliberativo, pois isoladamente não bastam como desfecho para os tomadores de decisão. E a justiça alocativa não pode se dar em torno de preferências, mas por uso da razão em processos deliberativos justos.

No Brasil, utilizamos elementos utilitaristas, incorporados a processos de decisão colegiada para a decisão sobre incorporação de tecnologias ao Sistema Único de Saúde. A partir da Lei 12401 aprovada em 2011, novas tecnologias e tratamentos só podem ser incorporados após parecer técnico da Comissão Nacional para Avaliação de Novas Tecnologias – CONITEC.

Segundo essa lei:

Art. 19-Q. A incorporação, a exclusão ou a alteração pelo SUS de novos medicamentos, produtos e procedimentos, bem como a constituição ou a alteração de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica, são atribuições do Ministério da Saúde, assessorado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS.

[...]

§ 2º O relatório da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS levará em consideração, necessariamente:

I - as evidências científicas sobre a eficácia, a acurácia, a efetividade e a segurança do medicamento, produto ou procedimento objeto do processo, acatadas pelo órgão competente para o registro ou a autorização de uso;

II - a avaliação econômica comparativa dos benefícios e dos custos em relação às tecnologias já incorporadas, inclusive no que se refere aos atendimentos domiciliar, ambulatorial ou hospitalar, quando cabível.

Para novas medicações, é necessário que antes tenha sido aprovado no órgão regulatório, que no Brasil é a ANVISA, onde são levados em conta riscos e eficácia de novos tratamentos. As decisões da CONITEC levam em conta os interesses e necessidades da população, bem como as preferências da sociedade. Utilizam uma metodologia transparente e sistemática para a tomada de decisão.

O processo deve ser baseado nas melhores evidências científicas sobre as tecnologias avaliadas e “procura examinar as consequências da utilização de uma tecnologia de cuidados de saúde, considerando a assistência médica, social, questões econômicas e éticas” (BRASIL, p. 6). Os múltiplos elementos avaliados, utilizam conceitos utilitaristas tais como custo-eficácia, custo utilidade, dentre outros, além de ponderar riscos e benefícios das medicações. A análise, após ponderações em cada um dos requisitos citados recebe um relatório final que é apresentado e deliberado na CONITEC.

Beauchamp e Childress (2019) acreditam que, com base na busca por justiça aplicada ao direito humano, em questões relacionadas à saúde, deveríamos estabelecer um mínimo decente de cuidados de saúde. A ideia é buscar um consenso entre as diversas concepções de justiça, tal que seria aceito na maioria das sociedades estabelecidas. Sugerem o estabelecimento de um sistema de cuidados em saúde dividido em dois níveis: um primeiro nível estabeleceria cobertura social obrigatória de necessidades básicas em saúde e aquelas relacionadas à catástrofes (nível 1); um segundo nível com serviços não obrigatórios, com cobertura voluntária, com qualidade em conforto melhorada, relacionado a preferências dos consumidores, tais como quartos hospitalares de luxo, tratamentos odontológicos estéticos, cirurgias estéticas, disponíveis na forma de planos privados ou pagamento direto (nível 2).

Segundo os filósofos, o primeiro nível seria responsável por cuidados preventivos, atenção primária à saúde, cuidados intensivos, proteção relacionada a saúde pública e serviços sociais específicos para pessoas com deficiência. Nessa proposta, tenta conciliar as diversas teorias sobre as obrigações morais e estabelecer no mínimo aquilo que todos concordariam, ou pelo menos aceitariam como compromisso social. Dessa forma, um bom número de igualitaristas aceitaria um sistema de saúde que incluísse igualdades básicas e fundamentais de um mínimo assistencial. Utilitaristas aceitariam a maximização do bem no primeiro nível, abrindo espaço para se discutir os meios de utilidade social e custo efetivos. Seria garantido também capacidades suficientes para o desenvolvimento das funções sociais, satisfazendo outra teoria. O sistema permitiria acesso a serviços adicionais de maior conforto, com liberdade de escolha, para quem estivesse disposto a pagar pelos mesmos, assim poderia satisfazer também aos libertarianistas, que poderiam ser os mais resistentes à proposta. Portanto, as principais teorias de justiça seriam satisfeitas com a proposta. Mas ainda teríamos dificuldades em decidir o que seria exatamente esse mínimo e como alocar recursos no primeiro nível. Para encontrar uma solução na definição do que seria a cobertura mínima aceitável, bem como a melhor forma de alocação de recursos, o filósofo aproxima-se da proposta de Daniels:

Quando padrões substantivos são contestados em relação a um nível decente ou suficiente de cuidados de saúde, procedimentos justos para chegar a um acordo e implementar uma política social podem ser nosso único recurso.

Sua teoria é uma tentativa de conciliação, pois acreditam que é improvável que tenhamos uma única concepção de justiça viável. Por conta dessa dificuldade, sua proposta é a definição de uma política pública com base em um “mínimo decente” de condição de saúde. Apesar da dificuldade em se encontrar quais os limites precisos desse sistema, compreendem que essa é a principal tarefa dos debates em ética política dos países com sistemas nacionais. Considera que “a participação pública justa é indispensável em um processo de estabelecimento do limiar de um mínimo decente e na fixação do conteúdo preciso do pacote de bens e serviços a serem oferecidos”, concordando então, com a primeira condição da formulação teórica de Daniels. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019, p. 555-56)

Para os filósofos, comunidades que acreditam e defendem um livre mercado e uma sociedade menos paternalista, aceitariam algum tipo de seguro para situações adversas em saúde. Os autores citam uma visão de sociedade ideal para a ocorrência do livre mercado, onde seriam garantidas distribuição justa de riqueza e renda, informações sobre todos os benefícios disponíveis, custos e riscos relacionados aos procedimentos de saúde e ignorância sobre as

probabilidades de adoecimento e acidentes. Esse modelo teórico poderia ajudar a avaliar as exigências necessárias para um mínimo decente de cuidados e prevenção em saúde.

Por serem imprecisos, modelos teóricos necessitam de outras formulações que possam contribuir objetivamente com as políticas de alocação de recursos, conforme discutimos anteriormente. Beauchamp e Childress (2019) acreditam que necessitamos ponderar várias formas de alocação de recursos para situações distintas. Em sua obra, consideram quatro tipos diferentes de níveis de investimento, onde é necessário definir quais os recursos disponíveis:

1. O primeiro seria onde se define qual a parte dos recursos totais, destinados a fins sociais, será destinado à saúde, em grandes governos. Qualquer país necessita decidir quanto, de seu orçamento total, caberá às pastas e políticas destinadas a bens relacionados à saúde, direta e indiretamente. Várias necessidades importantes competem por recursos públicos, tais como educação, políticas de habitação, cultura, segurança pública, dentre outras. Sobre este nível, os filósofos afirmam que “se uma sociedade abastada não alocar fundos suficientes para fornecer medidas adequadas de saúde pública e acesso a um mínimo decente de cuidados de saúde, seu sistema de alocação provavelmente será injusto”.
2. O segundo seriam as decisões de alocação dentro do orçamento destinado à saúde. Neste nível se define quanto dos recursos públicos serão destinados à campanhas e políticas de prevenção e promoção à saúde. Quanto será destinado à pesquisas e inovações. E quanto serão destinados a políticas de cuidados em saúde, considerando as tecnologias de diagnóstico, o pagamento dos profissionais e os tratamentos disponíveis, considerando medicamentos e outras necessidades.
3. O terceiro nível trata-se dos orçamentos direcionados. Uma vez definido quanto de orçamento total é disponível para tratamentos ou para insumos, será necessário priorizar quais procedimentos e tratamentos ou insumos serão financiados e quais não serão, bem como quantias e prioridades. Neste nível, é comum a utilização das formulações utilitaristas de maximização do bem com o uso do recurso público ou privado: “Os formuladores de políticas examinarão várias doenças em termos de sua transmissibilidade, frequência, custo, dor e sofrimento associados e impacto na duração e qualidade de vida, entre outros fatores.”
4. Por último teríamos a definição de formas de alocação para situações específicas, quando os recursos são escassos. São situações limítrofes, onde precisarei escolher quando usuários terão acesso a recursos escassos, tais como transplante de órgãos,

leitos de UTI, medicamentos de difícil acesso.

Em cada uma dessas situações teremos diferentes formas de aplicar cálculos alocativos e sistemas éticos, algumas vezes com integrando os níveis e outras distinguindo. Nesta formulação, as deliberações dos níveis 3 e 4 as mais frequentes e desafiadoras nas discussões éticas sobre justiça aplicada às necessidades de saúde. Em cada um dos níveis devem ser estabelecidos os critérios de priorização e os princípios que devem ser utilizados.

Primeiramente a sociedade deve estabelecer um limite mínimo de financiamento para o estabelecimento de um mínimo decente. A partir desse ponto, para as situações 3 e 4 os filósofos sugerem uma política de racionamento de recursos, que definem como a priorização no uso de recursos limitados para a saúde. Nessa definição, englobam-se tanto situações em recursos são recusados para determinadas situações, quanto o subsídio fracionado de recursos limitados e a possibilidade de que pessoas possam pagar livremente por cuidados que superem o valor do subsídio.

Em tal política, sugerem o uso de múltiplos critérios, citando os critérios da idade, dos ganhos de vida normal, critérios de inclusão científica, ou compatibilidade, máxima eficiência ou critérios do tratamento do mais grave, dentre outros. Justificam afirmando que todos são arbitrários, apesar de coerentes. Afirmam que a exclusão de procedimentos através procedimentos justos, desde que se identificadas diferenças relevantes, seria legítima. Na ausência de um consenso social definitivo entre as diversas teorias de justiça, podemos admitir que as políticas públicas hora enfatizem elementos de uma teoria e hora de outra teoria. Portanto, a saída para alocação de recursos, assim como em Daniels, é a legitimação da tomada de decisão. Sobre isso afirmam (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019, p. 589):

Nenhum conjunto de critérios é o único aceitável, sendo a confiança e o apoio do público essenciais, principalmente quando a cooperação do público é necessária em crises de saúde generalizadas e na doação de órgãos. Na maioria das situações, o conjunto de critérios de alocação deve ser geralmente aceito como normas de justiça moralmente justificadas para garantir a cooperação pública.

Os autores também se preocupam com a responsabilização e educação da população para política alocativas. Com isso parecem sugerir que existam leis que responsabilizem os sujeitos por decisões que possam afetar o sistema como um todo e levar a altos custos com cuidados e intervenções em saúde. No caso dos transplantes de órgãos isso é bastante evitendo, visto os altos custos envolvidos. Transplantes de fígado possuem um alto custo com exames, medicamentos e profissionais, além dos custos hospitalares. Portanto, pessoas que mantêm postura de risco, mesmo após o diagnóstico, deveriam ser responsabilizadas de alguma forma, visto que podem desperdiçar todo o investimento realizado para salvar sua vida, caso

mantenham sua conduta de risco. Boa parte dos pacientes com necessidade de um transplante de fígado são usuários de álcool e, caso mantenham o hábito do consumo, podem prejudicar o fígado transplantado, ou caso não façam adequadamente o tratamento proposto. O caso dos transplantes de fígado coloca um peso moral sobre a decisão de alocação de recursos para tal procedimento. Visto que essas algumas pessoas mantêm hábitos deletérios à sua saúde mesmo cientes dos prejuízos e riscos que estão se submetendo, e também à comunidade que compartilha dos mesmos recursos para saúde. Nesses casos, há autores que defendem maior contribuição como forma de compensar por maiores riscos, conforme já mencionado (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019).

Também defendem que as obrigações em relação à saúde não se restringem a Estados Nacionais e devem superar fronteiras. Segundo os filósofos, essa é uma limitação do trabalho de Rawls que, apesar de acreditar que existam princípios universais de justiça, possuía uma concepção predominantemente estatista para as regras aplicáveis de justiça. Defendem uma concepção de direitos humanos globalizada, em que as pessoas tenham direito a um mínimo decente de saúde. Por essa concepção, as pessoas teriam direito a medidas de saúde pública tais como saneamento básico, abastecimento de água potável, cuidados profissionais, dentre outras necessidades básicas. Sobre as teorias que defendem um dever moral em relação à saúde mundial, os filósofos afirmam (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019, p. 565):

[...] essa abordagem, que influenciou profundamente os autores deste volume, toma como ponto de partida condições sociais grandes e muitas vezes catastróficas — em particular, as consequências devastadoras para a saúde da fome, pobreza e doenças epidêmicas. A teoria então tenta delinear quais obrigações se estendem além das fronteiras nacionais para resolver esses problemas .

Para eles, se aplicarmos regras de justiça exclusivamente em estados-nação aumentaremos ainda mais as disparidades de riqueza e bem-estar, ao invés de ajudarmos a minimizá-las. E a explicação disso é que muitos fatores que levam a baixas condições de saúde superam as fronteiras e são consequências de fatores que não são responsabilidade direta do sujeito, tais como falta de educação, fome, miséria, guerras. Além disso, muitos dos determinantes sociais que levam a baixas condições de saúde são resultado de instituições sociais injustas. Por conta disso, é uma obrigação das instituições nacionais e transnacionais que se preocupem com o bem-estar global, já que o critério de aplicação de normas de justiça apenas para cidadãos de um determinado país seria puramente arbitrário.

Por fim, a proposta de conciliação na alocação de recursos de Beauchamp e Childress defende que devemos tentar aliar valores de utilidade com valores de justiça. Para os filósofos é preciso realizar ponderações sobre alocações com base em eficiência e igualdade, ponderando

um certo equilíbrio entre esses valores conforme a realidade colocada. Toda sociedade deve realizar racionamento de recursos de forma justa. Os autores defendem uma perspectiva moral geral a partir do reconhecimento dos direitos globais à saúde e exequíveis a um mínimo decente de assistência médica nos estados-nação, reconhecendo as dificuldades e limitações dessa defesa (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019).

Outra forma de contribuição ao debate sobre alocação de recursos seria a daqueles que defendem o tratamento de acordo com a necessidade, como é o caso de Roger Crisp (2018) e Erik Gustavsson (2017). Ambas as propostas se baseiam no estabelecimento de princípios com base nas necessidades individuais e coletivas, assim estabelecendo as prioridades alocativas.

Gustavsson defende que sistemas de saúde devem levar em conta o princípio da igualdade, o princípio da necessidade e a avaliação de custo-benefício. Para o filósofo, as decisões devem considerar a opinião dos pacientes e dos agentes prescritores. No caso da opinião dos pacientes, deve-se levar em conta suas preferências para uma vida boa, através de uma ponderação racional sobre suas necessidades e metas de vida. Mesmo que uma opção possa trazer maiores riscos ou efeitos colaterais, os pacientes devem ser ouvidos e suas preferências ponderadas, visto que as percepções de uma vida boa podem ser diferentes e impactar de uma forma diferente em cada pessoa. Este elemento definidor de necessidade é denominado *critério da diferença individual* e é relacionado às metas e concepções de vida que um indivíduo pode ter. Cita o exemplo de um cantor de ópera que aceitasse tomar uma droga menos eficiente que outra, visto que seu efeito impactaria em menos idas ao banheiro, mesmo que aumentasse seus riscos, já que sua qualidade de vida e trabalho dependem disso. Outro exemplo é de uma droga que levasse a um efeito colateral intolerável para uma pessoa, mesmo que isso impactasse em maior proteção. Sendo assim, para o filósofo, devemos considerar o critério da diferença individual, com base no princípio da autonomia, onde as preferências dos indivíduos para se alcançar uma vida boa devem ser ponderadas para definirmos quais são as necessidades de saúde.

Além do critério da diferença, também defende que deve haver o critério do benefício, ou seja, para que algo seja estabelecido como necessidade de saúde, deve, necessariamente, causar algum benefício para a saúde dos indivíduos. Por este critério ser essencialmente consequencialista, é por onde se justifica a necessidade das discussões sobre eficácia e eficiência dos tratamentos propostos. A partir do critério do benefício posso escolher maximizar um bem na escolha de necessidades a serem priorizadas. Utilizando de um cálculo racional, as

escolhas de um painel de necessidades podem utilizar como critérios aqueles bens que trouxeram mais benefícios à sociedade ou aos indivíduos.

As críticas sobre os critérios acima apresentados recaem sobre o fato de serem demasiado amplos e com definições muito vagas. Porém, sua amplitude é justificada pelo fato de que é necessário que o desenho leve em conta a diversidade de valores morais em sociedades diferentes, prezando assim por processos democráticos na definição do painel normativo de cada localidade.

Em sua proposta de alocação de recursos, o filósofo propõe levarmos em conta o critério da prioridade da pior condição. Neste caso, a pior condição deve ser ponderada com razoabilidade para o uso dos recursos, visto que, por exemplo, não seria razoável priorizar grupos pequenos sobre grupos maiores com condição apenas um pouco melhor. Para a justiça distributiva, este critério não deve ser tomado como um princípio absoluto na alocação de recursos. Além disso, deve ser balanceado com o critério do benefício, ou seja, não basta apenas que demos prioridade à pior condição, também é necessário que os benefícios do tratamento sejam significativos o suficiente para que possamos empenhar o recurso. Ou seja, para ele, devemos realizar intercâmbios ponderados racionalmente entre ambos os critérios, o da pior condição e o de benefícios oferecidos, para estabelecer as prioridades adequadas a um sistema justo de prestação de cuidados em saúde.

Em segundo lugar, a definição de prioridades alocativas deve considerar o custo dos tratamentos. A justificativa para a inclusão desse critério estaria relacionado a razões éticas, pois, segundo esse autor, o custo da oportunidade deve ser considerado à luz de outras possibilidades de intervenção para o mesmo dano ou doença. Para a Gustavsson (2017, p. 78): “Isso significa que um princípio de necessidade deve ser equilibrado com um princípio de custo-benefício.”

Ao distribuir os recursos precisamos, segundo o filósofo, perseguir a qualidade de vida das pessoas como meta para um sistema justo de saúde. Nesse caso, destaca que a meta não pode ser a saúde como um todo e nem o bem estar, mas uma relação entre ambos os conceitos, determinando qual a fração do bem estar das pessoas é determinada por uma boa saúde. Sendo esse o objetivo a ser perseguido ao organizarmos sistemas de cuidados e prevenção à saúde. Claro, que aqui se admite toda a dificuldade em separar até que ponto a saúde contribui com o bem estar de outros elementos que contribuem concomitantemente ou não. Os cuidados de saúde podem ser determinados pelos aspectos e tratamentos que, racionalmente, podem beneficiar o paciente a atingir tais objetivos, onde outros domínios e bens da sociedade não

agiriam de uma forma mais efetiva.

Ao tomarmos decisões sobre recursos públicos para a saúde, o autor sugere a utilização de métodos democráticos, a partir da concepção rawlsiana de equilíbrio reflexivo. Nesta proposta deve-se elaborar um painel de prioridades, a partir de estudos sobre concepções morais vigentes, levando-se em conta não apenas o consenso entre concepções filosóficas amplas, mas também estudos sobre a concepção moral de uma dada comunidade, a qual supõe-se fazer parte do público que irá ter participação nos benefícios da distribuição de bens e das obrigações contributivas para os mesmos. Segundo o filósofo (GUSTAVSSON, 2017, p. 76): “Estudos das visões morais das pessoas podem fornecer aos filósofos morais e eticistas visões alternativas encontradas entre os cidadãos.” Por fim, sua proposta seria encontrar objetivos e metas para o sistema de saúde, que propiciassem elementos normativos a partir da concepção rawlsiana de consenso sobreposto.

Conforme mencionado acima, Gustavsson também acredita que diretrizes de alocação de recursos devem conter também algum princípio de igualdade formal, visto ser um princípio amplamente aceito na filosofia moral e adotado pela maior parte dos países que estabelecem regras de prioridade na distribuição de seus recursos. Na Suécia, por exemplo, país de origem do filósofo, este princípio é referido como o princípio da dignidade humana. Para exemplificar sua teoria, o filósofo cita como o modelo sueco estabeleceu sua definição de prioridades em saúde. As prioridades de cuidados em saúde foram estabelecidas em 1995, quando uma comissão estabelecida com esse fim, sugeriu que fossem guiadas por uma plataforma ética. A partir dessa orientação, em 1997, houve a normatização pelo parlamento daquele país de tal plataforma, sendo constituídas com base em três princípios éticos: (i) o princípio da dignidade humana, (ii) o princípio da necessidade e da solidariedade e (iii) o princípio da relação custo-eficácia. Segundo o relato, os princípios são ordenados nessa ordem lexicalmente. O que significa que temos a prioridade do princípio de dignidade humana sobre os demais, seguido pelo princípio da necessidade e solidariedade. Abaixo citaremos a definição para cada um dos princípios segundo seu artigo (GUSTAVSSON, 2017, p. 22):

(i) Princípio da dignidade humana: Todas as pessoas têm igual valor e direitos iguais, independentemente de suas características pessoais e função na sociedade. Características pessoais como idade cronológica, sexo, etnia, estilo de vida anterior e função social não devem ser levadas em consideração nas decisões sobre a definição de prioridades.

(ii) Princípio da necessidade e da solidariedade: Os recursos devem ser direcionados aos pacientes ou atividades onde as necessidades são consideradas maiores. Este princípio também prescreve um esforço para nivelar as diferenças na população quanto a oportunidades e resultados em relação à saúde. O componente de solidariedade está ligada a uma preocupação especial pelas pessoas que não têm consciência da sua dignidade humana ou que têm dificuldade em comunicar as suas

necessidades de cuidados em saúde. No entanto, isso não significa que esses grupos devam receber uma prioridade mais alta do que outros grupos.

(iii) Princípio da relação custo-benefício: No projeto de lei do governo há passagens que apoiam pelo menos as duas seguintes interpretações do princípio da relação custo-benefício:

a. Uma vez avaliada a necessidade de um paciente, somente se houver vários tratamentos disponíveis com efeitos semelhantes que o princípio da relação custo-benefício entra em jogo, e implica que aquele com melhor custo-benefício deve ser escolhido.

b. Os tomadores de decisão devem buscar uma relação razoável entre custos e efeitos ao decidir como alocar recursos entre diferentes atividades, medidos em termos de melhoria da saúde e aumento da qualidade de vida. No entanto, o princípio de custo-efetividade não deve ser usado de tal forma que a pessoas gravemente doentes ou moribundas sejam negados cuidados.

Portanto, o sistema sueco se propõe como um sistema universal de saúde a todos os cidadãos suecos. No entanto, pessoas refugiadas, irregulares no país ou asiladas não possuem direito a todos os benefícios do sistema, mas apenas aos cuidados que não podem ser adiados. Essa relação entre diferentes moradores do mesmo território coloca em questionamento o quanto o princípio da dignidade humana é aplicado na prática. O trabalho de Gustavsson se preocupou principalmente em como distinguir entre as prioridades do princípio de necessidade, conforme exploramos acima.

O filósofo Roger Crisp propõe um sistema baseado na alocação de recursos para aqueles com maiores necessidades. Sua proposta é denominada Princípio da Linha Demarcatória (PLD). Propõe que seja estabelecida uma linha de parâmetro de necessidades, onde todos que estejam situados acima dessa linha, ou seja, com maiores necessidades básicas e fundamentais não cumpridas, devem ter prioridade na satisfação de suas necessidades. Abaixo da linha demarcatória seria maximizada a satisfação geral de problemas considerados menos graves.

A preocupação de Crisp dirige-se ao National Health Service (NHS) britânico, já que na escassez de recursos, as escolhas alocativas não são especificadas e, na visão do autor, até mesmo equivocadas, pois, ao invés de reforçar o tratamento das necessidades, estabelece listas de problemas de saúde cobertos e outros não cobertos. Segundo o filósofo, autoridades locais contratam ou deixam de contratar certos serviços, a despeito do comprometimento, nas bases da fundação do NHS, em 1948, com os princípios da universalidade, integralidade e acesso gratuito. Ao longo dos anos, percebeu-se que não seria possível financiar todas as demandas requisitadas a partir dos princípios fundadores, sendo algumas, vistas como supérfluas. Portanto, seria injusto, quando temos recursos limitados, pagar procedimentos supérfluos ou com pequenos benefícios individuais e, por outro lado, deixar de pagar necessidades básicas de

saúde. Embora existam avanços nas políticas de alocação de recursos, ainda existiria espaço para avanço, visto os limites atuais e o comprometimento fraco com o princípio da integralidade.

Para o estabelecimento então de prioridades é necessário a definição do que seriam as necessidades de saúde. Segundo o filósofo as necessidades humanas estão relacionadas ao aumento do bem estar. Para as necessidades de saúde, levaríamos em conta listas plausíveis, que levassem em conta um certo consenso do que traria o bem estar para as pessoas, incluindo a noção de prazer e satisfação das preferências. Seria no âmbito do racionamento que tomaríamos decisões sobre os limites de financiamento.

Ao definirmos os limites para a alocação de recursos, devemos levar em conta o princípio da igualdade: “nenhum cidadão deve contar mais do que qualquer outro.” Cabe ressaltar que o princípio da igualdade, nesse caso, deve ser fundado no valor da justiça (fairness), ou da equidade, conforme outra tradução possível. O filósofo defende que devemos dar prioridade às pessoas com maior necessidade. No entanto, nem sempre isso é razoável, existem situações em que as necessidades são supérfluas, ou beneficiam muito poucos em detrimento a um número muito maior, mas com necessidades ligeiramente inferior. Então não basta satisfazermos as maiores necessidades, é preciso também utilizar o denominado “princípio de ponderação de necessidades”, onde leva-se em conta também o nível possível de satisfação de necessidades que se pode alcançar. Segundo esse princípio, se há um grupo grande a ser beneficiado com necessidades similares, mas ligeiramente inferior, devemos levar em conta esse aspecto na distribuição de recursos. Seria, analogamente, como utilizar uma métrica que aumenta a eficiência na satisfação de necessidades. Mesmo assim, é preciso considerar que existem necessidades que, mesmo que estejam presentes em grupos minoritários, precisam ser satisfeitas. Segundo Crisp, não podemos deixar de levar em conta que existem necessidades que são elementais, necessárias para que todo o grupo se beneficie globalmente, que são irrefutáveis de serem sanadas moralmente. Afirma, portanto, que certos indivíduos, reconhecidamente com tais necessidades, possuiriam um direito especial sobre os recursos destinados a cuidados de saúde. Com tal afirmação, introduz um conceito de nível de suficiência que as sociedades devem definir ao tratar de limites e racionamento para recursos públicos.

Em relação a definição de quais necessidades seriam intoleráveis, o filósofo parece recorrer a regras de razoabilidade em sociedades democráticas, tal qual o pressuposto para a utilização da regra rawlsiana do princípio “maximin”, anteriormente citado, em que, neste caso, as desigualdades entre necessidades só podem ser aceitas se derem conta de maximizar os

benefícios da parcela mais excluída do bem a ser distribuído. A partir dessa definição e do conceito de suficiência, elabora sua proposta de Princípio da Linha Demarcatória (Threshold Principle). Segundo o autor:

É preciso um princípio que nos permita dar prioridade àqueles que estão em necessidades sérias, mas que, por outro lado, maximize a satisfação de necessidades em geral levando em conta os fatores de necessidade existentes, níveis disponíveis de satisfação de necessidade através do tratamento e o número de beneficiários. (CRISP, 2018, p. 142)

Sua proposta não é antagônica àquela elaborada por Daniels, sendo, até mesmo, mais pragmática para tomada de decisões baseadas em recursos disponíveis. O filósofo, no artigo citado, parece apresentar sua indignação com o fato de que o NHS vem abandonando seu fundamento baseado nas necessidades para decisões pouco discutidas e não planejadas. Daí nossa interpretação de que, ao citar fundamentos rawlsianos, pressupõe mecanismos racionais para tomada de decisão em Estados Democráticos, como é o caso do Reino Unido. Para exemplificar quais seriam as necessidades básicas, Crisp lista algumas: problemas que causam dor severa ou por longos períodos, problemas que afetam significativamente a mobilidades e outras capacidades físicas centrais, e problemas que afetam seriamente a saúde mental; contra, por exemplo, problemas menores de pele, dor de garganta e rinite. Esta lista é citada apenas para mencionar que o filósofo acredita que a sociedade deve ser envolvida em um debate de racionamento com base nas necessidades, demandando a utilização e ou realização de estudos e pesquisas. Portanto, a proposta do filósofo é um debate em aberto, sem uma metodologia própria e objetiva para as divergências e definições em relação a quais seriam as necessidades básicas que estariam acima de sua proposta de linha demarcatória.

CAPÍTULO 4: A Proposta Distributiva de Recursos segundo Daniels

Esse capítulo tratará da proposta de Norman Daniels e algumas de suas implicações práticas. Apresentaremos suas regras para alocação de recursos para sistemas nacionais e privados de saúde, bem como exemplificaremos com exemplos nacionais já instituídos que lembram sua proposta.

Em seu trabalho com Sabin, Daniels propõe um modelo procedimental para definir a melhor alocação de recursos em saúde. Baseiam-se em mecanismos justos sobre a tomada de decisão, em pontos não consensuais, com o intuito de reduzir as discordâncias sobre o melhor método. Além de levar em conta a importância moral da saúde e as diferenças injustas que devem ser evitadas, garantindo o mínimo social decente, algumas condições devem ser satisfeitas para que haja uma tomada de decisão justa (DANIELS, 2008):

- 1 – Condição de publicidade: Publicidade das regras de tomada de decisão;
- 2 – Condição de Relevância: Busca adequada e profunda sobre as razões de negar acesso para aqueles que são afetados pela decisão;
- 3 – Condição de Revisão e Apelo: Promoção de ampla oportunidade para a revisão das decisões à luz de novas evidências ou novos argumentos;
- 4 – Condição de Regulação: Garantia de que as condições de discussão e tomada de decisão são uniformemente aplicadas, tendo sido ponderada com razoabilidade pelos tomadores de decisão.

Utilizando tais procedimentos, poderíamos encontrar necessidades justas de saúde, mesmo em situações de limitação de recursos. Este processo obviamente não é tão simples e necessitaria de uma série de ajustes, bem como a colaboração de diversas instituições presentes no Estado, para que possa ser efetivamente alcançada a adequada alocação de recursos.

Muitos países, mesmo aqueles com políticas sociais bem instituídas, encontram-se com dificuldades para tomada de decisões, quando os recursos não são suficientes para suprir todas as demandas de saúde. Em nosso país, no qual o Sistema Único de Saúde (SUS) garante o direito universal à saúde, algumas decisões são judicializadas. Medicamentos caros, e alguns procedimentos, consomem recursos que poderiam ser ocupados beneficiando um número muito maior de pessoas. Quando temos recursos limitados, precisamos algumas vezes escolher entre beneficiar os mais graves, em um pequeno número, ou beneficiar um número maior de pessoas menos graves. Essa escolha nem sempre é simples e nem sempre é binária. A proposta de justiça procedimental de Daniels tenta exatamente responder esse dilema. Um exemplo destes

processos foi mencionado anteriormente com o estabelecimento de uma comissão para avaliação e incorporação de novas tecnologias no SUS, a CONITEC, segundo Lei 12401 de 2011.

Interessante notar que o processo estabelecido por essa comissão aproxima-se bastante ao processo de transparência por razoabilidade defendido por Daniels. Avaliando cada uma das condições estabelecidas por tal comissão, temos que a condição de publicidade é atendida, na medida que temos a lei de transparência pública, e os sites e informações sobre os processos em andamento e já realizados estão todos disponíveis na página da Comissão domínio gov.br. A condição de relevância parece estar contida na avaliação dos benefícios clínicos e riscos ao paciente, bem como nas justificativas de recomendação ou não do próprio relatório. A condição de revisão e apelo está presente na medida em que qualquer pessoa ou instituição pode solicitar nova avaliação, à luz de novas evidências sobre o assunto. Por último, a condição de regulação está presente por se tratar de instância democrática, que utiliza a racionalidade e pareceres técnicos para sua tomada de decisão.

Daniels caracteriza esse processo como legitimador da tomada de decisões, visto que estabelece os limites que podem definir as melhores chances sociais das pessoas, ao restabelecer sua saúde. A legitimidade e a justiça são distintos para Daniels. Mas é necessário que um procedimento seja justo para legitimar o processo de tomada de decisões, validando entre pares, em uma comunidade democrática e racional. Sobre isso afirma (DANIELS, 2008, p. 109):

Se abandonarmos o procedimento justo, podemos perder sua legitimidade. Da mesma forma, se uma autoridade que alega não ter legitimidade emprega um procedimento justo, especialmente onde pode haver desacordo prévio sobre o que conta como um resultado justo, podemos não apenas aceitar o resultado como justo, mas até mesmo atribuir-lhe legitimidade se a autoridade agir de forma consistente.

Devemos levar em conta as diversas formas de estabelecer os limites de alocação de recursos e encontrar necessidades justas de saúde, como parte de um processo deliberativo que possa legitimar a escolha realizada (DANIELS, 2008, p. 117):

As várias maneiras de abordar ou evitar os problemas de legitimidade e justiça – a busca filosófica por princípios distributivos refinados, a responsabilidade de mercado, a abordagem da regra da maioria ou o levantamento das atitudes públicas – nos dão pistas importantes sobre os componentes de um processo justo para estabelecer prioridades entre as necessidades de saúde, mas não a substituem.

Justifica, dessa forma, uma justiça procedimental, em que o método justo torna-se mais importante que o valor final do benefício estabelecido, já que teríamos dificuldades em estabelecer um consenso sobre os princípios na alocação dos recursos a serem aplicados e quais as prioridades para a saúde de um povo. Sua métrica de avaliação, para que o sistema seja justo, deve garantir que seja suficiente para ser aplicado tanto em países desenvolvidos quanto

naqueles em desenvolvimento. E deve ser passível de aplicação em sistemas com base em organizações públicas, privadas ou mista (DANIELS, 2008).

Sobre as regras para a tomada de decisão justa, pretendo discorrer um pouco mais iniciando pela necessidade de publicidade na tomada de decisões. A regra de transparência para relações comerciais que envolvem recursos públicos é amplamente aceita. Se pensarmos nos contratos com seguradoras e compararmos o seguro de saúde com o seguro de um carro poderíamos observar vários elementos úteis.

Quando fazemos o seguro para um carro, o contrato prevê os danos pelos quais estamos assegurados e as condições para ambas as partes para que o mesmo seja cumprido. Por exemplo, uma pessoa bêbada, pode perder o direito ao valor do seguro, caso haja um acidente automobilístico. Isso por conta da responsabilização por um ato que aumenta os riscos de acidente e que no contrato estava previsto. Os contratantes, portanto, aceitaram as condições no início do contrato e tudo foi feito na maior transparência. Porém, quando o contrato envolve a prestação de serviços de saúde, devemos ponderar alguns elementos extra. O primeiro deles seria uma incerteza maior relacionada às necessidades em saúde. Com carros os elementos são mais precisos, temos uma noção maior de sua capacidade, a qualidade de motor, valor das peças, requisitos de manutenção etc. Já com o corpo humano tudo é mais incerto. Depende de elementos mais complexos, tais como genética, acesso aos recursos diagnósticos, condições sociais submetidas, hábitos, fatores ambientais, etc. Portanto é muito mais difícil prever os riscos de danos relacionados a certos hábitos, condutas e, mesmo prevendo o dano, é muito mais difícil prever quais os recursos necessários para a correção do dano. O segundo elemento é que países, tais como os EUA, que organizam-se a partir de seguradoras privadas, costumeiramente oferecem planos vinculados a empresas, que oferecem como parte da carreira trabalhista aos seus funcionários. Nestes casos, os planos que as pessoas escolhem não são de total livre escolha, visto que dependem do local onde estão trabalhando. Portanto possuem liberdade restrita aos planos de onde está empregado, o que acaba levando à obrigação de adesão às condições do plano vinculado ao próprio trabalho. Essa restrição de escolha algumas vezes possui viés de planos que não ofertam boas condições, visto o conflito de interesse de empregadores que querem diminuir os custos com seus trabalhadores. Por último é o argumento de que a saúde nos remete a um argumento moral de proteção que é diferente para preferências relacionadas a outros contratos, tais como o exemplo do seguro automobilístico. Apesar dessas questões abordadas, temos sim algo a aproveitar da comparação com o mercado privado (DANIELS, 2008, p. 111):

[...] há algo útil na ideia de responsabilização do mercado, a saber, sua exigência de que as pessoas sejam adequadamente informadas sobre as escolhas que enfrentam – ou as opções limitadas que têm. [...] Acontece que é crucial entender as razões para o estabelecimento de limite para as decisões, não simplesmente as opções que os limites nos dão.

A regra da publicidade e transparência permite que cidadãos possam fiscalizar a tomada de decisão sobre os recursos alocados. Dessa forma conseguem evitar que cobranças injustas sejam realizadas por parte de planos de saúde, ou que recursos públicos sejam alocados indevidamente. Também permite o exercício da reflexão moral e responsabilização sobre as decisões tomadas. Dado que saúde é um bem fundamental, o exercício de refletir sobre a melhor alocação desse bem é um exercício de governança social que fortalece as instituições democráticas (DANIELS, 2008).

A importância da condição de relevância está em justificar a exclusão de grupos a certos cuidados, com base na limitação de recursos e no dever moral de proteção à saúde. Se simplesmente utilizarmos a regra do benefício para a maioria ou para quem estiver mais grave e isso não for razão suficiente para excluir certos grupos, pode haver um desacordo moral que levará a reações desagregativas e, eventualmente, violentas. Porém, se todos concordarem com a utilização do recurso de um certo modo, teremos uma legitimação da decisão, tornando o sistema estável. Isso ocorre mesmo em planos privados de saúde. Se a exclusão de um procedimento for por causas justas, aqueles potencialmente excluídos, apesar da insatisfação pela exclusão, concordarão em seguir as regras e arcar com custos adicionais, por exemplo. A regra da maioria não é absoluta para situações de desacordo moral, por isso necessitamos de elementos de razoabilidade e regras explícitas que permitam que as partes aceitem que a melhor decisão deve ser em certo sentido. O filósofo afirma que “uma disputa resolvida por procedimentos democráticos, após cuidadosa deliberação sobre as várias razões apresentadas por ambos os lados, tem a seu favor o fato de que mesmo os perdedores saberão que suas crenças sobre o que é certo foram levadas a sério por outros.” (DANIELS, 2008)

Esta condição está relacionada, portanto, com uma justificação razoável para aprovação ou não de novas tecnologias diagnósticas ou de cuidado, bem como novos tratamentos medicamentosos ou não, considerando que temos recursos limitados para o investimento em cuidados de saúde. Por conta de que recursos são medidos em termos monetários, também é comum termos que estabelecer custos para questões subjetivas como os resultados que as terapêuticas vão obter em termos de tempo de vida, qualidade de vida ou alívio de sintomas. No caso de tecnologias diagnósticas precisamos saber sua eficácia e resultados esperados. Portanto, necessitamos monetarizar a vida e seus elementos relacionados

aos cuidados e prevenção de saúde para podermos medir seus custos (DANIELS, 2008). Essa transformação em valores monetários encontra certas dificuldades na vida prática, mas já existem propostas que avançam nessa discussão dentro dos conceitos de custo-efetividade e custo benefício, os quais abordaremos adiante.

A premissa da segunda condição é a de que as pessoas participantes dos recursos, sendo imparciais, devem reconhecer as razões de como os recursos foram distribuídos como relevantes e apropriadas. Também devem concordar com a forma com que determinados cuidados, medicamentos ou tecnologias foram incluídos ou excluídos. Para exemplificar esse processo, Daniels (2008, p. 125) cita os critérios de avaliação de incorporação de tecnologias de cuidados utilizados por uma associação privada de planos de saúde nos Estados Unidos, o Blue Cross/Blue Shield Medical Advisory Panel (MAP):

- (1) a tecnologia deve ter a aprovação final do órgão regulador governamental apropriado;
- (2) as evidências científicas devem permitir conclusões sobre o efeito da tecnologia nos resultados de saúde;
- (3) a tecnologia deve melhorar os resultados líquidos de saúde;
- (4) a tecnologia deve ser tão benéfica quanto qualquer alternativa disponível;
- (5) a melhoria deve ser alcançável fora dos ambientes de pesquisa.

A participação das partes interessadas, com representantes diretos, não é necessária para os processos de deliberação alocativos, visto que estamos falando de processos de decisão por razoabilidade e imparcialidade. No entanto, a participação das partes interessadas em processos democráticos mais amplos, avaliando as decisões, podendo opinar e interagir de alguma forma ajuda na legitimação dos processos alocativos. Segundo Daniels (2008, p. 130), “ele pode fazer isso aprimorando o processo deliberativo no ponto de tomada de decisão, ampliando as perspectivas, testando os fundamentos da aceitabilidade por pessoas imparciais e ajudando a transmitir a transparência que o processo exige.”

Em relação à condição de revisão e apelo o autor enfatiza que é necessário existirem formas de contestação e resolução de conflitos em políticas para alocação de recursos limitados para a saúde. Os procedimentos para a contestação aumentam a estabilidade de uma organização, possibilitando que membros contrariados, de uma comunidade de usuários dos cuidados em saúde possam manifestar seu desacordo e tentar resolver o conflito gerado. Assim, profissionais e usuários devem ter canais para contestar e tentar reverter decisões tomadas sobre alocação de recursos, trazendo novos fatos, situações e evidências que argumentam sobre a justiça ou injustiça cometidos ao deixar de destinar verbas para uma certa tecnologia ou medicamento. Outros pontos de vista podem surgir e ajudar a elucidar e melhorar problemas relacionados aos processos alocativos. Dessa forma, as decisões podem ser constantemente

modificadas e aprimoradas. Além disso, a abertura ao diálogo e contextualização de regras e decisões pode produzir um processo educativo para as partes interessadas e para a sociedade como um todo, sobre necessidade de estabelecer limites para os recursos administrados e distribuí-los de forma justa (DANIELS, 2008).

Em resumo, é necessário que existam mecanismos para contestar e rever decisões já tomadas. Esses mecanismos precisam funcionar de tal forma que seja possível corrigir e remediar erros e injustiças cometidas. Deve oportunizar tempo suficiente para evitar ou remediar danos específicos a indivíduos e comunidades. Para que este processo funcione é necessário a máxima transparência e publicidade das decisões e regras do processo, além do compromisso do sistema em considerar a possibilidade de revisão das mesmas (DANIELS, 2008).

Por último, temos a condição de regulação que trata de garantir que as condições das demais regras sejam atendidas. Normalmente, a garantia ocorre por meio de mecanismos jurídicos e normativos para que organizações públicas e privadas cumpram os requisitos mencionados anteriormente. Pode-se garantir isso através das regras regimentais ou estatutárias em uma empresa privada, ou através do estabelecimento de legislação específica tanto para instituições públicas, quanto privadas (DANIELS, 2008).

Alguns teóricos argumentam contra uma publicização ampla dos limites praticados na alocação de recursos para a saúde. Segundo esse pensamento, ao tornar público os princípios e bases para tomadas de decisões difíceis em alocação de recursos, poderíamos gerar muitos conflitos e uma certa cisão social. Estas decisões, invariavelmente, favoreceriam certos grupos e indivíduos a outros. Fato evidenciado ainda mais em situações difíceis, que envolvam risco de vida. Por conta desse embate, os perdedores não aceitariam facilmente as decisões tomadas, levando a situações de conflito, sofrimento e medo. Além disso, alegam que a publicidade envolve custos sociais e monetários que poderiam ser melhor utilizados de outra forma. Afirmam que decisões tomadas por técnicos preparados, que decidissem protegidos da publicidade, que levassem em conta princípios éticos e de imparcialidade, poderiam ser superiores, sem serem influenciadas pelo receio de uma imagem pública ruim, ou por conflitos inerentes à exposição das bases e princípios dos processos decisórios. Daniels discorda dessa avaliação, alegando que a não publicidade é ainda pior, visto que nossa sociedade já não aceita mais decisões tomadas verticalmente, com base na autoridade. O público precisa aprovar as decisões para que o senso público de justiça seja preservado. Com o avanço da disponibilidade de informações por internet, as pessoas buscam mais informações sobre aquilo que lhes

interessa e questionam mais sobre os motivos que levam às decisões que as afetam diretamente. Além disso, as pessoas tendem a aceitar tomadas de decisões com bases racionais, justas e legítimas, mesmo que seja a contragosto de seus interesses privados.

Disso não implica que todos os princípios e razões para uma tomada de decisão devem ser debatidos publicamente antes de cada tomada de decisão. Mas que, uma vez que os fundamentos alocativos tenham sido deliberados, para situações específicas, segundo a responsabilidade por razoabilidade proposta pelo filósofo, possam ser explicitados e avaliados por um processo deliberativo mais amplo, com a possibilidade de serem revistos ao longo do tempo (DANIELS, 2008).

Algumas decisões tomadas para casos semelhantes podem parecer conflitantes, mas não necessariamente são injustas, se tivermos um processo de tomada de decisão justo. Segundo o filósofo, em virtude de desacordos e incertezas morais, podemos ter decisões diferentes para situações semelhantes. Inúmeras são as causas para os desacordos, tais como o contexto específico da tomada de decisão, os valores presentes em certa realidade, os pesos morais que atribuímos para questões relevantes dos casos específicos, a descentralização da tomada de decisão. O que não invalida a justificação e legitimação do processo, desde que princípios de justiça sejam adotados e que as regras acima explicitadas sejam adotadas. Para exemplificar podemos citar decisões tomadas em diferentes países, para situações e com recursos semelhantes, como Inglaterra e Estados Unidos, por exemplo. Em que um tratamento para câncer, pode ser aprovado em um e reprovado em outro, com base em pesos morais diferentes na tomada de decisão. Um deles pode afirmar que as evidências científicas que sustentam o tratamento são insuficientes para sua aprovação, visto que existe uma alternativa eficaz e com maiores evidências. E o outro pode afirmar que as evidências mostram uma tendência de menores efeitos colaterais para a proposta avaliada e que está disposto a investir nesse tratamento, com base nas evidências disponíveis. Em ambos pode existir transparência e chance para visitar as propostas, portanto, os excluídos do processo podem aceitar com base nos argumentos levantados. Inclusive se tiverem por certo, que o recurso que não foi gasto para incluir tal terapêutica, será reinvestido no sistema e convertido em outros benefícios para os próprios usuários. Para o filósofo, são essas incertezas e discordâncias que validam uma abordagem procedimental para a obtenção de resultados justos (DANIELS, 2008).

A adoção da justiça procedimental pode ser uma estratégia para lidar com questões relacionadas à judicialização da saúde e processos em que usuários requerem procedimentos e medicamentos não aprovados na lista básica. No Brasil, por exemplo, desde 2017, alguns

procedimentos judiciais são adotados em relação ao desacordo com a lista ofertada pelo sistema público de saúde. Por uma decisão sobre um recurso realizado ao Superior Tribunal de Justiça (STJ), e interpretando leis de direito do usuário ao tratamento integral necessário para o restabelecimento de sua saúde, o Poder Público obriga o fornecimento de medicamentos não garantidos pelo SUS, quando estiverem presentes os seguintes requisitos: I) a comprovação, por meio de laudo médico fundamentado e circunstanciado expedido por médico que assiste o paciente, da imprescindibilidade ou necessidade do medicamento, assim como da ineficácia, para o tratamento da moléstia, dos fármacos fornecidos pelo SUS; II) a incapacidade financeira do paciente de arcar com o custo do medicamento prescrito; e III) a existência de registro do medicamento na Anvisa (órgão regulador nacional de medicamentos) (CHAGAS et al, 2019). Já percebemos, no exemplo, a presença de requisitos mínimos para se autorizar o financiamento de determinados medicamentos. No entanto, ainda há limitações subjetivas que dependem de interpretação do sobre os conceitos de imprescindibilidade de um medicamento, que depende, por exemplo, dos níveis de evidência científica sobre determinados medicamentos ou abordagens terapêuticas. Também pode haver dúvidas sobre a real necessidade de dado medicamento ou terapêutica. Azevedo (2018) argumenta que seria injusto exigirmos dos governos tratamentos não suficientemente comprovados. E, mesmo em situações em que seja estabelecido o direito de acesso universal a tratamentos farmacológicos, como no exemplo brasileiro, o governo possui a prerrogativa de fornecer apenas aquilo com inequívoca comprovação de benefício. Segundo Bonella (2018), a judicialização do direito à saúde, predominante no Brasil, produz maiores malefícios do que benefícios. As decisões do sistema judiciário deveriam levar em conta princípios da beneficência, da custo efetividade, melhores evidências científicas e de justiça distributiva. Para aperfeiçoamento deste processo, e possível resolução do problema relacionado à judicialização da saúde, poderíamos adotar a justiça procedimental melhor elaborada, instituindo comissões para deliberação sobre níveis de evidência, impactos na saúde, necessidades dos pacientes, dentre outras.

As condições propostas pela justiça procedimental de Daniels (2008, p. 137) sugerem que instituições jurídicas e os tomadores de decisões públicos ou de planos privados instituíam mecanismos deliberativos democráticos, que possam resolver a legitimação dos processos de decisão sobre alocação de recursos. Os processos assim estabelecidos garantiriam a justiça das decisões tomadas, fortalecendo as instituições envolvidas no processo. O filósofo conclui afirmando:

Essas quatro condições têm uma pequena influência em uma questão profunda sobre a legitimidade da autoridade democrática. A conformidade com eles levará a melhores

decisões por parte das organizações que estabelecem limites. Eles são melhores pelo menos neste sentido: eles vão se basear em um conjunto mais coerente de razões e argumentos que pessoas imparciais consideram relevantes.

Apesar de sua proposta ser interessante sob o aspecto de legitimação, encontra ainda imprecisão sobre situações práticas, em que necessitamos alocar os recursos e não temos as condições ideais e o tempo para um processo perfeito. Existem situações em que seu processo elucida pouco, pois os tomadores de decisão ainda encontrarão dilemas, mesmo na situação ideal para que a decisão seja legítima. Podemos lembrar por exemplo, o que ocorreu durante a Pandemia de Coronavírus, onde leitos de UTI faltaram e decisões rápidas precisaram ser tomadas entre compras de medicamentos, priorização de vacinas, construção de estruturas. Sob essas condições, não basta apenas um processo legítimo, necessito também de mais detalhes sobre o que priorizar para não ser injusto. Sobre isso Daniels admite suas limitações (DANIELS, 2008, p. 107):

Infelizmente, nossa conta continua indeterminada demais para ajudar na resolução de disputas sobre quais agregações podem proteger melhor a igualdade justa de oportunidades sob restrições de recursos.

Por conta dessa limitação ainda necessitamos de maiores estudos e investigação sobre quais medidas ou métricas devemos adotar em situações em que necessitamos de decisões emergenciais. Também precisamos compreender melhor como funciona, na prática, a resolução de disputas sobre os processos alocativos, bem como seus desdobramentos políticos e judiciais.

CONCLUSÃO

Nossa pergunta central parece ter sido respondida ao longo do desenvolvimento de nossa pesquisa. A Teoria de Justiça rawlsiana, conforme demonstrei, oferece boas bases para distribuição de recursos em saúde e também métodos que podem ser utilizados em políticas alocativas em instituições, quando temos recursos limitados. Claro, fazendo o parênteses de que as questões alocativas não são o escopo de teoria da equidade, mas podem, conforme demonstrado por Daniels, dar as bases para procedimentos justos.

A filosofia rawlsiana mantém-se viva e significativa para os debates contemporâneos sobre justiça distributiva. A importância moral da saúde foi demonstrada e associada a uma necessidade para alcançar o mínimo essencial, satisfazer o índice de bens primários e a igualdade equitativa de oportunidade. Uma forma bastante plausível de resposta para nossa indagação inicial. A lista de bens primários em si permite uma base social justa, no entanto, não é suficientemente detalhada para explicar como a saúde estaria inserida na mesma. Também não é um conceito que explica isoladamente a motivação moral das pessoas em atender os princípios de justiça, bem como dos dispositivos utilizados para se ter ou não acesso a tais bens. Por isso foi importante explicar como essa estrutura se organiza para satisfazer os critérios de uma sociedade bem ordenada. Nessa organização, vimos que os aspectos protetivos da saúde aparecem de diversas formas, tanto com a necessidade de elementos constitucionais e normativos, quanto inseridos na estrutura básica na forma de instituições próprias, mas também com procedimentos justos alocativos que garantam a justiça distributiva.

Muitos aceitam moralmente a existência de competição na sociedade, tanto em jogos, quanto em posições no trabalho ou na política. Reconhecemos racionalmente que a existência da competição faz parte da nossa realidade, mas não que seja necessariamente justa. Aceitar que a sociedade funciona a partir dos desafios da vida não significa que devemos aceitar iniquidades que levem à miséria, à fome e à doença. A fundamentação moral na reciprocidade do sujeito nos ensina que as instituições básicas da sociedade possuem uma base cooperativa. Mesmo em situações que para a sociedade seja necessário que alguns tenham vantagens sobre outros, tomaremos os cidadãos como parceiros iguais, que dessa forma também se beneficiarão em permitir certas desigualdades. Para cumprir os requisitos para uma competição justa, seja na vida, no esporte ou na política é necessário que tenhamos igualdade equitativa de oportunidades.

Norman Daniels nos oferece soluções interessantes para o debate sobre justiça distributiva, com base na tomada de decisões em procedimentos racionais, norteado pela razoabilidade, conforme influência rawlsiana, sobre o procedimento da “posição original” na tomada de decisões. Ao responder que a importância moral da saúde está em garantir a igualdade equitativa de oportunidades, parece ampliar o debate distributivo daqueles bens que protegem a saúde, pouco explorados por Rawls. Além disso, sua teoria inclui a influência dos determinantes sociais para a saúde, ampliando o debate para além dos ambulatórios e cuidados médicos. Alcançando também aqueles que acreditam que a redução das desigualdades são condições essenciais para ofertar a igualdade de oportunidades. A solução apresentada de justiça procedimental para as tomadas de decisão em alocação de recursos, apesar de imprecisas, oferecem um caminho para legitimar o processo, permitindo o uso de diversas correntes e posições filosóficas, garantindo uma espécie de teoria híbrida, buscando o pluralismo das decisões democráticas.

Ao exemplificarmos com os processos de decisão realizados na prática dos sistemas americanos, brasileiro, britânico e sueco, penso que conseguimos demonstrar o quanto essas teorias normativas são significativas e aplicáveis. E o quanto ainda temos que aprofundar no sentido de garantir a estabilidade e a justiça em estados nação.

Algumas dificuldades surgiram em nosso percurso metodológico. Penso que a principal delas foi a amplitude do escopo de teorias e concepções de justiça distributiva e alocativa. Em todo o processo fomos descobrindo novos e interessantes trabalhos que traziam perspectivas diferentes sobre os assuntos explorados. Penso que isso é fruto dos tempos que vivemos, cada vez mais desafiadores em função de novas tecnologias que aparecem, novas doenças, epidemias e a desigualdade cada vez maior.

Outra dificuldade foi separar aquilo que seria aceito na justiça distributiva rawlsiana, daquilo que Daniels propões como critérios justos alocativos em situações de limitação de recursos. Os limites pareceram ser imprecisos sobre o que seria obrigação moral do Estado, daquilo que seria o papel das demais instituições. Também pareceu-me incerto lidar com um bem público e uma justiça distributiva em situação de grande escassez de recurso, quando as escolhas tornam-se mais difíceis. Propostas como as suficientistas tornam-se mais atrativas ao estabelecer limites com bases materiais de necessidades.

Outra limitação que identifiquei seria uma maior precisão para as regras alocativas. Em todas as teorias que encontramos, não havia nenhuma formulação prática o suficiente para aplicar-se em contextos diferentes, principalmente quando temos limitação de tempo e de

instituições tomadoras de decisão. Ainda assim, garantir a legitimação do procedimento nos pareceu a melhor saída.

Por fim, penso que o maior desafio é encontrar consensos entre medidas de carência e desigualdades inaceitáveis para além das fronteiras nacionais. Parece ainda ser um grande desafio estabelecer o consenso sobreposto de que o combate à miséria e a carências básicas deveria ser o dever moral de todas as nações e sociedades. Creio que talvez começar a discutir o que é inaceitável para todos e formas de enfrentamento pode ser um caminho interessante para nossos estudos. Por exemplo, responder perguntas como: Que condições de adoecimento e abandono de cuidados de saúde é inadmissível para qualquer pessoa com faculdades morais, que aceite viver em sociedade, não importa qual concepção de justiça ampla defenda?

REFERÊNCIAS

- AZEVEDO, Marco Antonio. Health as a clinic-epidemiological concept. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, v. 21, n. 3, p. 365-373, 2015.
- AZEVEDO, Marco Antonio O. Obrigações governamentais em saúde, comprovações clínicas e o direito a tratamento de alto custo. In: CRISP, Roger; DALL'AGNOL, Darlei; SAVULESCU, Julian; TONETTO, Milene C (Org.). *Ética Aplicada e Políticas Públicas*. Florianópolis: UFSC, 2018. Cap. 8. p. 159-186. (Ethica).
- BONELLA, Alcino Eduardo. Maior bem e equidade em Saúde Pública: uma avaliação crítica da judicialização no Brasil. In: CRISP, Roger; DALL'AGNOL, Darlei; SAVULESCU, Julian; TONETTO, Milene C (Org.). *Ética Aplicada e Políticas Públicas*. Florianópolis: UFSC, 2018. Cap. 9. p. 187-212. (Ethica).
- BARBOSA, Dayse V.S.; BARBOSA, Nelson B.; NAJBERG, Estela. Regulação em Saúde: desafios à governança do SUS. *Cad. Saúde Colet.*, 2016; 24(1): 49-54.
- BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. *Principles of Biomedical Ethics*. 8. ed. New York, NY. United States of America: Oxford University Press, 2019. 937 p. Edição do Kindle. ISBN 9780190640873
- BERCHICK Edward R.; HOOD Emily; BARNETT Jessica C. *Current Population Reports, P60-264, Health Insurance Coverage in the United States: 2017*, U.S. Government Printing Office, Washington, DC, 2018.
- BRASIL 2000. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Ed. Revista dos Tribunais, São Paulo.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde. *Entendendo a Incorporação de Tecnologias em Saúde no SUS : como se envolver [recurso eletrônico]*. Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2016. 34 p. : il. Disponível em:
https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/entendendo_incorporacao_tecnologias_sus_envolver.pdf Acesso em 06/11/2022
- CHAGAS, Rafael Rezende; FERREIRA, Aldo Pacheco; NICOLITT, André Luiz; OLIVEIRA, Maria Helena Barros. Decisões estruturais em demandas judiciais por medicamentos. *Saúde debate* 43 (spe4) • Dez 2019 • <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S409>

- CIVIL, Casa et al. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. **Presidência da República**, 1988.
- CRISP, Roger. Tratamento de acordo com a necessidade: justiça e o National Health Service britânico. In: CRISP, Roger; DALL'AGNOL, Darlei; SAVULESCU, Julian; TONETTO, Milene C (Org.). *Ética Aplicada e Políticas Públicas*. Florianópolis: UFSC, 2018. Cap. 7. p. 139-158. (Ethica).
- CRISP, Roger. *Routledge philosophy guidebook to Mill on utilitarianism*. London: Routledge, 2006.
- DALL'AGNOL, Darlei. Equilíbrio reflexivo na bioética. **Revista Dissertatio de Filosofia**, v. 34, p. 135-159, 2011.
- DANIELS, Norman. *Just health: meeting health needs fairly*. Cambridge University Press, 2008.
- DANIELS, Norman. **Reading Rawls: Critical studies on Rawls' 'A theory of justice'**. Stanford University Press, 1989.
- EDITORIAL. UK National Health Service — beyond repair? *The Lancet Oncology*, v. 19, n. 3, p. 267, 2018.
- GIACOMELLI, Giana Silva. A Teoria Tradicional do Bem-Estar: da Origem às Críticas. **RDE-Revista de Desenvolvimento Econômico**, v. 3, n. 38, 2018. Disponível em: <HTTPS://CORE.AC.UK/DOWNLOAD/PDF/234554016.PDF>. Acessado em 11/12/2022
- GIOVANELLA, Ligia et al. Sistema universal de saúde e cobertura universal: desvendando pressupostos e estratégias. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 1763-1776, 2018.
- GONDIM, Elnora. John Rawls: Justificação Coerentista e Equilíbrio Reflexivo--Abordagens Methodological. **Revista Daena (International Journal of Good Conscience)**, v. 5, n. 1, 2010.
- GREEN, Ronald M. Access to healthcare: going beyond fair equality of opportunity. **American Journal of Bioethics**, v. 1, n. 2, p. 22-23, 2001.
- GUSTAVSSON, Erik. *Characterising Needs in Health Care Priority Setting*. Distributed by: The Department of Culture and Communication Linköping University. Edition 1:1 ISBN 978-91-7685-386-3 ISSN 0282-9800 ã Printed by: LiU-tryck, Linköping 2017
- HAMILTON, L. The nature of needs. In *The Political Philosophy of Needs* (pp. 21-62). Cambridge: Cambridge University Press, 2003. doi:10.1017/CBO9780511487415.003
- LUCCA-SILVEIRA, Marcos Paulo de. **Justiça distributiva e saúde: uma abordagem igualitária**. 2017. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

- MENDES, Eugênio Vilaça. Desafios do SUS. In: **Desafios do SUS**. 2019. p. 869.
- NOGUEIRA, Roberto P. OS MÉDICOS, A SAÚDE COMO COMPLETO BEM-ESTAR E A QUESTÃO DO DESENVOLVIMENTO. Texto Para Discussão: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Rio de Janeiro, p. 0-38. set. 2020. Disponível em: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/10265/1/td_2598.pdf Acesso em: 24 fev. 2023
- NUSSBAUM, Martha C. Fronteiras da justiça: deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie. **São Paulo: WMF Martins Fontes**, p. 27, 2013.
- OÑA, Fernando Vallespín. Nuevas Teorías del Contrato Social. Madrid: Alianza Editorial, 1985.
- PAIM, Jairnilson; TRAVASSOS, Claudia; ALMEIDA, Celia; BAHIA, Ligia; MACINKO, James. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **Lancet** 2011; 377(9779):1778-1797.
- PAIM, Jairnilson. Thirty years of the Unified Health System (SUS). **Ciênc. saúde coletiva** [online]. 2018, vol. 23, no. 6, pp. 1723-1728, ISSN: 1413-8123 [viewed 17 July 2018]. DOI: 10.1590/141381232018236.09172018. Available from: <http://ref.scielo.org/yfj7rs>
- PARFIT, D. Equality ou Priority, in Matthew Clayton and Andrew Williams (edt.), *The Ideal of Equality*. New York: Palgrave Macmillan. Edition Printed with correction. 2002.
- RAWLS, John. **Uma teoria da justiça**. Trad. Jussara Simões." Ed Martins Fontes. São Paulo-SP. 2008.
- RAWLS, John. **Political Liberalism**. New York: Columbia University Press, 1996.
- RAWLS, John. **O Liberalismo Político**. 2. ed. São Paulo, SP: Ática, 2000. 430 p. (TEMAS, Volume 73). Tradução: Dinah de Abreu Azevedo; Revisão da tradução: Álvaro de Vita.
- RAWLS, John. **JUSTIÇA COMO EQUIDADE: Uma Reformulação**. São Paulo, SP: Martins Fontes, 2003. 306 p. Organizado por Erin Kelly; Tradução: Claudia Berliner; Revisão técnica e da tradução: Álvaro de Vita.
- REIS, Ademar A.C.; SÓTER, Ana Paula M.; FURTADO, Lumena A.C.; PEREIRA, Silvana S.S. Tudo a temer: financiamento, relação público e privado e o futuro do SUS. **Saúde Debate** 2016; 40(n. esp.):122-135.
- RICE T, ROSENAU P, UNRUH LY, BARNES AJ, VAN GINNEKEN E. United States of America: Health system review. WHO - World Health Organization 2020. European Observatory on Health Systems and Policies. *Health Systems in Transition*, 2020; 22(4): 441p. Disponível em:

<https://eurohealthobservatory.who.int/publications/i/united-states-health-system-review-2020>
 Acessado em 09/12/2022

SANTOS, Bruno Aislã Gonçalves dos. **UTILITARISMO E DIREITOS MORAIS BÁSICOS**. Florianópolis: Editora da Ufsc, 2022. 303 p. (Série Ethica).

SEN, Amartya. Universal Health Care. **Harvard Public Health Review**, v. 5, p. 1-8, 2015.

SEN, Amartya. **A ideia de justiça**. Editora Companhia das Letras (Versão Kindle), 2011.

SILVEIRA, Denis Coitinho. Posição original e equilíbrio reflexivo em John Rawls: o problema da justificação. **Trans/Form/Ação**, v. 32, p. 139-157, 2009.

SILVEIRA, Denis Coutinho. Teoria da justiça de John Rawls: entre o liberalismo e o comunitarismo. **Trans/Form/Ação**, Marília, v. 30, n. 1, p. 169-190, 2007. Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010131732007000100012&lng=en&nrm=iso Access on 23 Sept. 2018.

VARGAS MAIA, Tatiana; PALHARES BARBOSA, Camila. Por uma teoria da justiça feminista: as críticas de Nussbaum e Okin a Rawls. **Veritas**, v. 67, n. 1, 2022.

VITA, Álvaro de. **Justiça liberal: argumentos liberais contra o neoliberalismo**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1993.

VITA, Álvaro de. **O liberalismo igualitário: sociedade democrática e justiça internacional**. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.

VITA, Álvaro de. **A justiça igualitária e seus críticos**. 2ª ed. – São Paulo: WMF Martins Fontes, 2007.

WEBER, Thadeu. A ideia de um "mínimo existencial" de J. Rawls. **Kriterion: Revista de Filosofia**, v. 54, p. 197-210, 2013.

WEBER, Thadeu. "Fundamentação Moral do Liberalismo Político de Rawls. **Éthic@**, Florianópolis, v. 15, n. 3, p. 398-417, Dez. 2016.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. Summary report on proceedings minutes and final acts of the international health conference held in New York from 19 June to 22 July 1946. New York: United Nations, World Health Organization Interim Commission, 1946.

WOLF, Paulo José Whitaker; DE OLIVEIRA, Giuliano Contento. O "espírito de Dunquerque" e o NHS inglês: teoria, história e evidências. **Revista tempo do mundo**, v. 3, n. 2, p. 193-241, 2017.