

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ADMINISTRAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ADMINISTRAÇÃO**

Cristina Arthmar Mentz Albrecht

**O princípio da equidade na Política Estadual de Atenção Integral às
Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Rio Grande
do Sul**

**Porto Alegre
2017**

CRISTINA ARTHMAR MENTZ ALBRECHT

**O princípio da equidade na Política Estadual de Atenção Integral às
Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Rio Grande
do Sul**

**Tese de Doutorado apresentada ao Programa de
Pós-Graduação de Administração da Universidade
Federal do Rio Grande do Sul, como requisito para
obtenção do título de Doutora em Administração.
Área de concentração: Estudos Organizacionais.**

Orientador: Prof. Dr. Ronaldo Bordin

Porto Alegre

2017

CRISTINA ARTHMAR MENTZ ALBRECHT

**O princípio da equidade na Política Estadual de Atenção Integral às
Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Rio Grande
do Sul**

**Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Administração da
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito para obtenção do título de Doutora
em Administração. Área de concentração: Estudos Organizacionais.**

BANCA EXAMINADORA

Orientador - Prof. Dr. Ronaldo Bordin (orientador)
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Profa. Dra. Iride Cristofoli Caberlon
Universidade Luterana do Brasil

Prof. Dr. Fábio Bittencourt Meira
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Roger dos Santos Rosa
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Ao meu avô, José Arthmar, que partiu durante
essa jornada e cujos olhos brilhavam ao me
chamar de doutora. Dedico a tese e todo o meu
amor.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais Isabela e Ricardo, pela educação e valores que me permitem ir cada vez mais longe.

A minha irmã Márcia, companheira da minha vida, por sempre estar ao meu lado.

Ao meu sobrinho Arthur, por encher nossos corações de amor.

A minha tia Solange e ao meu avô José, por me apoiarem e acreditarem em mim.

Aos meus tios José Luís, Rogério e Adriana e meu ao primo Bruno pelo incentivo constante.

Ao Rafael Rauber, pelo apoio essencial nos momentos mais difíceis dessa jornada.

Ao Prof. Dr. Ronaldo Bordin, que me acolheu com educação e paciência, tornando possível essa tese. Obrigada pela orientação e pela conduta exemplares.

A Profa. Dra. Iride Cristofoli Caberlon pela disponibilidade em participar da Banca de Defesa.

Ao Prof. Dr. Fábio Bittencourt Meira e ao Prof. Dr. Celmar Corrêa de Oliveira pelas valiosas contribuições ao projeto de tese.

Ao Prof. Dr. Roger dos Santos Rosa pelas contribuições ao projeto de tese e pela educação e gentileza que o tornam um profissional exemplar e um ser humano admirável.

Ao Programa de Pós-Graduação em Administração da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, pela oportunidade de desenvolver a pesquisa e de permitir meu crescimento acadêmico.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, pelo investimento que tornou possível a concretização do estudo.

Aos entrevistados, pela disposição em transmitir seus conhecimentos e pontos de vista, enriquecendo esse trabalho.

Aos colegas Cristiane Costa, Luciano Messina Silva e Almog Griner, pela amizade que me fizeram superar os vários obstáculos inerentes a nossa área de estudo.

*"Somos muitos rostos, muitos corpos
temos muitas lutas e condutas
Somos meia lua e irmãos
nesta vida de falcização
fazemos de nossas vidas doação
e quando chamamos a atenção,
não é para pedir ou incomodar,
é apenas para ver mudar,
nosso atendimento, nosso espaço,
ver as nossas vidas, transformar.
(Alessandra Reis)*

RESUMO

Esta tese teve como objetivo analisar como a equidade, um dos três princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde, foi inserida na Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Rio Grande do Sul. Como objetivos específicos, buscou-se: descrever o processo de construção dessa política e identificar a percepção dos atores que formularam essa política quanto ao princípio da equidade. A escolha de tal princípio se justifica pelo duplo impacto de saúde que as pessoas com doença falciforme sofrem: as manifestações clínicas inerentes à doença e a herança de desigualdade social que pode dificultar a adoção de práticas de autocuidado, resultando em maior risco de desenvolvimento dessas manifestações clínicas e comorbidades. Para tal, foi realizado um estudo de caso com triangulação de dados: entrevista semiestruturada aos atores que participaram do Grupo Intersetorial que formulou a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Rio Grande do Sul, observação aberta e não participante e documentos. O roteiro para as entrevistas foi elaborado a partir do conceito de equidade de Amartya Sen (2002) e analisado segundo o Método de Interpretação de Sentidos proposto por Romeu Gomes (2008). Como resultados, em relação ao primeiro objetivo específico, observou-se que não existem registros descrevendo a origem das iniciativas que culminariam no estabelecimento da atual política estadual destinada às pessoas com doença falciforme e também constatou-se o desconhecimento sobre a política e suas diretrizes por parte dos entrevistados, além da imprecisão sobre quem participou da sua elaboração. Por outro lado, existe uma noção genérica de que a política colaborou para o maior acesso das pessoas ao tratamento. O surgimento da política estadual destinada às pessoas com doença falciforme fez parte de um movimento que apresentava como referência três iniciativas nacionais: Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), Programa de Anemia Falciforme e Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Ao longo das entrevistas, outros fatores também se mostraram relevantes para a visibilidade da doença, como o controle social por meio da AGAFAL e do CAPAF, a relevância epidemiológica da doença falciforme demonstrada pelo estudo desenvolvido no HCPA (DAUDT *et al.*, 2002), e a mobilização do Movimento Negro. Quanto ao segundo objetivo específico, os entrevistados não apresentaram um conceito conciso, mas recorreram a aspectos empíricos para explicá-lo, dando ênfase ao acesso. A importância das políticas públicas na promoção da equidade foi evidente nas respostas de todos os entrevistados. A equidade apareceu relacionada com os valores da justiça e da dignidade, em uma perspectiva em que promover o acesso a todos segundo suas diferentes necessidades é uma questão de garantia de direitos e de respeito ao indivíduo. Conclui-se que noção empírica que os entrevistados dispõem sobre o termo aproxima-se do conceito de Sen, indicando que a promoção da equidade é uma questão de garantia de capacidades básicas, de ampliar a liberdade da pessoa em fazer suas escolhas e ter uma vida com qualidade, com inclusão social.

ABSTRACT

This thesis had as objective to analyze how equity, one of the three doctrinal principles of the Unified Health System, was inserted in the State Policy of Integral Attention to People with Sickle Cell Disease and other Hemoglobinopathies of Rio Grande do Sul. The specific objectives were describe the process of construction of this policy and identify the perception of the actors who formulated this policy regarding the principle of equity. The choice of this principle is justified by the double health impact that people with sickle cell disease suffer: the clinical manifestations inherent to the disease and the inheritance of social inequality that may hinder the adoption of self-care practices, resulting in a higher risk of developing these manifestations clinics and comorbidities. For that, a case study with data triangulation was carried out: a semi-structured interview with the actors who participated in the Intersectorial Group that formulated the State Policy for Integral Attention to People with Sickle Cell Disease and other Hemoglobinopathies of Rio Grande do Sul, open and non-participant observation and documents. The script for the interviews was drawn from the equity concept of Amartya Sen (2002) and analyzed according to the Method of Interpretation of Senses proposed by Romeu Gomes (2008). As results, in relation to the first specific objective, it was observed that there are no records describing the origin of the initiatives that would culminate in the establishment of the current state policy for people with sickle cell disease, and also the lack of knowledge about the policy and its guidelines by part of the interviewees, besides the imprecision about who participated in its elaboration. On the other hand, there is a general notion that the policy has contributed to people's greater access to treatment. The emergence of the state policy for people with sickle cell disease was part of a movement that presented as a reference three national initiatives: National Neonatal Screening Program (PNTN), Sickle Cell Anemia Program and National Policy for Comprehensive Care for Persons with Sickle Cell Disease. During the interviews, other factors were also relevant for the visibility of the disease, such as social control through AGAFAL and CAPAF, the epidemiological relevance of sickle cell disease demonstrated by the HCPA study (DAUDT et al., 2002). and the mobilization of the Black Movement. Regarding the second specific objective, the respondents did not present a concise concept, but used empirical aspects to explain it, emphasizing access. The importance of public policies in promoting equity was evident in the responses of all respondents. Equity has appeared related to the values of justice and dignity, in a perspective in which to promote access to all according to their different needs is a matter of guaranteeing rights and respect for the individual. It is concluded that the empirical notion that the interviewees have on the term approaches the concept of Sen, indicating that the promotion of equity is a matter of guaranteeing basic capacities, of expanding the freedom of the person to make his choices and have a life with quality, with social inclusion.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Diferentes conceitos de equidade em saúde	365
Quadro 2 - Operacionalização da técnica de triangulação de dados	587
Quadro 3 - Síntese das respostas às perguntas número quinze e dezesseis	809

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Abrasco – Associação Brasileira em Saúde Coletiva

AGAFAL – Associação Gaúcha de Doença Falciforme

CAPAF – Centro de Apoio a Portadores de Anemia Falciforme

CAPs – Caixas de Aposentadoria e Pensões

CEBES – Centro Brasileiro de Estudos em Saúde

Cendes – Centro Nacional de Desarrollo da Universidade Central da Venezuela

Cepal – Comissão Econômica para a América Latina e o Caribe

CIBs – Comissões Intergestoras Bipartites

CIT – Comissão Intergestora Tripartite

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CODENE – Conselho de Participação e Desenvolvimento da Comunidade Negra do Rio Grande do Sul

HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre

IAPs – Institutos de Aposentadorias e Pensões

Iipes – Instituto-Latino Americano de Planificação Econômica e Social

INPS – Instituto Nacional de Previdência Social

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

OPAS – Organização Pan-Americana da Saúde

PES – Planejamento Estratégico Situacional

PIASS – Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento

SUS – Sistema Único de Saúde

WHO – World Health Organization

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	13
1 INTRODUÇÃO	15
1.1 OBJETIVOS	18
1.2 JUSTIFICATIVA.....	18
1.3 TESE	19
2 REFERENCIAL TEÓRICO	20
2.1 DOENÇA FALCIFORME E DESIGUALDADE SOCIAL	20
2.2 SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)	23
2.2.1 Breve Histórico.....	24
2.2.2 Características do Sistema Único de Saúde	27
2.2.3 Implicações dos recursos públicos nos princípios da universalidade, da equidade e da integralidade.....	29
2.3 EQUIDADE EM SAÚDE: DA IGUALDADE À JUSTIÇA SOCIAL	33
2.3.1 A contribuição de Rawls: a equidade como parâmetro na distribuição de recursos	41
2.3.2 A contribuição de Sen: equidade como conceito multidimensional.....	45
2.3.3 A operacionalização do conceito.....	48
3 POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS: UMA CONQUISTA ATRELADA A OUTRA LUTA.....	52
4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	56
4.1 DELINEAMENTO	56
4.2 FONTES DE DADOS	57
4.3 COLETA DE DADOS	58
4.4 MANEJO DOS DADOS	62
5 DESCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS.....	63
PARTE 1: HISTÓRICO DA POLÍTICA.....	63
PARTE 2: O CONCEITO DE EQUIDADE EM SAÚDE SEGUNDO OS ENTREVISTADOS.....	70
6 DISCUSSÃO	82
PARTE 1: HISTÓRICO DA POLÍTICA.....	82
PARTE 2: PERCEPÇÃO DOS ATORES COM RELAÇÃO À EQUIDADE.....	88
7 CONCLUSÃO	94
REFERÊNCIAS	96
ANEXO A - E-MAIL DE RESPOSTA DA SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DO RIO GRANDE DO SUL SOBRE OS DADOS A RESPEITO DA FORMAÇÃO DA POLÍTICA ESTADUAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS	ERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.
ANEXO B - E-MAIL DE RESPOSTA DO MINISTÉRIO DA SAÚDE SOBRE OS DADOS DE PREVALÊNCIA DA DOENÇA FALCIFORME NO BRASIL	ERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.
APÊNDICE A – ARTIGO: ANEMIA FALCIFORME E DIMENSÕES DA VULNERABILIDADE: UMA REVISÃO DA PRODUÇÃO INDEXADA NA BIBLIOTECA VIRTUAL DA SAÚDE.....	ERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.

APÊNDICE B – ARTIGO: THE CONCEPT OF EQUITY IN SCIENTIFIC PRODUCTION IN HEALTH: A REWIEWERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.

APÊNDICE C – CONTATOS E DATAS DAS ENTREVISTAS COM OS ATORES QUE PARTICIPARAM DA FORMAÇÃO DA POLÍTICA ESTADUAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS ERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.

APÊNDICE D – PROCESSO DE OPERACIONALIZAÇÃO RELACIONANDO OBJETIVOS ESPECÍFICOS, CATEGORIAS DE ANÁLISE E PERGUNTAS DA ENTREVISTAERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.

APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.

APÊNDICE F – UNIDADES DA FEDERAÇÃO INCLUÍDAS NA FASE II DO PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL E DISPOSITIVO LEGAL POR ORDEM CRONOLÓGICAERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.

APÊNDICE G – COMPARAÇÃO ENTRE OS ITENS QUE COMPÕEM OS DECRETOS QUE INSTITUEM A POLÍTICA ESTADUAL DE CONTROLE À ANEMIA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS (PECAF) E A POLÍTICA ESTADUAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIASERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.

APRESENTAÇÃO

Pode-se considerar que minha formação acadêmica não tenha sido usual. Formei-me em duas grandes áreas de conhecimento diferentes: graduação em Administração em Sistemas e Serviços de Saúde (Universidade Estadual do Rio Grande do Sul) e mestrado em Saúde Coletiva (Universidade Federal do Espírito Santo). Em comum aos dois cursos se encontravam o interesse em estudar o Sistema Único de Saúde (SUS) e o tema dos trabalhos finais: trabalho de conclusão de curso e dissertação voltados à área de oncologia.

O que despertou minha atenção em relação à doença foram as repercussões físicas e psicológicas que esta causa aos indivíduos e o impacto da crescente incidência e da alta complexidade e custo para SUS. A aproximação com as mulheres portadoras de câncer de mama durante o mestrado me proporcionou um grande amadurecimento pessoal e acadêmico e reafirmou a importância de estudos que contribuam para melhorar a qualidade de vida dessa população.

Após o término do mestrado, tive oportunidade de retornar ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), instituição que aguçou em mim o interesse pelo estudo da Administração no SUS durante os períodos de estágio na graduação. Retornei ao Serviço de Hematologia e Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas de Porto Alegre atuando como voluntária da Hemoamigos (Associação dos Amigos da Hematologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre) e da AGAFAL (Associação Gaúcha de Doença Falciforme) e como pesquisadora no Centro de Referência da Doença Falciforme do HCPA.

Acompanhar as reuniões da AGAFAL e o processo de implantação do Centro de Referência da Doença Falciforme do HCPA me fez perceber a complexidade de promover o cuidado aos portadores de uma doença de baixa incidência e de baixo custo de tratamento. Ao contrário do câncer, a doença falciforme raramente é objeto de estudo, tanto em relação ao perfil de seus portadores, como no que diz respeito ao impacto financeiro que representa ao SUS. O que mais me chamou atenção foi a existência de uma herança de desigualdade social que acomete as pessoas com essa doença e que pode implicar em complicações clínicas, comprometendo a qualidade de vida dessa população. Sendo uma doença originada na África que foi introduzida no Brasil por meio do tráfico de escravos, ainda se encontra vinculada à raça/cor negra e foi essa população que buscou dar visibilidade à doença.

Pensando nos princípios do SUS, concluí que seu maior desafio não seria promover a universalidade, pois se trata de uma doença de baixa incidência. Também não seria promover

a integralidade, considerando a baixa complexidade da doença. Promover a equidade, por sua vez, exigiria um esforço maior por parte do Estado, pois carece refletir sobre como estabelecer a justiça social a indivíduos historicamente discriminados. Nesse sentido, se torna relevante compreender como isso ocorreu por meio de uma política pública no Rio Grande do Sul, estado no qual a doença é menos visível devido à predominância da população de raça/cor branca.

A ideia de estudar como os atores que formulam uma política pública lidam com a contradição de operacionalizar um princípio subjetivo se mostra relevante a um Programa de Pós-Graduação em Administração, quando se considera que o ator que formula uma política pública administra o bem público, sendo responsável pela busca pelo bem comum acima de interesses e visões individuais.

1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme abrange um grupo de genótipos contendo a hemoglobina S (HbS) e é uma das doenças monogênicas graves mais comuns no mundo (STUART, NAGEL, 2004; WILLIAMS *et al.*, 2005). Essa mutação genética seria um mecanismo de proteção para a malária, conforme indicam pesquisas que verificaram uma correlação entre a frequência do gene HbS na população da África subsaariana e a incidência histórica de malária (ALISSON, 1954; WILLIAMS *et al.*, 2005).

Essas alterações genéticas apresentam graus variados de gravidade e de manifestações clínicas, sendo a anemia falciforme o genótipo que apresenta os maiores índices de morbidade e mortalidade (ZAGO, 2002; KIKUCHI, 2007). Dessa forma, o cuidado constante aos portadores de anemia falciforme se justifica pela variedade de complicações associadas à doença, variando de crises de dor e infarto ao óbito (BRUNETTA *et al.*, 2010; LOUREIRO, ROZENFELD, 2005; MARTINS, MORAES-SOUZA e SILVEIRA, 2010).

No Brasil, a hemoglobina S se fez presente inicialmente por meio do tráfico de escravos de tribos africanas e, após a abolição da escravatura, sua expansão ocorreu com a miscigenação de raças, o que indica uma frequência crescente do gene em indivíduos caucasóides (RUIZ, 2007; SILLA, 1999). Conforme publicação do Ministério da Saúde de 2014, estima-se para esse período que a doença falciforme tenha atingido um caso para cada mil nascidos vivos, com destaque para a Bahia como estado com maior incidência, seguido do Rio de Janeiro e, em terceiro lugar, os estados de Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais e Goiás (BRASIL, 2015a)

As pesquisas que se dedicam a caracterizar o perfil sociodemográfico da população acometida com a hemoglobina S no país apontam que: menos de 40% dos portadores trabalham com carteira assinada (OHARA, RUAS, CASTRO *et.al*, 2012; CARVALHO, 2010), menos de 43% finalizaram o ensino médio e mais de 48% apresentavam renda per capita de até um salário mínimo (FELIX, SOUZA, RIBEIRO, 2010; CARVALHO, 2010).

Nesse contexto, o Sistema Único de Saúde (SUS) é o principal meio pelo qual o Ministério da Saúde desenvolve a promoção, proteção e recuperação da saúde das pessoas com doença falciforme. As principais diretrizes que orientam as ações destinadas a essa população estão contidas na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias, oficializada em 2005 e que teve como um de seus

propulsores o movimento negro, o qual defendia a adoção de políticas específicas para a população negra.

Considerando que as hemoglobinopatias começaram a ser reconhecidas como um problema de saúde pública no país apenas em 1992, a criação de tal política representou um avanço na garantia de direitos para os portadores de hemoglobinopatias. Dentre suas diretrizes, pode-se destacar: o seguimento das pessoas diagnosticadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal, a integralidade da atenção por meio da equipe multidisciplinar, a capacitação dos atores envolvidos, o acesso à informação e ao aconselhamento genético, a integração entre esta política e a Programa Nacional de Triagem Neonatal, o acesso aos medicamentos essenciais e a estimulação da pesquisa.

No entanto, estudos mostram que a implementação da política se encontra aquém das necessidades em saúde das pessoas com doença falciforme. A falta de capacitação dos profissionais de saúde é percebida pelos usuários (DIAS, LEITE, 2014; WEIS et. al, 2013) e pelos próprios profissionais (SANTANA, CORDEIRO, FERREIRA, 2013; GOMES et. al, 2015), tendo impacto no acesso aos serviços de saúde, uma vez que as pessoas evitam a Atenção Primária e sobrecarregam os serviços de emergência (CORDEIRO et. al, 2013; GOMES et. al, 2014). Além disso, a falta de conhecimento dos profissionais reflete na dificuldade de conscientização das pessoas e de seus familiares sobre a doença (MENEZES, 2015; CORDEIRO, FERREIRA, 2010). Outros problemas relatados foram: a ausência de cadastro das pessoas com doença falciforme (FEITOZA, GOULART, 2012; MENDONÇA et. al, 2009), o que impede o acompanhamento dessa população; a dificuldade de acesso a exames (FERREIRA et. al, 2013); a indisponibilidade de leitos (XAVIER et. al, 2013; GUIMARÃES, MIRANDA, TAVARES, 2009); o impasse em conseguir transporte (FERREIRA et. al, 2013; FERNANDES et. al, 2015); e, a dificuldade em adquirir medicação (FERNANDES et. al, 2015).

O perfil de baixa renda e escolaridade dessas pessoas associado a uma situação de não cumprimento da principal normativa que deveria promover sua saúde caracteriza uma situação grave de ausência do Estado que se agrava ainda mais quando se considera que o SUS apresenta princípios doutrinários – a universalidade, a integralidade e a equidade – que deveriam orientar a sua atuação. No caso, a equidade é entendida como a “necessidade de reduzir as disparidades sociais e regionais existentes em nosso país” (BRASIL, 2000, p.32).

A equidade ganha destaque nesse trabalho, pela existência de uma situação atual que se mostra como reflexo de uma construção social histórica associada à escravidão no Brasil. O próprio Ministério da Saúde (MS) discorre sobre tal situação ao assumir que, pela doença ser

predominante em negros, pardos e afrodescendentes, existe uma herança de desigualdade social que deve ser considerada no cuidado aos portadores da doença (BRASIL, 2008).

Tal termo alcançou espaço na área da saúde na década de 1980 e, inicialmente, era utilizado como sinônimo para igualdade. Posteriormente, passou a abranger um aspecto ético sobre as disparidades que interferem nas experiências de adoecimento entre as pessoas. No âmbito do SUS, o termo equidade não consta nos principais dispositivos legais que o regulamentaram – a Constituição Federal de 1988 e a Lei Orgânica da Saúde. Entretanto, em uma cartilha do Ministério da Saúde de 1990, equidade é citada como sinônimo para igualdade entre os cidadãos diante de suas ações e serviços (BRASIL, 1990b). Já na década seguinte, seu enfoque se altera para a redução das disparidades sociais e regionais existentes no país (BRASIL, 2000).

Em uma perspectiva mais relacionada como a justiça social, Rawls (1993) incluiu o parâmetro da equidade na distribuição de recursos públicos e propôs a maximização do bem em sua teoria da justiça, proporcionando uma nova forma de se pensar a alocação de recursos públicos (nesse caso, na saúde). A igualdade que antes era relacionada à igualdade, passou a considerar a existência de disparidades que interferem na sua situação socioeconômica.

Sen (2011) oferece uma compreensão distinta de Rawls, propondo uma teoria da justiça que se centra na vida e na liberdade dos indivíduos. Para o autor, as pessoas dispõem de características distintas que influenciam seus funcionamentos e esses, por sua vez, constituem a capacidade do indivíduo, refletindo a sua liberdade em escolher um tipo de vida ou outro. O escolher é uma parte importante do viver: uma vida de escolha com opções significativas é considerada mais rica. Dessa forma, a riqueza não é somente o baixo nível de renda, mas corresponde à privação de capacidades básicas.

A equidade em saúde, segundo Sen (2002), é um conceito multidimensional que inclui: a possibilidade de alcançar uma boa saúde e os aspectos que dizem respeito a alcançar uma boa saúde, a promoção da justiça nos processos (com ausência da discriminação na prestação de assistência), a integração entre saúde e temas mais amplos da justiça social e da equidade global.

Dessa forma, analisar como o princípio da equidade foi inserido em uma política ajuda a compreender as intenções de seus formuladores, bem como conhecer a visão dos mesmos sobre a realidade dos portadores. Além disso, a compreensão do conceito pode indicar o nível de alinhamento entre as diretrizes do SUS e os atores que a formulam, considerando o desafio de tentar colocar em prática um princípio tão abstrato.

Tais ideias sobre equidade são apresentadas nesse trabalho para analisar como o princípio da equidade foi inserido na atual política pública de saúde destinada aos portadores de doença falciforme, a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Rio Grande do Sul (RS). Decretada em 2008, tal iniciativa foi resultado do trabalho do Grupo Intersetorial proposto para fins de revisão e atualização do Decreto nº 39.860, de 08 de dezembro de 1999, que instituiu a Política Estadual de Controle à Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias (RIO GRANDE DO SUL, 1999).

1.1 OBJETIVOS

O objetivo geral deste estudo é analisar como a equidade, um dos três princípios doutrinários¹ do Sistema Único de Saúde, foi inserida na Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Rio Grande do Sul.

Como objetivos específicos, busca-se:

- a) Descrever o processo de construção da Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias;
- b) Identificar a percepção dos atores que formaram a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias quanto ao princípio da equidade.

1.2 JUSTIFICATIVA

Esse trabalho justifica-se pela:

¹ Segundo o Ministério da Saúde (2000), são princípios doutrinários que norteiam a construção do Sistema Único de Saúde: a universalidade, a equidade e a integralidade.

- a) Importância que o princípio da equidade apresenta para uma população que sofre um duplo impacto de saúde: as manifestações clínicas inerentes à doença e a herança de desigualdade social que pode dificultar a adoção de práticas de autocuidado, resultando em maior risco de desenvolvimento dessas manifestações clínicas e de comorbidades;
- b) Escassez de estudos que se dediquem às políticas públicas destinadas aos portadores de doença falciforme frente a doenças com maior incidência e/ou maior complexidade de tratamento e, conseqüentemente, envolvendo um comprometimento maior de recursos públicos.

1.3 TESE

Existe imprecisão conceitual quanto ao termo equidade entre os atores que formularam a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatia do Rio Grande do Sul.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

Inicialmente, é apresentada a doença falciforme e sua história, explicitando um contexto de desigualdade social que permeia a vida dessas pessoas. A seguir, discorre-se sobre o Sistema Único de Saúde (SUS) como principal meio que o Ministério da Saúde dispõe para prevenção, promoção e recuperação da saúde dos indivíduos com doença falciforme. Para tal, se faz necessário considerar seu histórico e suas características, bem como abordar o seu desafio em promover a universalidade, equidade e integralidade versus a limitação dos recursos. No seguimento, aborda-se o princípio da equidade, compreendendo como seu conceito, inicialmente confundido com a igualdade, passou a abranger a perspectiva mais ampla da justiça social.

2.1 DOENÇA FALCIFORME E DESIGUALDADE SOCIAL

A doença falciforme designa alterações genéticas contendo a hemoglobina S (HbS), e é uma das doenças monogênicas graves mais comuns no mundo (STUART, NAGEL, 2004; WILLIAMS *et al.*, 2005). A anemia falciforme é o estado homozigótico do gene (HbSS) e é a forma mais comum da manifestação da doença falciforme (REES, WILLIAMS, GLADWIN, 2010). Embora essas alterações genéticas apresentem graus variados de gravidade e de manifestações clínicas, a anemia falciforme apresenta os maiores índices de morbidade e mortalidade (ZAGO, 2002, KIKUCHI, 2007). As manifestações clínicas variam em conformidade com a presença da hemoglobina S, à medida que a desoxigenação das moléculas de HbS ocasiona a deformação das hemácias e pode resultar no encurtamento da vida média dos glóbulos vermelhos, fenômenos de vaso oclusão e episódios de dor, além de lesões de órgãos (ZAGO, 2002; ZAGO, PINTO, 2007).

A alta prevalência da doença falciforme na África subsaariana e a correlação entre a frequência do gene HbS na população e a incidência histórica de malária, reforçam a evidência de que esse gene seria um mecanismo de proteção para a malária (ALISSON, 1954; WILLIAMS *et al.*, 2005). Dessa forma, tendo origem no continente africano, a doença também pode ser encontrada com altas prevalências em locais com maiores fluxos imigratórios de afrodescendentes, como na Arábia Saudita e na Índia (BRASIL, 2015a).

A doença falciforme existe há séculos, mas sua compreensão pela ciência inicia na década de 1910, nos Estados Unidos (SAVITT, 1981; REES, WILLIAMS, GLADWIN, 2010; CAVALCANTI, 2007). Ainda assim, o diagnóstico da doença era dificultado pelas suas condições de manifestação hematológica e pela variedade de sintomas que poderiam ser associados a outras enfermidades que ganhavam maior destaque na época, como a tuberculose, malária, sífilis e doenças respiratórias (CAVALCANTI, MAIO, 2011; SAVITT, 1981). Além dessa questão técnica, acreditava-se que os negros eram indivíduos naturalmente doentes (WAILOO, 2001 *apud* CAVALCANTI, MAIO, 2011).

Cavalcanti e Maio (2011) indicam que na década de 1950 houve uma mudança na interpretação da anemia falciforme, com a introdução de conceitos advindos da genética de populações, de estudos sobre a seleção natural e da biologia molecular. Ainda a essas descobertas, se uniram as mudanças sociais recorrentes do movimento pelos direitos civis que acabaram fortalecendo a luta contra o racismo nos EUA e, como resultado desses novos fatores médicos e sociais, houve uma reconfiguração do significado de doença racial para a anemia falciforme. No entanto, Savitt (1981) destaca que foi somente a partir da década de 1970 que a população negra redescobriu a anemia falciforme como uma questão de autoconhecimento e identidade, resultado tanto da dificuldade de diagnóstico, quanto da “invisibilidade” social e política dos negros norte-americanos. Assim, somente na década de 1970, a pesquisa da célula falciforme passou a ser financiada e encorajada pelo governo federal norte-americano.

No Brasil, a hemoglobina S se fez inicialmente presente por meio do tráfico de escravos de tribos africanas e, após a abolição da escravatura, sua expansão ocorreu com a miscigenação de raças (RUIZ, 2007; KIKUCHI, 2007). Cabe ressaltar que, com miscigenação de raças, verifica-se uma frequência crescente do gene em indivíduos caucasóides (SILLA, 1999).

Estudos associando a anemia falciforme à raça negra se constituíam na base para as investigações brasileiras, principiando na década de 1930. A associação da doença à raça foi utilizada como argumento por pediatras e hematologistas que consideravam a anemia falciforme como um problema social, tendo em vista que o país apresentava uma extensa população de negros e mestiços (CAVALCANTI, MAIO, 2011).

Sobre o perfil dos portadores da doença falciforme no Brasil, destaca-se um contexto de vulnerabilidades² identificado em uma revisão da produção indexada na Biblioteca Virtual

² Aqui se compreende a vulnerabilidade na concepção de Ayres (2003), segundo a qual: corresponde à chance do indivíduo adoecer devido à situação em que se encontra, que pode ser de âmbito individual, social ou

da Saúde quanto à relação entre a anemia falciforme e as dimensões da vulnerabilidade que foi realizada concomitantemente a esse trabalho e se encontra no Apêndice A. Dentre os resultados, os portadores da doença são vinculados a situações de baixa renda e escolaridade, à falta de informação sobre a doença entre as pessoas e os profissionais de saúde e às dificuldades em transformar as informações em autocuidado (ALBRECHT *et al.*, 2016). Em consonância aos achados de tal trabalho, documento oficial do país ressalta que a predominância em negros, pardos e afrodescendentes deve conduzir a uma reflexão sobre a herança da desigualdade social que esse grupo sofre e o risco da discriminação racial e desigualdade social se acentuarem ainda mais com a doença (BRASIL, 2008).

Entre as escassas pesquisas que se destinam a caracterizar o perfil sócio demográfico da população acometida com a hemoglobina S, merecem destaque dois estudos realizados com indivíduos portadores de doença falciforme cadastrados no Hemocentro Regional da cidade de Uberaba e na Associação Regional dos Falcêmicos de Uberaba. O primeiro, com 27 indivíduos acima de 18 anos, dos quais: 37% apresentaram emprego ativo com registro em carteira, 59% possuíam escolaridade média e 74% recebiam menos de três salários mínimos (OHARA, RUAS, CASTRO *et.al*, 2012). O segundo, desenvolvido com 47 pacientes também acima de 18 anos, dos quais: 74% moravam em bairros periféricos, 42,5% apresentaram o segundo grau completo, 49% tinham como renda per capita até um salário mínimo e 19% não dispunham de qualquer rendimento (FELIX, SOUZA, RIBEIRO, 2010).

Em estudo realizado por Loureiro e Rozenfeld (2005) nas internações por complicações da doença falciforme de 2000 a 2002, em três estados brasileiros, a mediana de idade dos casos que evoluíram para óbito na Bahia foi de 26,5 anos; no Rio de Janeiro de 31,5 anos e em São Paulo 30 anos. Martins, Moraes-Souza e Silveira (2010) encontraram média de idade de 33,5 anos em 11 óbitos nos pacientes atendidos de 1998 a 2007 em duas instituições de Minas Gerais.

Embora os programas de triagem neonatal apresentem grande impacto no aumento da sobrevivência dos indivíduos portadores de doença falciforme, em um estudo de coorte com indivíduos de zero a 40 anos internados por doença falciforme, observou-se que os óbitos em crianças de zero a 9 anos corresponderam a 8,3%, 11,7% e 20,4% dos óbitos totais entre esses indivíduos na Bahia, Rio de Janeiro e São Paulo, respectivamente (LOUREIRO,

programático. Por individual entende-se o nível de informação que os indivíduos dispõem sobre o problema, sua capacidade de elaborar essas informações e transformá-las em práticas protegidas e protetoras. O componente social corresponde a aspectos que vão além dos indivíduos, como seu acesso aos meios de comunicação, escolarização, recursos materiais, entre outros. O âmbito programático se refere a esforços no sentido da promoção de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado relativos à doença.

ROZENFELD, 2005). Convém destacar que, por se tratar de uma doença genética que pode apresentar manifestações clínicas ainda na infância, seu diagnóstico precoce, segundo Silla (1999), desempenha papel fundamental à medida que: possibilita a inclusão dos recém-nascidos portadores da doença falciforme em programas de assistência médica específica; ensina os pais dessas crianças a identificar sinais e sintomas das complicações de risco e como proceder na busca por intervenção médica; inicia a profilaxia contra infecções pneumocócicas (uma das principais causas de mortalidade); determina o risco de outras complicações graves (como o acidente vascular cerebral) e institui tratamento precoce; e, a realização do aconselhamento genético.

Em pesquisa que investigou 21 crianças de 0 a 10 anos internadas em um hospital público de Teresina, verificou-se que 47,6% eram procedentes do interior do estado e 14,3% da zona rural (ARAÚJO, ROCHA, SANTOS *et.al*, 2014). Em outro trabalho, com 73 pessoas acima de 18 anos acompanhadas no Ambulatório Professor Magalhães Neto e na Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia, 33,4% dos indivíduos apresentaram o ensino médio completo, 35,9% estavam sem atividades (trabalho ou estudo) e 41% se encontravam sem renda (CARVALHO, 2010).

No Brasil, a doença falciforme dispõe de uma política pública nacional de promoção, proteção e recuperação da saúde que é efetivada pelo Ministério da Saúde por meio do Sistema Único de Saúde.

2.2 SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

Inicialmente, é apresentado um breve histórico sobre a saúde pública no país, visando compreender o processo de construção do Sistema Único de Saúde, bem como a sua importância na promoção da saúde como direito. A seguir, discorre-se sobre as características que determinam seu funcionamento. Considerando que o financiamento do Sistema Único de Saúde determina a disponibilidade de investimentos para determinadas políticas em saúde, realiza-se uma reflexão sobre as implicações dos recursos públicos nos princípios da universalidade, da equidade e da integralidade.

2.2.1 Breve Histórico

A criação do Sistema Único de Saúde (SUS) remete ao movimento de Reforma Sanitária que encontra suas origens na década de 1960, em face à ditadura militar (período de 1964 a 1985). Faz-se necessário, então, compreender tal contexto político que repercutiu na situação de saúde da população e na consequente articulação dos atores para o estabelecimento de novas diretrizes na área da saúde pública.

Arretche (2005) afirma que o sistema público de saúde iniciado na década de 1930, com o então presidente Getúlio Vargas, teve reflexos no processo de formação e implementação do SUS. A autora explica que a proposta para a proteção à saúde na época seguia um modelo de seguro no interior do sistema previdenciário, o que tornava o direito aos serviços de saúde restrito a trabalhadores da economia formal que contribuíam à previdência social. Em realidade, tal ideia se encontrava em vigor já em 1923, quando o chefe da polícia, Eloy Chaves propôs uma lei que regulamentava as Caixas de Aposentadoria e Pensões (CAPs). Funcionando como uma espécie de seguro social que dispunha de aposentadoria, pensão e assistência à saúde aos seus segurados, esse benefício era mais comum em empresas de grande porte e destinada a organizações trabalhistas mais atuantes política e financeiramente.

Durante o governo de Getúlio Vargas, na década de 1930, o papel das CAPs foi ampliado com a criação dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs), sendo o benefício não mais concedido apenas aos trabalhadores de determinadas empresas, mas dirigido a categorias profissionais, contando com a contrapartida do Estado na administração, controle e financiamento (BAPTISTA, 2005). Cabe ressaltar que a assistência à saúde ainda se encontrava restrita aos trabalhadores formais e contribuintes dos institutos, excluindo grande parte das zonas rurais do país (PONTE, REIS e FONSECA, 2010). Além disso, o rol de benefícios oferecido por cada IAP variava de acordo com a capacidade de contribuição de cada categoria, resultando em uma desigualdade de privilégios mesmo entre os trabalhadores (BAPTISTA, 2005).

Segundo Ponte (2010), o grande crescimento econômico brasileiro, no final da década de 1960, associado ao processo de industrialização, resultou na concentração de riquezas com, por um lado, a formação de grandes conglomerados nacionais e multinacionais e, por outro, e o crescimento de uma população de baixa renda que abandonara o campo atraída pelo mercado de trabalho nas grandes cidades. Esses fatores influenciaram o quadro

epidemiológico do país, no qual ganhou destaque o aumento das doenças transmissíveis e a mortalidade infantil.

No início do período de ditadura militar, em 1966, ocorreu a unificação dos IAPs e a consolidação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), o que implicou na uniformização dos institutos e dos benefícios prestados (BAPTISTA, 2005). Já no início da década de 1970, a inclusão de novas categorias profissionais ao INPS seguiu a tendência dos governos anteriores de expansão da cobertura médica previdenciária às camadas mais “desfavorecidas” – como os trabalhadores rurais, empregadas domésticas e autônomos –, o que elevou a procura por serviços de saúde e, para sanar tal demanda, o Estado aumentou a contratação de serviços privados (PAIVA, TEIXEIRA, 2014, p. 18; BAPTISTA, 2005).

A medicina previdenciária, no entanto, correspondia a uma parte dos atendimentos em saúde no país. A outra parte dizia respeito à saúde pública que, como explicam Paiva e Teixeira (2014), estava sob a responsabilidade do Ministério da Saúde e era direcionada às zonas rurais e setores mais pobres da população. Como Escorel, Nascimento e Edler (2005) pontuam, a saúde pública estava relegada a segundo plano com recursos que não chegavam a 2% do PIB.

Com relação à atenção à saúde, o modelo preventivista, que prevalecia até então e que propunha a conduta do médico centrada a partir de um conceito ecológico de doença e saúde, começa a ser questionado e ganha força a ideia do estudo do processo saúde-doença, não mais com foco no indivíduo e seu somatório, mas com destaque para a coletividade e a distribuição demográfica da saúde e da doença (ESCOREL, NASCIMENTO e EDLER, 2005). A reformulação da política de saúde como uma Reforma Sanitária surge, então, em um contexto no qual era marcada pelo exercício da medicina individual e assistencialista e consistia em uma crítica à abordagem estritamente biológica da medicina, discutindo a “prática da medicina numa perspectiva histórico-estrutural, pela qual se buscava aprender as relações entre saúde e sociedade” (ESCOREL, NASCIMENTO e EDLER, 2005, p.68).

Com relação à medicina comunitária, os primeiros projetos piloto surgem por iniciativa de instituições acadêmicas e Secretarias de Saúde e resultaram no Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento da década de 1970 (PIASS). Na busca pela democratização do país e pela racionalização na organização dos serviços de saúde, o Centro Brasileiro de Estudos em Saúde (CEBES) e a Associação Brasileira em Saúde Coletiva (Abrasco), ambos criados ainda nessa década, foram grandes divulgadores das propostas da Reforma Sanitária (ESCOREL, NASCIMENTO e EDLER, 2005). Falleiros e Lima (2010, p.239) destacam que a nova proposta apresentava forte influência da Conferência

Internacional sobre Cuidados Primários à Saúde, de 1978, incorporando suas diretrizes de: “extensão de cobertura com base na atenção primária à saúde, descentralização e hierarquização dos serviços de saúde, e participação comunitária”.

O Movimento Sanitário emerge nessa ânsia de modificar a lógica da assistência à saúde no país, apresentando quatro proposições, como expõe Baptista (2005, p.23-24):

- A saúde é um direito de todo cidadão, independente de contribuição ou qualquer outro critério de discriminação;
- As ações de saúde devem estar integradas em um único sistema, garantindo o acesso de toda a população a todos os serviços de saúde, seja de cunho preventivo ou curativo;
- A gestão administrativa e financeira das ações de saúde deve ser descentralizada para estados e municípios;
- O Estado deve promover a participação e controlar a social das ações de saúde.

Os princípios da Reforma Sanitária foram apresentados na 8ª Conferência Nacional de Saúde, da qual participaram delegados representantes de diversas entidades da sociedade civil, profissionais de saúde, usuários do sistema e prestadores de serviços públicos, e convidados (ESCOREL, NASCIMENTO, EDLER, 2005). O documento que foi levado a votação na plenária era o resultado das discussões realizadas durante três dias, nos 135 grupos de trabalho, nos quais foram abordados temas como: o dever do Estado e direito do cidadão no que diz respeito à saúde, a reformulação do sistema nacional de saúde e o financiamento do setor (ESCOREL, BLOCH, 2005; PAIVA, TEIXEIRA, 2014).

As diretrizes debatidas nessa oportunidade foram incorporadas no texto da Constituição Federal de 1988 e a saúde passou a ser considerada um direito fundamental dos cidadãos, o que acabou com o caráter assistencial fragmentado entre a medicina previdenciária e a saúde pública que atendia parcialmente à população (VASCONCELOS, PASCHE, 2012). Naquele momento a saúde passou a ser gratuita e universal em qualquer nível de atendimento, rompendo com a ideia que somente os trabalhadores formais contribuintes teriam direito aos serviços de saúde (ARRETCHE, 2005).

Assim, o processo de construção do SUS é resultado de demandas de diversos atores da sociedade em modificar um modelo de atenção à saúde fragmentado e desigual em um sistema destinado a toda a população em todos os níveis de complexidade. Logo, envolveu redefinir políticas públicas. Neste contexto, o desenho do SUS é resultado do conflito entre diferentes grupos burocráticos e de interesse (ARRETCHE, 2005). Para Baptista (2005, p.39):

“O SUS não nasceu da cabeça de alguns poucos; nasceu de um processo político complexo e que envolveu a sociedade civil, as instituições de ensino e pesquisa e o próprio Estado. São milhares de indivíduos hoje implicados nesse processo com muitos interesses em questão. ”

Apesar da regulamentação e implementação do SUS contabilizar mais de vinte anos, muitos dos seus propósitos ainda passam por dificuldades para serem efetivados e a consolidação do sistema exigiria: o fortalecimento da consciência de cidadania, a adesão da maioria dos profissionais de saúde às ideias, princípios e diretrizes do SUS, e o maior comprometimento dos partidos e dirigentes públicos com a efetivação aos mesmos (VASCONCELOS e PASCHE, 2012).

A seguir são apresentados os princípios e diretrizes que determinam seu funcionamento.

2.2.2 Características do Sistema Único de Saúde

A Constituição Federal de 1988 define a existência de um sistema único composto por ações e serviços públicos de saúde que compõem uma rede regionalizada e hierarquizada orientada pelas seguintes diretrizes: descentralização, atendimento integral e participação da comunidade. A Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (BRASIL, 1990a), definiu mais dez itens entre princípios e diretrizes que orientam o SUS, a saber: universalidade de acesso; preservação da autonomia das pessoas, igualdade da assistência à saúde; direito à informação à saúde; divulgação de informações sobre o potencial dos serviços de saúde; utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, a alocação de recursos e a orientação programática; integração das ações de saúde, meio ambiente e saneamento básico; conjugação dos recursos financeiros, tecnológicos, materiais e humanos das três esferas de governo na prestação de serviços de assistência à saúde da população; capacidade de resolução dos serviços em todos os níveis de assistência e organização dos serviços públicos.

Para o Ministério da Saúde (2000), somente seis desses itens são considerados princípios do SUS, sendo três básicos (a universalidade, a equidade, a integralidade dos serviços e ações de saúde) e três organizacionais (descentralização, regionalização e a hierarquização da rede e a participação social).

Quanto aos princípios básicos:

- a) A universalidade diz respeito à garantia de acesso de todos os cidadãos aos serviços de saúde públicos e privados conveniados em todos os níveis de complexidade do sistema (BAPTISTA, 2005);

- b) A equidade consiste na diminuição das desigualdades sociais e regionais existentes no país a ser alcançada por meio das ações e serviços de saúde (MS, 2000);
- c) A integralidade é o reconhecimento de que: cada pessoa é um ser indivisível que integra uma comunidade; as ações de promoção, proteção e recuperação da saúde formam um todo que não pode ser departamentalizado; e as unidades prestadoras de serviço também formam um todo indivisível com diversos graus de complexidade capaz de prestar assistência integral (MS, 1990).

Já quanto aos princípios organizacionais:

- O SUS apresenta um modelo particular de descentralização que concentra a autoridade no governo federal por meio do Ministério da Saúde e garante a representação dos estados e municípios no processo decisório por meio das Comissões Intergestoras Bipartites (CIBs), da Comissão Intergestora Tripartite (CIT) e do Conselho Nacional de Saúde (ARRETCHE, 2005);
- A regionalização e hierarquização define que os serviços sejam organizados segundo níveis de complexidade tecnológica crescente, em uma área geográfica delimitada e uma população definida com a finalidade de oferecer a uma população todas as modalidades de assistência nos serviços de saúde (MS, 1990);
- A garantia constitucional da participação da população, por meio de suas entidades representativas, no processo de formulação de políticas públicas e do controle de sua execução é o que define o princípio da participação social (BAPTISTA, 2005).

Os objetivos e atribuições do SUS podem ser compreendidos como três passos: a identificação e divulgação dos fatores condicionantes e determinantes da saúde; a formulação de políticas de saúde destinadas a reduzir os riscos de doenças e outros agravos de forma universal e igualitária; e a assistência por meio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, integrando atividades assistenciais e preventivas (BRASIL, 1990a).

O financiamento do SUS é responsabilidade federal, estadual e municipal e os recursos são oriundos do orçamento da Seguridade Social nas três esferas de governo e acrescidos de outros recursos da União, dispostos na Lei de Diretrizes Orçamentárias (VASCONCELOS, PASCHE, 2012; MS, 1990). Os recursos federais são divididos e destinados para os investimentos e o custeio das ações federais e para as secretarias de saúde estaduais e municipais. De forma semelhante, os estados recebem os recursos do Ministério da Saúde e acrescentam os próprios recursos, destinando-os para as ações e serviços estaduais

e para os municípios. Dessa forma, cabe aos municípios gerir os recursos recebidos conforme as necessidades de saúde e a rede assistencial (MS, 1990).

A transferência de recursos deve ser feita, preferencialmente, em repasses fundo a fundo e o financiamento do custeio com recursos federais é organizado e transferido em blocos de recursos. Esses blocos de financiamento para custeio se dividem em: Atenção Básica, Atenção de Média e Alta complexidade, Vigilância em Saúde, Assistência Farmacêutica e Gestão do SUS (BRASIL, 2006a). Em 2009, foi incluído o bloco de Investimentos na Rede de Serviços de Saúde (BRASIL, 2009).

A escassez de recursos, no entanto, corresponde a um entrave na oferta universal de serviços e ações em saúde pelo SUS (BRASIL, 2006b). Dessa forma, na próxima seção é apresentada uma reflexão a respeito das implicações dos recursos públicos na efetivação dos princípios da universalidade, equidade e integralidade.

2.2.3 Implicações dos recursos públicos nos princípios da universalidade, da equidade e da integralidade

Manica (2010) observa que as políticas públicas desenvolvem uma relação intrínseca com o orçamento público, pois o orçamento instrumentaliza as políticas públicas e dele depende a concretização dos direitos fundamentais. Considerando apenas a extensão de direitos fundamentais sociais que a Constituição Federal institui³, torna-se evidente que o Estado se depara com um cenário de escassez de recursos públicos, e, dessa forma, a efetividade de tais direitos se torna inviável.

Na área da saúde, a distribuição de recursos públicos pode ser decisiva para a preservação da vida dos indivíduos, uma vez que determina o funcionamento dos serviços e ações de promoção da saúde. No Brasil, desde a Constituição Federal de 1988 a saúde é considerada um direito de todos e dever do Estado, expresso no seguinte texto:

“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.” (BRASIL, 1988).

³ A saber: “Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.” (BRASIL, 2014a).

Na discussão sobre alocação de recursos merecem destaque os princípios chamados de doutrinários (BRASIL, 1990b): universalidade, equidade e integralidade. Assim, o Brasil oferece aos brasileiros a garantia constitucional à saúde por meio de serviços públicos de promoção, proteção e recuperação à saúde em todos os níveis de atenção, conforme suas complexidades. Assim, o direito à saúde implica em investimento maciço em ações de abrangência nacional.

A impossibilidade de provisão de serviços de saúde por parte do Estado cria um impasse, visto que a Constituição garante o direito da saúde e o define como um dever do mesmo. Tal situação remete ao debate sobre a exigibilidade judicial dos direitos sociais: quando uma decisão judicial a respeito de um determinado direito social obriga o Estado a realizar gastos públicos, esse pode não dispor dos recursos necessários para atender a decisão judicial sem prejudicar a tutela de outro direito (WANG, 2008).

Quando a saúde é tratada como um direito inerente a cada pessoa, o Estado é encarregado em prover um tratamento igualitário a todos os indivíduos. Por outro lado, quando se considera que a existência de um grande número de agravos e doenças associado aos escassos recursos públicos exige do Estado a priorização de determinadas ações de saúde em detrimento de outras, rompe-se a possibilidade de um tratamento igualitário a todos os indivíduos.

A discussão sobre igualdade e equidade no que se refere à contradição entre garantia de direitos individuais e respeito ao interesse coletivo remete à compreensão da saúde como um Direito, âmbito que tem sido abordado pelo Direito Sanitário. Como se trata de um ramo jurídico recente no Brasil, sua análise como objeto de estudo remete a dois principais autores – Sueli Gandolfi Dallari e Fernando Mussa Abujamra Aith – que nas últimas décadas criaram espaços de debate sobre o Direito Sanitário⁴, propondo uma Teoria Geral do Direito Sanitário Brasileiro (AITH, 2006) e promovendo um periódico orientado ao debate sobre o tema⁵.

Dentre as definições do Direito Sanitário, merecem destaque duas perspectivas distintas: Soares (2000) o define como um conjunto de normas de obrigação institucional do Estado e a esfera de atuação dos particulares seria um campo residual, mas reivindicável pelos Poderes Públicos. Aith (2006, p.115), por sua vez, afirma que o Direito Sanitário “é o ramo do Direito que disciplina as ações e serviços públicos e privados de interesse à saúde” e é

⁴ Sueli Gandolfi Dallari participou da fundação do Centro de Estudos e Pesquisas de Direito Sanitário em 1988 e foi a primeira coordenadora científica no Núcleo de Pesquisas em Direito Sanitário da universidade de São Paulo (1990).

⁵ A Revista de Direito Sanitário concentra os estudos sobre o tema desde 2000 e se encontra disponível no site: <<http://www.revistas.usp.br/rdisan/index>>.

composto por “um conjunto de normas jurídicas (regras e princípios) que visa à efetivação do Direito à saúde e possui um regime específico” (AITH, 2006, p.115).

De fato, os dois posicionamentos definem esse ramo jurídico, uma vez que a efetivação do direito à saúde se faz garantida pelos mecanismos jurídicos que determinam a promoção da saúde como um dever do Estado. No entanto, observa-se que a construção da ideia da saúde como direito deve ser compreendida no contexto mundial com a influência das convenções de organizações mundiais, como pontua Dallari (2010), cabendo destaque à Declaração Universal de Direitos Humanos (NAÇÕES UNIDAS, 2014a), na qual a saúde é decorrência do direito a um nível de vida adequado, e ao Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (NAÇÕES UNIDAS, 2014b) que, além de afirmar a saúde como um direito, determinou medidas que os estados deveriam adotar para a consolidação desse direito.

Outro ponto se mostra relevante no debate do Estado como promotor da saúde: qual conceito de saúde está sendo adotado? Quando a Organização Mundial da Saúde (1946) amplia a definição de saúde para: “o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência da doença”, passa a contemplar o modo e as condições de vida da sociedade, e, como Buss (2002) sugere, a situação de saúde da população se encontra relacionada com os processos biológicos e sociais que envolvem o espaço de vida cotidiana dos indivíduos. Como esses fatores não dependem somente do indivíduo, mas também do ambiente em que ele vive, a promoção da saúde constitui, então, em um desafio para o Estado, uma vez que a saúde depende de ações interdisciplinares que promovam o bem-estar dos indivíduos. Como Torronteguy (2010) pontua, a importância da saúde diz respeito ao próprio desenvolvimento do Estado, e não apenas ao do indivíduo.

Por outro lado, a saúde também constitui um direito subjetivo público, uma vez que qualquer cidadão ou coletividade pode exigí-lo do Estado por meio de ação judicial (BRASIL, 2006b). De toda forma, o Direito Sanitário é composto por normas que obedecem à seguinte hierarquia: Constituição Federal; leis complementares, leis ordinárias; decretos; portarias/resoluções.

Aith (2006, p.380) apresenta o Sistema Único de Saúde (SUS) como a mais importante instituição jurídica do Direito Sanitário no Brasil, à medida que agrega os instrumentos necessários para que o Estado dê seguimento às atividades que garantam o direito à saúde no país. O autor ainda ressalta a importância do SUS afirmando que o mesmo:

“define, harmoniza, integra e organiza as ações desenvolvidas por diversas instituições-organismos de Direito Público existentes no Brasil, como o Ministério

da Saúde, as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, as Agências Reguladoras, entre outras”.

Entretanto, se o cidadão exigir do Estado determinado bem ou serviço para a garantia do seu direito a saúde, este pode alegar que não há razoabilidade da pretensão, negando tal demanda. Nesse caso, torna-se pertinente discorrer sobre a *Teoria da Reserva do Possível*, que apresenta sua origem na decisão da Corte Constitucional Federal da Alemanha, em 1972, no caso que se tornou conhecido como “*números clausus*” (SARLET, 2007). Em tal ocasião, julgava-se a demanda judicial reivindicada por estudantes que não haviam sido admitidos nos cursos de medicina em Hamburgo e Munique, em face ao número de vagas limitadas de acesso ao ensino superior (MANICA, 2010). A reivindicação se apoiava no artigo 12 da Lei Fundamental daquele estado, que garante a todos os alemães o direito de escolher livremente o tipo de formação (BVerfGE n° 33 S.333).

O Tribunal Constitucional decidiu que a prestação⁶ reclamada (no caso seria o aumento do número de vagas na universidade) encontra-se sujeito à reserva do possível, devendo corresponder ao que o indivíduo pode exigir da sociedade de forma razoável (MANICA, 2010; SARLET, 2007). Sarlet (2007) argumenta que, mesmo dispondo de recursos e tendo o poder de disposição, o Estado não pode se comprometer com a obrigação de prestar algo que não se mantenha nos limites do razoável.

Em sua origem, a Teoria da Reserva do Possível não se referia exclusivamente à existência de recursos materiais para a concretização do direito social, mas se destinava à razoabilidade da pretensão no que se refere a sua efetivação. Para Manica (2010), a transposição dessa teoria ao Brasil a limitou ao aspecto financeiro: a disponibilidade de recursos públicos e a previsão orçamentária da respectiva despesa. O caso alemão, acima, difere da noção de direito social brasileiro, o que induz à reflexão sobre a relevância desta teoria em um país de dispõem de um amplo leque de direitos sociais⁷.

A saúde, sendo um direito social no Brasil, também encontra sua efetivação condicionada pelo fator da razoabilidade. Ao mesmo tempo em que o Estado estabelece prioridades na promoção, proteção e recuperação da saúde e as concretiza por meio de políticas públicas, não há garantia que todos os cidadãos tenham as suas necessidades de saúde contempladas. Como Sarlet e Figueiredo (2008, p.119) afirmam, o direito à saúde é

⁶ Cabe diferenciar os direitos fundamentais de defesa e os direitos fundamentais a prestações, também chamados de direitos fundamentais sociais. Segundo Manica (2010), estes dependem de uma atuação material direta do Estado para a sua efetivação – aqui incluída a saúde.

“exigível judicialmente tanto por ações individuais, quanto por procedimentos coletivos, segundo as circunstâncias concretas”.

No caso de doenças que acometem um grupo específico de indivíduos, caso os municípios não cumpram as políticas estabelecidas pelo governo federal, caberá ao portador da doença solicitar de forma administrativa ou judicialmente o acesso a tais ações e serviços de forma individual ou coletiva. Além disso, o indivíduo pode identificar a necessidade de uma ação ou de um serviço não contemplado pela política específica da mesma forma, e buscar o acesso de forma judicial. Enquanto o portador busca efetivar seu direito à saúde, caberá ao poder judiciário decidir se tal demanda poderá ser contemplada ou não. No último caso, pode-se alegar a reserva do possível e o direito à saúde daquele indivíduo ou grupo de indivíduos não será efetivado da forma desejada.

No debate sobre a aplicação da teoria da reserva do possível no Brasil, Silva (2010) questiona até que ponto tal teoria representaria um entrave na efetivação dos direitos sociais. Focando na área da saúde, Schwartz e Guilherme (2012) analisaram decisões proferidas pelo Superior Tribunal de Justiça em sete estados⁸, no período de 2001 a 2010, que tratavam da escassez de recursos no que tange o direito fundamental à saúde. Das 80 decisões verificadas, apenas três negaram o direito à saúde pautadas na reserva do possível, indicando que o direito à saúde se sobrepõe à reserva do possível. Os casos analisados podem indicar que a teoria da reserva do possível pode ser interpretada tanto como uma forma de ponderar os interesses individuais ou de um grupo perante os interesses da sociedade, quanto um recurso ao qual o Estado recorre para não efetivar os direitos sociais.

A seguir, a evolução do conceito de equidade no mundo, na América Latina e no Sistema Único de Saúde é apresentada.

2.3 EQUIDADE EM SAÚDE: DA IGUALDADE À JUSTIÇA SOCIAL

O termo equidade ganhou destaque a partir da década de 1980 e seu conceito foi sendo modificado desde então. Sendo compreendido, inicialmente, como um sinônimo de igualdade,

⁸ A origem das decisões foram: 74% no Rio Grande do Sul; 11% em Santa Catarina; 6% no Rio de Janeiro; 5% em Minas Gerais; 2% em Pernambuco; 1% em São Paulo e; 1% no Rio Grande do Norte (SCHWARTZ, GUILHERME, 2012).

passou a compreender a busca pela redução das desigualdades sociais, em uma relação intrínseca com a justiça social.

Na Carta de Ottawa (Canadá), documento resultante da Primeira Conferência Internacional sobre a Promoção da Saúde, realizada em 1986, a equidade configurou como pré-requisito para a saúde⁹ e se encontrou associada com a justiça social. O termo “equidade em saúde” também consta no documento, e se refere à redução das diferenças no estado de saúde da população, de forma a “assegurar oportunidades e recursos igualitários para capacitar todas as pessoas a realizar completamente seu potencial de saúde” (OMS, 1986, s.p.);

A Declaração de Adelaide (Austrália) enfatizou o papel das políticas públicas na promoção de um ambiente saudável. Atribui-se as inequidades em saúde às desigualdades existentes na sociedade e, para superá-las, deve-se propor políticas que busquem incrementar o acesso das pessoas em desvantagem social e educacional e as mais abastadas a bens e serviços promotores de saúde (OMS, 2002a).

Em Genebra, em 1989, reuniu-se o Grupo de Trabalho na Promoção da Saúde em Países Desenvolvidos e observa-se, que no relatório sobre tal evento, não há qualquer menção à equidade (WHO, 1990). Dois anos mais tarde, o princípio voltaria a ser abordado na Conferência de Sundswall (Suécia), a qual tinha como foco a promoção de ambientes favoráveis à saúde. Nessa ocasião, a equidade foi considerada prioridade fundamental para tais ambientes, o que implicaria em políticas que proporcionassem distribuição justa de responsabilidades e de recursos (OMS, 1991).

Na Conferência Internacional de Promoção da Saúde, em 1992, foi empregado o termo “equidade social”, no tocante à promoção do bem-estar, conciliando “interesses econômicos e propósitos sociais” (OMS, 2002c). Também se falou em “iniquidades em saúde” associadas a “enfermidades do atraso e pobreza” e a “enfermidades da urbanização e industrialização”.

Na Declaração de Jacarta (Indonésia), em 1997, a equidade foi considerada um dos pré-requisitos para a saúde, juntamente com outros doze fatores¹⁰ e uma das exigências para promover a responsabilidade social para com a saúde é que as políticas e práticas tenham

⁹ Juntamente com as seguintes condições e recursos: paz, habitação, educação, alimentação, renda, ecossistema sustentável e recursos sustentáveis (OMS, 2015a).

¹⁰ Os outros doze pré-requisitos são: “paz, abrigo, instrução, segurança social, relações sociais, alimento, renda, direito de voz das mulheres, um ecossistema estável, uso sustentável dos recursos, justiça social, respeito aos direitos humanos” (OMS, 2006).

enfoque na equidade ao incluir avaliações do impacto sobre a saúde como parte de sua elaboração (OMS, 2002b).

Whitehead (1992) foi convidada para examinar a documentação da política Saúde para Todos, desenvolvida pelo Escritório Regional Europeu da OMS, com o objetivo de refinar uma definição da equidade em saúde. Em seu relatório, a autora considerou que as causas das diferenças em saúde observada nas populações se devem, principalmente, a fatores socioeconômicos e ambientais, incluindo estilos de vida. O documento apresenta diferentes conceitos de outros autores para a equidade, porém, não oferece uma definição própria (Quadro 1). Cabe destacar, no entanto, que uma importante contribuição é feita nesse trabalho ao discorrer sobre a inequidade. Para a autora, o termo apresenta uma dimensão moral e ética e se refere a diferenças que são desnecessárias e evitáveis, mas também incorretas e injustas.

A OMS, em 1998, estabeleceu sete princípios que recomenda serem considerados na avaliação de iniciativas de promoção da saúde, entre eles se encontra a equidade¹¹ (WHO, 1998). Cabe ressaltar que o grupo de trabalho que elaborou tal documento foi estabelecido pelo Escritório Regional Europeu da OMS e, assim como Whitehead (1992), também se baseou em situações europeias para analisar a equidade.

¹¹ Os outros princípios são: *empowerment*, participação (social), abordagem holística, intersetorialidade, sustentabilidade e multiestratégias (WHO, 1998).

Quadro 1 - Diferentes conceitos de equidade em saúde

Autor	Conceito
LEENAN, 1985 apud WHITEHEAD, 1992	Equidade em saúde é: a igualdade de acesso aos cuidados disponíveis para necessidades iguais, igualdade de utilização para necessidades iguais e igualdade de qualidade dos cuidados para todos.
ZAMORA, 2000, p.26	A equidade é o estado, o ideal ou a qualidade de ser justo, imparcial e correto.
DRANE, 2000, p.76-7	A equidade requer que os bens e serviços essenciais proporcionados a algumas pessoas deveriam estar disponíveis para outros igualmente necessitados. [...] Equidade significa que nós tentamos dar vida à intuição de igualdade tentando entregar bens essenciais e serviços básicos a todos sobre as mesmas bases.
WHITEHEAD, 1992, p. 431	O termo inequidade tem uma dimensão moral e ética. Se refere às diferenças que são desnecessárias e evitáveis, mas também são consideradas incorretas e injustas.
OPAS, 1998, 2002	Equidade em atenção em saúde implica em receber atenção, segundo suas necessidades (1998). Luta pela imparcialidade e pela justiça, mediante a eliminação das diferenças que são evitáveis e desnecessárias (2002).
SEN, 2002, p. 308	Equidade é um conceito multidimensional que inclui: aspectos relacionados com a concretização de saúde e da capacidade de obter uma boa saúde e não apenas com a distribuição de cuidados em saúde; a equidade do processo, com destaque para a ausência de discriminação na prestação de cuidados de saúde; que as considerações de saúde sejam integradas às questões mais amplas de justiça social e equidade global, prestando atenção na versatilidade de recursos e nas diferenças de escopo e impacto de diferentes arranjos sociais.
O'DONNELL, DOORSLAER E WAGSTAFF, 2008, p. 177	Equidade horizontal é o tratamento igual de iguais. Equidade vertical é desigualdade de tratamento adequado para desiguais.

Fonte: Elaboração própria

Com relação à América Latina, para Almeida (2000, p.8), após a Segunda Guerra Mundial, no período de ascensão do Estado de Bem-Estar Social, a equidade, entendida como “igualdade de oportunidades no consumo de bens e serviços de saúde”, ganha força em um contexto no qual a saúde era considerada um direito a ser garantido pelo Estado.

Os ajustes econômicos implementados durante as reformas estruturais dos anos 1980 e seguintes foram viabilizados nos países da América Latina por empréstimos do Fundo Monetário Internacional (FMI) ou do Banco Mundial, ou ambos, o que determinou a participação desses organismos multilaterais ao longo do processo (ALMEIDA, 2000). Batista (1994) explica que o Consenso de Washington, versão 1989, tratou dos resultados da

reunião entre funcionários do governo dos Estados Unidos e dos organismos financeiros internacionais com sede no local - Fundo Monetário Internacional (FMI), Banco Mundial (BM) e o Banco Interamericano de Desenvolvimento (BID) – para realizar uma avaliação das reformas econômicas sucedidas nos países latino-americanos. Esta reunião terminou por ratificar uma proposta neoliberal destinada aos países dessa região, com as seguintes medidas: disciplina fiscal, reordenação das propriedades da despesa pública, reforma tributária, taxas de juros liberalizadoras, a taxa de câmbio competitiva, liberalização do comércio e do investimento direto estrangeiro, privatização, desregulamentação e o direito de propriedade (WILLIAMSON, 2004).

Para Misoczky, Abdala e Damboriarena (2017), as mesmas instituições que haviam concebido o Consenso de Washington alegaram que este apresentava uma orientação economicista, o que ampliaria os níveis de pobreza e miséria nos países em desenvolvimento. Dessa forma, desenvolveram iniciativas supostamente antineoliberais de revisão ao documento, como: o livro “El desarrollo econômico e social em los umbrales del siglo XXI”, em 1998, pelo BID, abrangendo o fortalecimento institucional e a educação; e o relatório “Más allá del Consenso de Washington: la hora de la reforma”, também em 1998, pelo BM, destacando a necessidade de implantar uma segunda geração de reformas.

Nesse contexto, o movimento de constituição do SUS seguiu um caminho oposto às recomendações dos organismos financeiros internacionais, promovendo acesso universal e igualitário às ações e aos serviços de saúde, reafirmando o Estado como responsável por políticas sociais e econômicas que promovessem o bem-estar (CAMPOS, 2006). Viana, Fausto e Lima (2003) destacam que a reforma do sistema de saúde trouxe em voga a questão da garantia do direito à saúde e a noção de equidade quanto à distribuição de recursos da saúde.

Almeida (2000), no entanto, tem outra visão a respeito de como a equidade era considerada nessa época. O debate conceitual a respeito da equidade que vigorava até o início da década de 1970, com o declínio do Estado de Bem-Estar Social, volta a ganhar espaço a partir dos anos 1980, no âmbito das políticas de reforma, e é abordado em uma perspectiva restritiva, na qual a intervenção pública se destinaria aos grupos populacionais mais carentes. Campos (2006) também afirma que o termo equidade foi apropriado no discurso neoliberal com uma visão restritiva de seu conceito, se referindo apenas à eliminação da pobreza.

Perspectiva semelhante foi desenvolvida por Rizzotto (2000) ao analisar dois documentos elaborados e divulgados nos anos 1991 e 1995 pelo Banco Mundial sobre o setor de saúde brasileiro. Para a autora, o discurso das publicações volta-se à defesa do sistema de

serviços privados e o conceito de equidade se refere à construção de serviço público para atendimento das populações mais pobres.

Viana, Fausto e Lima (2003, p.60) consideram que desde os anos 1990 a equidade tem recebido diferentes definições e conceitos:

Os enfoques conceituais destinam-se a análise do tema de forma global no campo da saúde, no acesso e nas barreiras para o acesso aos serviços de saúde (na atenção básica e demais níveis de atenção), na qualidade dos serviços, nos fatores determinantes das condições de vida e saúde e nos fatores de ordem política que podem promover ou dificultar a equidade.

Em uma dessas perspectivas, Travassos (1997) considera que, no campo sanitário, pode-se distinguir “equidade em saúde” de “equidade no uso ou no consumo de serviços de saúde”. O primeiro caso se refere ao processo de adoecer e morrer e se mostra o reflexo das desigualdades sociais, enquanto a equidade no uso ou consumo de serviços de saúde pode contribuir para diminuir as desigualdades entre as populações no processo de adoecer e morrer, mas não é condição suficiente para defini-lo.

De forma semelhante, Escorel (2001, p.10) identifica duas dimensões sob as quais a equidade tem sido tradicionalmente tratada com relação:

- a) às condições à saúde, analisando o risco de adoecer e morrer entre as camadas da população em função de variações biológicas e determinantes sociais, e;
- b) ao acesso e a utilização de serviços de saúde, considerando “as possibilidades de consumir serviços de saúde de diferentes graus de complexidade por indivíduos com “iguais necessidades de saúde”¹². Essa corresponderia à equidade horizontal, no qual as desigualdades existentes previamente à entrada no sistema são mantidas. Já na equidade vertical, na o tratamento é desigual para indivíduos com necessidades distintas.

A autora ainda destaca duas outras dimensões da equidade em saúde menos frequentes, mas que são contempladas em estudos sobre consumo de serviços de saúde, quanto:

- a) ao princípio orientador – a eficiência de recursos – na definição de políticas de saúde durante as reformas setoriais da década de 1990, nas quais a equidade era desconsiderada ou subordinada à eficiência.
- b) à institucionalidade do SUS, na qual dois aspectos apresentam impacto na implementação das políticas: a desconcentração do poder na forma de

¹² O autor faz referência aos termos “equidade horizontal” e “equidade vertical”. No Quadro 1 são apresentadas as definições de O’Donnell, Doorslaer e Wagstaff (2008) para esses termos, considerando que os autores se fundamentam nesses conceitos para realizarem sua análise.

responsabilização do nível local pelas condições de saúde e assistência aos municípios e a análise da presença de controle social no processo decisório.

Zamora (2000) apresenta uma visão mais abstrata sobre equidade, relacionando o termo com a qualidade de ser justo, imparcial e correto. Drane (2000) considera que a equidade em saúde “requer que os bens e serviços essenciais proporcionados a algumas pessoas deveriam estar disponíveis para outros igualmente necessitados”, sendo um valor muito importante e que raramente se aproxima de uma realização.

Assim como existe uma diversidade de conceitos, diferentes estudos que se dedicam a analisar a equidade e inequidade nos países da América Latina, por outro lado, não apresentam uma definição sobre o termo (ALMEIDA *et al.*, 2013; BARRAZA-LLORENS, PANOPOULOU, DÍAZ, 2013; GOMEZ, JARAMILLO, BELTRAN, 2013). Em comum, esses estudos foram financiados pela Organização Pan-Americana da Saúde e fazem parte do Projeto Equidade em Sistemas de Saúde na América Latina e no Caribe. Essa organização, por sua vez, apresenta como definição: “equidade em atenção em saúde implica em receber atenção, segundo suas necessidades” (OPAS, 1998 apud NUNES, SANTOS, BARATA, VIANNA, 2001, p.19) (QUADRO 1).

Para Campos (2006), a operacionalização do conceito de equidade na área da saúde envolve tamanha complexidade que poucas vezes foi observada a sua aplicação efetiva:

A prática da equidade dependeria de um elevado grau de democracia, de distribuição de cotas de poder, do controle social do exercício desse poder descentralizado de maneira a se evitar abusos e, paradoxalmente, também de um elevado grau de autonomia dos agentes sociais que praticam os julgamentos e instituem os tratamentos, sem o que não poderiam operar conforme cada situação singular (CAMPOS, 2006, p. 25).

Assim, a singularidade de cada caso leva a dois questionamentos: “Uma política social seria equitativa quando atendesse a que critérios? O equitativo deveria atender necessidades coletivas e, portanto, genéricas, ou a necessidades singulares, relativas a sujeitos mais vulneráveis do que outros?” (CAMPOS, 2006, p.26).

Nesse sentido, Medeiros (1999) responde a essa contradição entre necessidades coletivas e singulares distinguindo igualdade de equidade. O primeiro princípio indica que todos os indivíduos devem receber tratamento igual, pois possuem os mesmos direitos, o que remete ao princípio da universalidade, a garantia indiscriminada dos serviços em saúde. O segundo tem como pressuposto que todos os indivíduos são diferentes entre si, merecendo um tratamento diferenciado que elimina ou reduza as desigualdades, o que se busca pela estratégia da focalização, na qual os recursos disponíveis são concentrados em uma população

específica. Tem-se, então, uma nova contradição: universalização e focalização das políticas públicas. De forma semelhante a esse raciocínio, Campos (2006, p.23) afirma que o SUS produz equidade ao ampliar o acesso à atenção básica e a cobertura vacinal, por exemplo, mas não produz equidade “quando ainda persistem diferenças de acesso em função de critérios que não sanitários, mas em razão de obstáculos decorrentes da política e da gestão do sistema”.

Quanto às políticas específicas a grupos populacionais, Escorel (2001) propõe que as políticas de saúde pautadas na equidade devem articular parâmetros epidemiológicos com parâmetros sociais e econômicos de forma a privilegiar e fortalecer grupos sociais vulneráveis. No entanto, Campos (2006) pondera que operacionalizar o conceito da equidade é uma questão complexa, pois o termo se encontra inscrito em uma rede de relações e que, por isso, seu sentido e significado se modificam conforme diferentes sistemas de valores, concepções de organização social e de desenvolvimento econômico e social a que cada discurso se refere.

Com relação ao Brasil, os principais dispositivos legais que regulamentam o SUS não referem o termo equidade. A Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre seu funcionamento, apresenta como um de seus princípios a “igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie” (BRASIL, 1990a, art. 7º, inciso IV), não fazendo menção ao princípio da equidade. O mesmo acontece na Constituição Federal (1988), na qual consta somente o caráter igualitário do acesso às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde.

No entanto, no mesmo ano da promulgação da Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8080/90), na primeira cartilha do mesmo (BRASIL, 1990b), a equidade figura como um dos seus princípios doutrinários, juntamente com a universalidade e a integralidade. Contudo, o conceito de equidade tem mostrado variação ao longo do tempo.

Na década de 1990, o Ministério da Saúde (BRASIL,1990) apresentava a equidade como a capacidade de assegurar ações e serviços de todos os níveis de complexidade aos cidadãos independente do local de sua moradia, sendo todos iguais perante o SUS e atendidos conforme suas complexidades. Na década seguinte, o conceito de equidade para o Ministério da Saúde (2000) ganhou um texto mais complexo, se referindo à redução das disparidades sociais e regionais existentes no país por meio das ações e dos serviços de saúde, oferecendo como exemplo a comparação entre a expectativa de vida da região nordeste e os índices de mortes violentas das regiões sudeste e sul.

Tal movimentação acompanhou o debate teórico que se desenvolveu sobre o conceito de equidade. Na década de 1980 e início de 1990, o conceito se referia ao atendimento dos

grupos mais carentes. Já em 2000, o termo ganha complexidade no discurso do Ministério da Saúde, pois mostra influências tanto do discurso da OMS com a publicação de Whitehead, em 1992 (incluindo no debate a influência dos fatores socioeconômicos e ambientais, dos estilos de vida e a questão da injustiça), quanto com as contribuições de autores da América Latina.

Especificamente quanto a como o princípio da equidade é empregado nos estudos brasileiros que versam sobre saúde e um dos elementos integrantes da revisão teórica para esta tese, uma busca da produção científica na temática foi realizada, sendo observada a predominância do conceito de equidade proposto pela Organização Mundial da Saúde (que destaca a dimensão moral e ética do termo) e a concentração da discussão apenas no nível do acesso (ALBRECHT, ROSA, BORDIN, 2017)¹³.

2.3.1 A contribuição de Rawls: a equidade como parâmetro na distribuição de recursos

Abrangendo a equidade e sua relação com a justiça social, John Rawls ganha destaque por sua contribuição ao incluir o parâmetro da equidade na distribuição de recursos públicos e propor a maximização do bem em sua teoria da justiça. Rawls (1993) parte da teoria do contrato social para apresentar uma teoria da justiça que se pauta na equidade e se mostra como uma alternativa às concepções clássicas da justiça das doutrinas utilitária e intuitiva. O autor explica que para compreender tal proposta, deve-se partir de uma situação hipotética inicial, na qual existe uma posição de igualdade entre todos os indivíduos, ignorando posição social, situação de classe e atributos e talentos naturais (como a inteligência). Tal conjuntura é chamada por Rawls (1993, p. 34) de “véu de ignorância” e garante que todos os participantes estejam em mesma situação, evitando que os indivíduos estabeleçam princípios que beneficiem sua situação particular. Dessa forma, os princípios de justiça surgem como resultado de um acordo ou negociação equitativa. O autor propõe, então, dois princípios de justiça, a saber:

1. “Cada pessoa deve ter um direito igual ao mais extenso sistema de liberdades básicas que seja compatível com um sistema de liberdades idêntico para as outras” (RAWLS, 1993, p. 68).
2. “As desigualdades econômicas e sociais devem ser distribuídas por forma a que, simultaneamente: a) se possa razoavelmente esperar que elas sejam em benefício de todos; b) decorram de posições e funções às quais todos têm acesso” (RAWLS, 1993, p. 68).

¹³ Este artigo foi o segundo produto gerado durante o processo de confecção da tese e se encontra no Apêndice B.

Rawls (1993) ressalta que os princípios devem ser apresentados nessa ordem, considerando que as violações das liberdades básicas iguais não podem ser justificadas por maiores vantagens econômicas e sociais. No primeiro princípio, as liberdades só podem ser limitadas quando entram em conflito com outras liberdades, sendo ajustadas para formarem um único sistema. O segundo princípio é conhecido como o princípio da diferença e define que se não existir uma distribuição que melhore a situação dos menos favorecidos e dos mais favorecidos, é preferível uma distribuição igual. Dessa forma, assegura-se que a mudança na expectativa dos que estão em melhor situação somente configurará uma situação justa se elevar também as perspectivas dos que estão em situação mais baixa.

Também se torna fundamental compreender que as análises do autor ocorrem no nível das instituições, pois como o mesmo indica, a distribuição de talentos e qualidades naturais, bem como a posição inicial dos indivíduos na sociedade não é justa, nem injusta, mas se configuram-se em fatos naturais, ao passo que a forma como as instituições lidam com essas situações pode ser justa ou injusta. No caso, as instituições (especificadas pelo autor como constituição política e principais acordos econômicos e sociais) desempenham papel fundamental, uma vez que constituem a estrutura básica da sociedade e podem ocasionar desigualdades profundas ao favorecerem certos pontos de partida mais do que outros. Na teoria de Rawls (2003, p.14), a estrutura básica é o objeto primário da justiça, uma vez que seus efeitos sobre as metas, aspirações e oportunidades dos cidadãos “são profundos e estão presentes desde o início da vida”.

Dessa forma, Rawls (1993) descreve quatro etapas que compõem o processo político, relacionando os dois princípios a determinados estágios. No primeiro momento, parte-se da posição original (na qual impera o véu de ignorância) para a adoção dos princípios da justiça que orientarão as demais etapas. Após esse momento, o véu da ignorância é “parcialmente removido” (RAWLS, 1993, p.164): os participantes da convenção não dispõem de informações sobre pessoas concretas (posição social, distribuição dos atributos naturais), mas conhecem os fatos relevantes sobre a sociedade (condições naturais e recursos, desenvolvimento econômico, nível de cultura política). Assim, no segundo momento ocorre a escolha de uma constituição que satisfaça os princípios da justiça. Esse momento possui íntima relação com o primeiro princípio da justiça: enquanto o princípio pressupõe a garantia das liberdades fundamentais da pessoa, liberdade de consciência e de pensamento, a constituição estabelece um “estatuto comum da igualdade entre os cidadãos” e assegura a justiça no âmbito político (RAWLS, 1993, p.166).

A terceira é a etapa legislativa, na qual as medidas propostas são julgadas por um legislador representativo que carece de informações detalhadas sobre si próprio. Nesse momento, o segundo princípio ganha destaque. As políticas econômicas e sociais devem se orientar para a “maximização das expectativas sociais dos menos favorecidos, respeitando as condições da igualdade equitativa de oportunidades e mantendo as liberdades iguais para todos” (RAWLS, 1993, p.166). Dessa forma, percebe-se que, assim como o primeiro princípio se sobrepõe ao segundo, a convenção constituinte impera sobre a etapa legislativa. Na última etapa, o véu da ignorância é totalmente descoberto e aplicam-se as regras a casos concretos, ação realizada por juízes e autoridades administrativas.

No que tange ao segundo objetivo, para explicar a sua proposta de determinar a necessidade de distribuição das desigualdades econômicas e sociais, Rawls (1993) retoma o utilitarismo¹⁴, aplicando-o à estrutura básica. Em tal corrente de pensamento existe uma medida cardinal para cada sujeito representativo com o objetivo de justificar que os ganhos de alguns compensam as perdas de outros.

Um exemplo de como os critérios distributivos da corrente utilitarista se aplicariam à questão da saúde, redundando em uma relação custo/benefício positiva partindo de indivíduos com o mesmo estado de saúde: considerando que quanto maior é a renda de um indivíduo, maior é a possibilidade de ele desfrutar as consequências de um bom estado de saúde, seria lógico melhorar o nível de saúde de um indivíduo com maior renda (menor investimento, maior retorno).

Na teoria da justiça, o princípio da diferença apresenta uma nova forma de realizar comparações interpessoais. Em primeiro lugar, ao estabelecer o sujeito representativo menos beneficiado, a necessidade de uma medida cardinal é substituída por juízos sobre o bem-estar do tipo ordinal, o que torna possível identificar a partir de que ponto o sistema social pode ser julgado. O segundo ponto se refere à simplificação das comparações interpessoais, que passam a ser realizadas sobre as expectativas relativas aos bens sociais primários¹⁵, considerando que esses são bens que supostamente um sujeito racional deseja.

O princípio da diferença pode ser mais bem compreendido no exemplo do autor: na educação, a aplicação de recursos ocorreria de forma a melhorar as expectativas de longo prazo dos menos favorecidos. Não se trata de tentar extinguir a incapacidade para promover

¹⁴ Segundo Nunes (2011), a corrente utilitarista tem como expoente os autores Bentham, Mill e Sidgwick e orienta-se pelas utilidades dos indivíduos, buscando maximizar a utilidade da sociedade. Para tal, admite-se a possibilidade que uma minoria sofra sacrifícios, em prol do bem da maioria (VILLAS-BÔAS, 2010).

¹⁵ “Os bens sociais primários são, para utilizar categorias genéricas, direitos e liberdades, oportunidades e poderes, rendimento e riqueza” (RAWLS, 1993, p. 90).

uma competição entre os indivíduos de base equitativa, mas de considerar a distribuição de talentos naturais como um bem comum que deve ser utilizado também de forma a beneficiar os menos afortunados em uma perspectiva na qual o bem-estar de cada um depende de um “esquema de cooperação social” que permite que os indivíduos gozem de uma vida satisfatória (RAWLS, 1993, p. 97). Nessa visão, o autor propõe que os mais privilegiados abram mão de parte dos benefícios que seriam resultado das “contingências naturais e sociais que os favorecem” como uma forma de respeito aos menos afortunados (VITA, 1999, p.42).

A distribuição dos recursos também pode ser compreendida quando Rawls (1993) oferece uma breve descrição das instituições que podem compor um estado democrático, explicitando sua adequação aos dois princípios da justiça. A constituição justa garante a liberdade de consciência e a de pensamento, além de salvaguardar a liberdade política. Por meio de processo justo, deve ser escolhido o governo e adotada uma legislação justa. Da mesma forma, a liberdade de oportunidades deve ser equitativa: além de manter as formas usuais de capital social, o governo busca garantir oportunidades iguais de educação e cultura às pessoas, seja por meio de subsídios em escolas privadas ou pela criação de um sistema de ensino público. A igualdade também deve se estender às oportunidades na atividade econômica e na livre escolha de ocupação a ser alcançada pelo policiamento na conduta das empresas e das associações privadas com o intuito de evitar o estabelecimento de restrições monopolistas e de barreira. Por fim, o governo deve garantir um mínimo social por meio de subsídios de família e especiais no caso de doença e desemprego ou por meio de mecanismos como o suplemento gradual de rendimento (imposto de renda negativo).

Para atingir tal desempenho, o autor analisa o governo considerando o seu desempenho em quatro funções: a afetação de recursos (mantém o sistema de preços em condições que permitam concorrência eficaz e impede a formação de poder de mercado); a estabilização (mantém o pleno emprego – possibilidade dos que desejam trabalhar encontrarem trabalho e a busca de uma procura efetiva que permita a liberdade de escolha da ocupação); as transferências (responsável por fixar um mínimo social); e a distribuição (mantém uma relação relativamente justa no que se refere à distribuição de recursos).

Rawls (1993) distingue a distribuição em duas partes, sendo a primeira referente à aplicação de impostos sobre a herança e as doações e ao estabelecimento de restrições aos legados permitidos. O objetivo, então, não seria obter recursos para o Estado, mas corrigir de forma gradual e contínua a distribuição da riqueza e prevenir as concentrações de riqueza que prejudiquem o valor da liberdade política e da igualdade equitativa de oportunidades. A segunda parte diz respeito ao sistema de tributação para a recolha do rendimento. Assim, parte

dos recursos sociais deve ser utilizada pelo governo para que esse forneça bens públicos e efetue transferências necessárias para satisfazer o princípio da diferença, colocando em prática o segundo princípio da justiça.

Ainda que a situação inicial, na qual Rawls propõe que o ‘véu da ignorância’ permita aos indivíduos sua neutralidade para a negociação dos princípios de justiça, seja uma idealização, logo, impossível de ser aplicada na realidade, a consideração da equidade como um aspecto decisivo para distribuição de recursos na busca pela justiça social é uma grande contribuição para se pensar a alocação de recursos públicos na área da saúde. Nesse sentido, a justiça antes pensada como a igualdade entre os indivíduos passa a considerar a existência de disparidades que interferem na sua situação socioeconômica. Logo, a importância do Estado em ponderar essas disparidades na alocação de recursos públicos, agindo de forma equânime.

2.3.2 A contribuição de Sen: equidade como conceito multidimensional

Amartya Sen (2011) parte das críticas a Rawls para apresentar uma abordagem cujos princípios de justiça não são definidos apenas com relação às instituições, mas concentram-se na vida e nas liberdades das pessoas envolvidas. Os autores adotam pontos de partida diferentes: enquanto Rawls aplica o véu da ignorância em uma situação de igualdade hipotética para definir os princípios de orientação da sociedade, Sen prioriza as características (internas e externas) dos indivíduos na análise da desigualdade, propondo uma teoria da justiça que sirva como base da argumentação racional de domínio prático.

Para Sen, os indivíduos dispõem de capacidades diferentes para buscar seus objetivos. Existe uma heterogeneidade entre os seres humanos constituída de características internas (idade, sexo, propensão a doenças, etc.) e externas (patrimônios disponíveis, ambientes sociais, etc.) que influenciam nos funcionamentos (ações e estados) individuais (SEN, 1979; 1999; 2001). A vida das pessoas é formada por um conjunto de funcionamentos que são inter-relacionados e que abrangem estados (“como estar bem nutrido, estar livre de malária, não estar envergonhado pela pobreza da roupa vestida” (SEN, 2001, p. 236)) e ações (como ver, caminhar, comer, dormir). Os funcionamentos podem variar de aspectos básicos, como ter uma boa saúde, até questões complexas, como ser feliz. O conjunto de funcionamentos que

constitui a capacidade do indivíduo, por sua vez, reflete a sua liberdade em escolher um tipo de vida.

A capacidade, por sua vez, são as várias combinações de funcionamento que a pessoa pode realizar, representando a sua liberdade para escolher um tipo de vida ou outro. Sen (2011) faz duas considerações em relação a como as capacidades se relacionam com o bem-estar de uma pessoa. A primeira assume que, como é fácil entender que o bem-estar de uma pessoa está relacionado com os funcionamentos (por exemplo, quando desfruta de uma boa saúde, isso repercute em como ela se sente), então a capacidade para realizar tais funcionamentos consistirá na liberdade da pessoa (em sua oportunidade real) em obter bem-estar. A segunda consideração explica que o bem-estar realizado depende da capacidade para realizar os funcionamentos. Para o autor: “escolher pode em si ser uma parte valiosa do viver, e uma vida de escolha genuína com opções representativas pode ser concebida – por essa razão – como mais rica” (SEN, 2001, p. 81).

Cabe ressaltar que Sen (2001) parte de uma visão distinta de Rawls¹⁶ sobre o elemento que constitui o primeiro princípio desse: a liberdade. Sen distingue a liberdade dos meios para a liberdade, criticando Rawls ao afirmar que apenas os recursos dos quais uma pessoa dispõe (como os bens primários) são indicadores imprecisos da liberdade individual. A relação entre bens primários e liberdade (assim como bem-estar) depende das variações pessoais na possibilidade de converter bens primários e, realizações de bem-estar. Dessa forma, a liberdade segundo Sen corresponde à capacidade real da pessoa escolher a vida a que ela dá valor. O autor argumenta que o foco nas capacidades básicas pode ser visto como uma extensão da preocupação de Rawls com os bens primários, uma vez que desloca a atenção dos bens para o que os bens permitem aos seres humanos (SEN, 1979).

Nesse sentido, a pobreza, que muitas vezes é interpretada apenas como baixo nível de renda, é entendida na visão de Sen como privação de capacidades básicas. A relação entre pobreza de renda e pobreza de capacidades ocorre, uma vez que, pessoas com maiores capacidades para viver tendem a ter mais potencial no sentido de produtividade, gerando renda mais elevada. Dessa forma, quando há melhoria na educação básica e serviços de saúde, além da elevação na qualidade de vida, há um aumento no potencial da pessoa incrementar a sua renda e livrar-se da pobreza (de renda).

¹⁶ Em outra crítica a Rawls, Sen (2001) considera que as instituições não são manifestações da justiça e nem invioláveis e a influência dos padrões comportamentais das pessoas associada à busca de instituições que promovam a justiça devem ser analisadas em conjunto na busca pela justiça. O autor apresenta a teoria da escolha social em contraponto à proposta de Rawls, concentrando-se na base racional dos juízos sociais e nas decisões públicas na escolha entre alternativas sociais.

A saúde participa da justiça social de várias formas distintas, uma vez que é um componente fundamental das possibilidades humanas. A equidade em saúde, então, deve ter o enfoque em como a saúde se relaciona com outras características por meio da distribuição de recursos e acordos sociais. Como um conceito multidimensional, a equidade em saúde inclui: aspectos que dizem respeito a alcançar uma boa saúde e a possibilidade de alcançar uma boa saúde (e não apenas com a distribuição da atenção sanitária); promover a justiça nos processos prestando atenção na ausência da discriminação da prestação da assistência sanitária; integração entre as considerações sobre a saúde e os temas mais amplos da justiça social e da equidade global (SEN, 2002).

Para o autor, a equidade na realização e na distribuição de saúde faz parte de um conceito mais amplo de justiça. A preocupação central de Sen (2002) é que a injustiça pode estar contida no fato de alguns não terem a oportunidade de alcançar uma boa saúde devido a acordos sociais, e não por sua escolha pessoal. Apresenta, então, dois exemplos para ilustrar tais situações. No primeiro caso, uma enfermidade poderia não ter sido tratada por motivos sociais, como pela pobreza ou por uma epidemia. No segundo caso, uma escolha pessoal poderia ser o tabagismo ou outro comportamento de risco dos adultos. Disso, resulta que a saúde, a possibilidade de alcançar uma boa saúde e as facilidades sociais oferecidas para alcançar uma boa saúde são elementos diferentes. A equidade em saúde não pode ser pensada somente em termos da distribuição de atenção sanitária, pois os fatores que podem contribuir para alcançar ou não uma boa saúde inclui influência distintas, como: predisposições genéticas, estilos de vida, ambiente epidemiológico, condições de trabalho, entre outros.

Também não se pode pensar que somente o alcance da saúde e a capacidade de obter saúde sejam suficientes para se pensar a justiça social. As desigualdades nos processos da justiça e da equidade também requerem atenção. Como exemplo, Sen (2002) afirma que é comprovado por motivos biológicos que as mulheres tendem a apresentar maiores probabilidades de sobrevivência e menos incidência de algumas enfermidades ao longo da vida, em comparação com os homens. No entanto, a fim de acabar com essa desigualdade, não seria moralmente aceitável propor que as mulheres recebessem pior atenção sanitária que os homens. A justiça nos processos requer que nenhum grupo receba tal discriminação.

A equidade em saúde deve levar em consideração como a saúde se relaciona com outras características por meio da destinação de recursos e dos acordos sociais. Sen (2002) apresenta o exemplo de duas pessoas, A e B, com as mesmas predisposições em saúde, inclusive com a mesma doença. A pessoa A é muito rica e consegue pagar por um tratamento caro que diminua a sua doença, enquanto B não pode pagar tal tratamento. Na hipótese de que

algum defensor da igualdade sanitária introduzisse uma nova política que impedisse que A pagasse pelo tratamento que B não pode comprar. Nesse caso, a vida de B não seria afetada, visto que ele não poderia pagar o tratamento nas duas situações, mas A também passaria a sentir as mesmas dores que B. A política teria reduzido a desigualdade, mas não teria melhorado a equidade, uma vez que a equidade necessita considerar a possibilidade de firmar acordos diferentes para a destinação de recursos, para as instituições e para as políticas sociais.

Nesse sentido, a contribuição de Sen se mostra fundamental para compreender a equidade como resultado de uma situação estrutural que limita a possibilidade dos indivíduos de viverem e exercerem suas escolhas.

2.3.3 A operacionalização do conceito

Equidade se configura como um conceito complexo de discussão, e isto pode se transformar na dificuldade de operacionalização do mesmo. Invariavelmente os autores iniciam esta operacionalização pelo conceito de *igualdade*. Por exemplo, em 1982, ao abordar a questão da falência das políticas sociais na Inglaterra em obter equidade, Le Grand afirmou que

Almost all public expenditure on the social services in Britain benefits the better off to a greater extent than the poor. As a result, equality, in any sense of the term, has not been achieved. In all the relevant areas, there persist substantial inequalities in public expenditure, in use, in opportunity, in access and in outcomes. Moreover, in some areas (though by no means all) there is evidence to suggest that the policies concerned have failed even to reduce inequality (Le Grand, 1982, p.3-4)

Ainda que apresentando uma visão pessimista quanto ao destino do *Welfare State* naquele momento, Le Grand terminou por sistematizar cinco tipos de distribuição das despesas públicas para provar seus argumentos, quais sejam: igualdade segundo a despesa pública per capita, de rendimento fiscal (despesa pública com serviços sociais), de utilização, de gastos por unidade de serviço utilizado e de resultado.

Mooney (2014), em texto abordando a questão da equidade no contexto da diversidade cultural e da diversidade de sistemas econômicos, concordará com Le Grand quanto ao fracasso da equidade, devido à “incapacidade de as políticas de justiça social, em linhas mais gerais, conquistarem um lugar *bis* foros políticos nacionais e internacionais” (p.85).

Em específico quanto à área da saúde, Mooney (2014) reconhece a existência de “muita discussão sobre o princípio adequado para a política de *equidade* na assistência à saúde”, enumerando alguns dos princípios propostos quanto à *igualdade* de:

- a) gastos per capita;
- b) de recursos per capita;
- c) de recursos para necessidades iguais;
- d) de acesso para iguais necessidades;
- e) de uso para necessidades iguais;
- f) de necessidades marginais não atendidas; e,
- g) de saúde.

Ao final, Mooney (2014) irá concluir que “são muitas as razões pelas quais a equidade na assistência à saúde não obteve avanços maiores”, entre elas a “contribuição precária da economia da saúde para as políticas de equidade.

Para Pustai (2004), a equidade é entendida em função do acesso: esse deveria ser garantido a toda a população de forma igual (independente de gênero, situação econômica, social, cultural ou religiosa). No entanto, a equidade seria uma discriminação positiva em casos especiais, priorizando quem tem mais necessidades. Na prática, a equidade no âmbito do Sistema Único de Saúde, “é apenas pro forma”, pois os mais pobres e marginalizados chegam com alguma facilidade somente ao nível da atenção primária, tendo graus diferentes de dificuldade para chegar aos demais níveis. Ao analisar a cobertura da Estratégia da Saúde da Família, principal estratégia de reorganização da prática assistencial de saúde no SUS Silva, Giovanella e Mainbourg (2014) concluíram que o acesso das pessoas aos serviços de saúde é incipiente, uma vez que a última Pesquisa Nacional de Saúde (realizada em 2013) mostrou que a cobertura chegou a 53,4% da população (IBGE, 2015).

Dessa forma, atingir a equidade, exigiria que o acesso aos serviços de saúde ocorresse de forma universal. No entanto, a universalização do acesso apresenta condições de financiamento inadequado: enquanto a população mais pobre tem maior acesso à atenção básica e dificuldade de alcançar os outros níveis de atendimento, os setores médios da população optam por se submeterem à universalização de baixa qualidade no setor público ou optar por seguro privado sem cobertura universal (buscando acesso ao subsistema público de alta tecnologia) (PUSTAI, 2004).

Unglert (1990, 1995), ao discorrer sobre a territorialização em sistemas de saúde, dá ênfase à acessibilidade como um fator crucial para alcançar a equidade e propõe que a mesma seja abordada sob os enfoques:

- a) Geográfica: depende da distância a ser percorrida e do planejamento da localização dos serviços de saúde;
- b) Econômica: considera a existência de barreiras ocasionadas pelo sistema de pagamento ou contribuição por parte do usuário;
- c) Cultural: envolve a adequação de normas e técnicas do serviço de saúde aos hábitos e costumes da população;
- d) Funcional: diz respeito à oferta de serviços oportunos e adequados às necessidades da população.
- e) Giovanella e Fleury (1996) identificam modelos teóricos que procuram caracterizar a categoria de acesso e analisar as condições de acessibilidade:
- f) Modelo economicista: segundo a relação de oferta e demanda, procura-se mapear os diferentes padrões de consumo dos indivíduos. A demanda considera a decisão dos consumidores segundo seu conhecimento da oferta, sua percepção sobre a demanda e os valores e práticas de seu universo familiar, enquanto a oferta abrange a capacidade da intervenção estatal de moldar a forma de organização da produção de assistência médica e de formar demanda por meio da diferenciação dos grupos populacionais no acesso aos bens e serviços de saúde;
- g) Modelo sanitarista-planificador: a possibilidade de consumo é garantida por meio da distribuição planejada de recursos da rede de serviços. Essa, por sua vez, deve ser: regionalizada, com unidades próximas dos locais de trabalho e moradia; hierarquizada, segundo diferentes níveis de complexidade; com agilidade nos processos administrativos, facilitando o atendimento da demanda; com informação adequada aos usuários sobre os serviços e procedimentos; seguindo os princípios de referência e contra-referência, tornando o fluxo ágil dos usuários no Sistema de Saúde;
- h) Modelo sanitarista-policista: o conceito principal é a noção de consciência sanitária, entendendo que a saúde é um direito individual e de interesse da comunidade, cabendo à ação individual e coletiva alcançar esse objetivo. Tal iniciativa implica em um processo de desalienação, no qual a população entende a determinação do processo saúde/enfermidade e os fatores que determinam a organização social da prática médica;
- i) Modelo das representações sociais: a realidade é uma constituição eminentemente intersubjetiva e simbólica, não existindo fora dos sujeitos

coletivos e históricos. Existe um deslocamento da problemática saúde do Estado para a vida social, da Saúde Pública para a Saúde Coletiva.

3 POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS: UMA CONQUISTA ATRELADA A OUTRA LUTA

A política do Rio Grande do Sul voltada à população com doença falciforme deve ser compreendida em um contexto nacional, visto que a política nacional focalizada nessa população orienta as ações de saúde no país. Dessa forma, a seguir é apresentado um breve histórico das políticas nacionais orientadas aos portadores de doença falciforme para, a seguir, descrever a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Rio Grande do Sul.

Segundo Cançado e Jesus (2007), a primeira iniciativa para a construção do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme ocorreu em 1992, com a Portaria do Ministério da Saúde nº 22, de 15 de janeiro de 1992 (BRASIL, 1992), que institucionalizou a Triagem Neonatal no SUS com os testes para fenilcetonúria e hipertireoidismo. Os autores destacam que esse constituiu um fato importante no reconhecimento da relevância das hemoglobinopatias como problema de saúde pública no país.

Uma das primeiras iniciativas do Governo na adoção de políticas específicas para a população negra foi proposta com o Decreto de 20 de novembro de 1995 (BRASIL, 1995) que instituiu o Grupo Interministerial para a Valorização da População Negra. Conforme afirma Roland (2001), o Grupo Interministerial foi uma resposta à pressão promovida pela sociedade civil na marcha de Zumbi dos Palmares, em 1995. O Grupo era composto por: oito membros da sociedade civil ligados ao Movimento Negro, um representante de cada Ministério (da Justiça, da Cultura, da Educação e do Desporto, Extraordinário dos Esportes, do Planejamento e Orçamento, das Relações Exteriores, da Saúde e do Trabalho) e um representante da Secretaria de Comunicação Social da Presidência da República (BRASIL, 1995). Dentre suas ações, destaca-se a elaboração, proposta e promoção de políticas governamentais antidiscriminatórias e de consolidação da cidadania da População Negra.

Em 1996, foi criado o Programa Nacional da Anemia Falciforme como resultado da iniciativa do Grupo Interministerial para a Valorização da População Negra na promoção de um encontro envolvendo pesquisadores, técnicos, movimentos sociais e pessoas com a doença (KIKUCHI, 2007). Tal iniciativa teve pouca repercussão e Roland (2001) ressalta a importância do Ministério da Saúde no insucesso desse Programa: embora sua execução estivesse a cargo dos estados e municípios, caberia ao Ministério da Saúde o repasse de

recursos, bem como o conhecimento, estímulo e acompanhamento do mesmo em nível nacional.

A Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2001a) incluiu as hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal em doze estados da Federação e dentre os benefícios dessa ação, se encontrou a garantia de acesso igual aos testes de triagem a todos os recém-nascidos no território nacional (RAMALHO, MAGNA, PAIVA-E-SILVA, 2003). Três anos mais tarde, foi instituída a Coordenação da Política Nacional do Sangue e Hemoderivados, setor responsável por definir a Política de Atenção à Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no SUS (KIKUCHI, 2007).

Com o intuito de promover de forma nacional o cuidado ao portador da doença falciforme, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias foi instituída no Sistema Único de Saúde (SUS) com a publicação da Portaria do Ministério da Saúde nº 1.391 de 16 de agosto de 2005 (BRASIL, 2005) e estabeleceu diretrizes importantes, como: a garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), a promoção da assistência e da integralidade de atenção às pessoas com doença falciforme, a instituição de uma política de capacitação aos profissionais em saúde, a garantia de acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme, entre outras diretrizes.

Máximo (2009) afirma que, diferentemente de outras políticas nacionais, a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme não apresenta uma estrutura de financiamento definida e não conta com incentivos aos estados e municípios. Conforme a autora explica, os processos e procedimentos estão inseridos nas estruturas de financiamento do SUS - Atenção Básica, Média e Alta Complexidade – que abrangem a assistência, o acesso a medicamentos específicos, a assistência hemoterápica. Apenas o Programa Segurança Transfusional e Qualidade do Sangue/Ação Atenção aos Portadores de Hemoglobinopatias recebe orçamento específico para desenvolvimento de ações relacionadas à doença falciforme. Máximo (2009) analisa catorze estados brasileiros (e o Distrito Federal)¹⁷ e mostra que não há alocação de recursos equilibrada entre os mesmos e nem nos próprios estados em um período de três anos.

Quanto à implementação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, é verificado, na literatura, somente um

¹⁷ Bahia, Rio de Janeiro, Minas Gerais, Espírito Santo, São Paulo, Rio Grande do Sul, Pernambuco, Goiás, Tocantins, Mato Grosso, Rio Grande do Norte, Maranhão, Alagoas e Piauí.

estudo que apresenta a realidade dos estados brasileiros: Máximo (2009) realizou uma avaliação dessa Política no estado do Rio de Janeiro com a utilização de documentos e entrevistas a médicos envolvidos na assistência dos municípios que implementaram ambulatórios de doença falciforme e observou os seguintes resultados: problema no acesso a medicamentos em 22% dos ambulatórios, dificuldade na formação das equipes multidisciplinares, e indisponibilidade de programas da atenção básica. Cabe ressaltar que o Rio de Janeiro é um dos três estados com maior incidência da doença falciforme e um dos três estados que recebeu maior transferência de recursos por convênio (MÁXIMO, 2009).

Máximo (2009, p.71) conclui que a adesão a uma política que não envolve transferências financeiras e “cujo ganho político pode ficar a critério da avaliação dos gestores locais” talvez possa explicar a não adesão de alguns municípios ou mesmo a sua adesão por imposição do Ministério Público do Estado. Essa reflexão de Máximo é extremamente relevante, pois demonstra que a questão política influencia não somente no direcionamento das ações públicas, mas principalmente no cumprimento ou comprometimento dos princípios do SUS.

Com relação ao controle social (que constitui um dos princípios que regem o SUS), merece destaque a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes (FENAFAL) foi criada em 2001 e reúne 49 associações e sete grupos organizados sobre a doença em todo o país (FENAFAL, 2015; informação verbal¹⁸). Tal instituição atua congregando as associações, os grupos e os portadores da doença e participa da organização de eventos nos quais estabelece diálogo com representantes do Governo em defesa das demandas dessa população. Em 2015, Maria Zenó Soares, atual presidente da FENAFAL, participou como parte da comissão organizadora: do VIII Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme – Doença Falciforme nas Redes de Atenção à Saúde, (em Vitória, Espírito Santo, em novembro de 2015); e da 15ª Conferência Nacional de Saúde (em Brasília, Distrito Federal, em dezembro de 2015).

As atenções da federação atualmente se voltam à principal iniciativa do governo em relação à doença falciforme: a Portaria nº 30 da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, de 30 de junho de 2015, que incorpora no SUS o transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico aparentado para o tratamento da doença falciforme, procedimento que permite o aumento de sobrevivência de dois anos em 90% dos casos transplantados (BRASIL,

¹⁸ Informação sobre o número de associações e grupos organizados fornecida por Maria Zenó Soares, atual presidente da FENAFAL durante a Mesa Redonda “A Doença falciforme nas redes de atenção à saúde – Conquistas e desafios” no VIII Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme – Doença Falciforme nas Redes de Atenção à Saúde, em Vitória (Espírito Santo), em novembro de 2015.

2015e). Em novembro de 2015, o coordenador geral de Sangue e Hemoderivados da Secretaria de Saúde do Ministério da Saúde declarou que a portaria deverá seguir a recomendação técnica da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias do SUS (CONITEC) que limita o tratamento a pessoas com, no máximo, 16 anos (ARBN, 2015). Cabe ressaltar que no Relatório de Recomendação – Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas para a Doença Falciforme – da CONITEC disponibilizado em fevereiro desse ano, embora sejam apresentadas as diretrizes internacionais, a recomendação da comissão se restringe à incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes (BRASIL, 2015f).

A presidente da FENAFAL com o apoio de outras associações protestou publicamente durante o VIII Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme – Doença Falciforme nas Redes de Atenção à Saúde, argumentando que o transplante de medula óssea é um procedimento que já apresenta uma série de restrições, uma vez que não pode ser realizado em todos os pacientes com doença falciforme e sugeriu que tal decisão estaria pautada pelo racismo institucional (ARBN, 2015).

Diferente da política nacional, a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias do Rio Grande do Sul teve sua história pouco contada e documentada. Em 1999, foi oficializado o Decreto nº 39.860, de 08 de dezembro de 1999, que instituiu a Política Estadual de Controle à Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias (RIO GRANDE DO SUL, 2008). Embora a iniciativa seja anterior à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, não existem registros sobre sua elaboração ou seu monitoramento. A política atual foi instituída pelo Decreto nº 45.555 de 2008 e continua vigente. Dessa forma, o foco da análise dessa tese é a política atual, partindo da ideia de que seria mais viável obter dados sobre uma política mais recente.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Nesse capítulo, são apresentados o delineamento da pesquisa e o conjunto de técnicas utilizadas para a coleta e análise dos dados. Em uma investigação social, o conjunto de técnicas que compõem o instrumental necessário para a aplicação da teoria é elemento fundamental para a coerência metodológica e sistemática da pesquisa (MINAYO, 2008b).

4.1 DELINEAMENTO

Esse trabalho adota uma abordagem qualitativa, uma vez que, por meio da empiria e da sistematização progressiva do conhecimento, possibilita desvendar processos sociais pouco conhecidos de grupos particulares (MINAYO, 2008b). Desse modo, a pesquisa qualitativa responde a questões particulares no que concerne ao universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes, conjunto de fenômenos que compõem a realidade social (MINAYO, 2008a). Tal abordagem se mostra adequada na análise da inserção do princípio da equidade em uma política pública voltada a um grupo específico, considerando que permite refletir sobre um valor que ganha significados distintos aos indivíduos e apresenta repercussão em determinado contexto social.

Essa pesquisa investiga um fenômeno contemporâneo em sua especificidade. Embora Yin (2001) e Stake (2005) concordem que uma das características do estudo de caso possa ser a dificuldade em encontrar os limites entre o mesmo e o contexto, o primeiro autor defende o estudo de caso como uma estratégia de pesquisa, enquanto Stake o considera como uma escolha do objeto a ser estudado. Ainda, os dois autores divergem quanto à possibilidade de generalização dos resultados da pesquisa para além do caso. Para Yin (2001), isso é uma limitação que afeta a qualidade do estudo, mais especificamente a sua validade externa. Para Stake, é uma característica inerente ao estudo, pois se busca descobrir o que pode ser aprendido com um único caso.

Segundo Yazan (2015), os autores partem de concepções epistemológicas diferentes a respeito do estudo de caso. Embora Yin não exponha abertamente sua orientação epistemológica, o autor demonstra uma tendência positivista ao priorizar as noções de objetividade, validade e generalização a partir das quatro condições que o autor relaciona com

a qualidade do estudo: validade do constructo, validade interna, validade externa e confiabilidade. Por outro lado, Stake discute explicitamente as epistemologias que devem orientar o estudo de caso - o construtivismo e existencialismo (não determinismo) - e cabe ao pesquisador o papel de intérprete e coletor de interpretações da realidade construída. Nessa pesquisa, optou-se pela abordagem de Stake (2005).

4.2 FONTES DE DADOS

A pesquisa volta-se para o questionamento “O que foi?” e, para tal, recorre a dois tipos de dados: fontes primárias e fontes secundárias (GRESSLER, 2004). Segundo Richardson (1999), a fonte primária é aquela que apresentou relação direta com os fatos analisados. Nesse caso, é composta pelos atores que participaram do Grupo Intersetorial composto para revisão e atualização do Decreto nº 39.860, de 08 de dezembro de 1999, que instituiu a Política Estadual de Controle à Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias, dando origem ao Decreto nº 45.555, de 19 de março de 2008, que, por sua vez, instituiu a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Para contemplar os objetivos específicos, foram realizadas entrevistas, uma vez que permitem abordar em profundidade temas complexos nos quais os significados atribuídos pelos sujeitos a situações, processos ou outros atores se mostram de suma importância (ALVES-MAZZOTTI, GEWANDSZNAJDER, 1998). A entrevista como fonte de dados fornece informações que tratam da reflexão do próprio sujeito sobre a realidade, constituindo, então, uma representação da realidade a respeito de ideias, crenças, opiniões, sentimentos, condutas (MINAYO, 2008b). Dessa forma, possibilita a obtenção de dados referentes a diversos aspectos da vida social, proporcionando a oportunidade para obtenção de dados não registrados em fontes documentais (GIL, 2008; MARCONI, LAKATOS, 2003).

As fontes secundárias, por sua vez, se tratam de documentos, inclusive a própria Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, com o objetivo de entender como o sentido atribuído ao princípio da equidade.

A triangulação de dados envolve vários procedimentos (no caso desse trabalho: entrevista semiestruturada, observação aberta e não participante e documentos) usando percepções múltiplas para esclarecer sentidos e verificar a repetitividade de uma observação

ou uma interpretação (STAKE, 2005). No Quadro 2, consta como foram operacionalizadas as três perspectivas nesse trabalho, lembrando que a coleta e a análise de dados são fases de uma pesquisa qualitativa que se retroalimentam continuamente (TRIVIÑOS, 1987), o que pode implicar em modificações nesse planejamento.

Quadro 2 - Operacionalização da técnica de triangulação de dados

Perspectivas	Operacionalização
Processos e produtos elaborados pelo pesquisador em relação às percepções do sujeito	Entrevista
Elementos produzidos pelo meio do sujeito e que possuem reflexo em seu desempenho na comunidade	Documentos
Processos e produtos originados pela estrutura sócio-econômica e cultural do macroorganismo social no qual está inserido o sujeito	Identificação do contexto, com destaque para os diferentes interesses e visões dos atores.

Fonte: elaborado a partir das perspectivas propostas por Triviños (1987)

4.3 COLETA DE DADOS

A seguir, são apresentados os procedimentos de coletas de dados de fontes primárias (entrevistas e observação) e secundárias (documentos). Optou-se por apresentar na coleta de dados o item contato com os atores (além das seções entrevistas, documentos e observação), considerando que estabelecer o primeiro contato com os indivíduos foi um processo extenso e fundamental para compreender como a autora encontrou os atores que foram entrevistados.

4.3.1 Contato com os atores

Inicialmente, foi realizada uma pesquisa no Diário Oficial do Rio Grande do Sul¹⁹ no período de 2002 (período inicial que o site disponibiliza) a 2015 com o objetivo de verificar qualquer registro sobre o Grupo Intersetorial que compôs a política. Não foi encontrado

¹⁹ Pesquisa realizada no sitio eletrônico: <http://corag.rs.gov.br/doe>.

menção alguma sobre o assunto. Com o mesmo objetivo, procedeu-se a pesquisa na internet, sendo encontrado somente um site eletrônico que discorria sobre a formação da política²⁰. No entanto, em tal registro, encontravam-se somente as instituições que participaram do processo (Secretaria de Estado da Saúde, Secretaria da Justiça e Desenvolvimento Social, Comissão de Saúde do CODENE, CAPAF e AGAFAL) e a indicação de dois atores e respectiva instituição (CODENE). Dessa forma, se realizou nova busca na internet com o intuito de encontrar os nomes e contatos dos atores que representavam as instituições na época, perfazendo o total de seis atores (um pertencente a cada instituição, exceto o CODENE que apresentavam dois atores citados no site).

No Apêndice C estão as tentativas de um contato inicial com os atores, visando analisar a viabilidade do projeto de tese. Como não foi encontrado qualquer documento que indicasse os atores que participaram da formação da política, os entrevistados indicaram outros atores participantes do processo que se recordaram. Ao final, todas as referências levaram a sete atores envolvidos. Destes, um informou que não participou do grupo que formulou a política, não sendo entrevistado; um segundo ator não retornou seguidas tentativas de contato. Restaram, assim, um total de cinco atores, que foram entrevistados.

4.3.2 Entrevistas

Para contemplar os objetivos específicos foram realizadas cinco entrevistas, uma vez que permitem abordar em profundidade temas complexos nos quais os significados atribuídos pelos sujeitos a situações, processos ou outros atores se mostram de suma importância (ALVES-MAZZOTTI, GEWANDSZNAJDER, 1998). Optou-se pela entrevista semiestruturada, na qual o entrevistador dispõe de uma lista de questões, mas apresenta certa flexibilidade, uma vez que pode decidir se usará todas as perguntas, se fará perguntas que não constam no roteiro e se modificará sua ordem, conforme a direção da entrevista. Segundo Gray (2012), esse tipo de entrevista torna possível o aprofundamento de opiniões onde for desejável ao entrevistador. Para Minayo (2008b), o roteiro apropriado fisicamente pelo pesquisador oferece um apoio claro na sequência das questões, facilitando a abordagem e

²⁰ Informação disponível em: <<http://sofiasubsidios.blogspot.com.br/2008/04/anemia-falciforme-vitria-do-movimento.html>>. Acesso em: 26 jul 2016.

assegurando aos pesquisadores menos experientes que seus pressupostos serão cobertos na conversa.

O roteiro para as entrevistas se encontra no Apêndice D. As perguntas foram divididas em três blocos construídos a partir do conceito de equidade de Sen (2002). Para a adequação do roteiro de entrevista, foi realizada uma entrevista piloto em 29/01/2016 com um integrante de uma das organizações que acompanhou a formulação da ‘Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias’, mas que, na época, não compunha o Grupo Intersetorial. Três perguntas foram modificadas após a entrevista. Segundo Manzini (2003), além das modificações necessárias ao roteiro, a entrevista piloto pode ajudar a familiarizar o pesquisador pouco experiente com esse processo.

Procurou-se construir sintonia com o entrevistado, conforme quatro itens sugeridos por Gray (2012). No primeiro, descreveu-se como a entrevista seria realizada, tempo de duração e temas gerais. A pesquisadora informou que o questionário era composto por 18 perguntas e que o entrevistado ficasse à vontade para respondê-las, inclusive informando ao pesquisador os casos em que considerasse que já haveria respondido na pergunta anterior. Foi entregue uma cópia do roteiro de perguntas para que o entrevistado pudesse acompanhá-las. Também foi informado que as perguntas compunham dois blocos: uma sobre a política e outro, mais específico, sobre a compreensão do entrevistado a respeito do princípio da equidade.

No segundo item, a pesquisadora pediu permissão para gravar as respostas, obtendo-a de todos os entrevistados. Como terceiro item, foi apresentado em duas cópias o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE E), sendo garantida a confidencialidade da entrevista. Nesse mesmo momento, procedeu-se ao quarto passo, no qual a pesquisadora se colocou à disposição para qualquer dúvida que pudesse surgir durante e após a entrevista.

4.3.3 Documentos

Além dos dados pesquisados na internet sobre os atores que participaram da formação da política, os dados referentes à política também foram solicitados ao Serviço de Informação ao Cidadão do Governo do estado do Rio Grande do Sul por meio do Login Cidadão em 23/06/2015, não havendo retorno até a redação deste texto.

Por indicação de uma das entrevistadas, a pesquisadora se dirigiu à Coordenação da Saúde da População Negra/Departamento de Ações em Saúde/ Secretaria Estadual da Saúde em 17/02/16 e conversou com uma estagiária, explicando a pesquisa e solicitando informações sobre a política. No mesmo dia a pesquisadora recebeu retorno por e-mail, com os decretos nº 45.555 e nº 39.860 como anexos e a informação de que seriam enviados mais materiais. A pesquisadora fez contato novamente em 19/02/16 e não houve retorno. Em 13/05/16 foi realizada nova visita com entrega de ofício de apresentação de pesquisa e solicitação de dados. Um funcionário recebeu a pesquisadora, informando que já havia recebido essa demanda no ano anterior²¹, mas que não encontrou qualquer material sobre a política, exceto os decretos já mencionados. O mesmo entrou em contato novamente por e-mail reforçando que não encontrou qualquer informação a respeito (ANEXO A).

4.3.4 Observações

A pesquisadora esteve presente em três eventos relacionados à equidade ou à saúde da população negra: o Seminário Consciência Negra: O Desafio da Equidade nas Políticas de Saúde e Direitos Humanos (que ocorreu nos dias 22 e 23 de outubro de 2015, em Porto Alegre/RS), o VIII Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme (que aconteceu nos dias 05 a 07 de novembro de 2015, em Vitória/ES) e o I Simpósio Internacional de Saúde da População Negra (realizado nos dias 15 a 17 de novembro de 2016 em Porto Alegre/RS). Adotou-se o papel de observador anunciado que, segundo Gray (2012), consiste na abordagem de observação aberta e não participante. Na observação aberta os observados estão cientes da observação, enquanto na observação não participante o observador mantém certa distância, não havendo inserção do pesquisador no contexto onde ocorre a pesquisa de campo. Durante os eventos foram feitas notas de campo. A presença da pesquisadora nesses eventos além de auxiliar a entender o contexto atual da política em análise, também ajudou na sua familiaridade aos futuros entrevistados.

²¹ Provavelmente a demanda feita em 23/06/2015 ao Serviço de Informação ao Cidadão por meio do Login Cidadão.

4.4 MANEJO DOS DADOS

As cinco entrevistas foram gravadas no período de fevereiro a abril de 2016 e transcritas, totalizando 302 minutos em cinco entrevistas (além de 44 minutos da entrevista piloto). Os autores são identificados com os códigos de E1 a E5, sendo que a letra significa ‘entrevistado’ e o número se refere à ordem cronológica de realização das entrevistas, conforme Apêndice C. Para a transcrição foram utilizadas as Convenções de Transcrição de Bastos e Santos (2013), uma simplificação e adaptação da obra de Jefferson (1983). Optou-se por essa versão, uma vez que a proposta original volta-se aos estudos da fala em interação, o que foge do enfoque dessa pesquisa. Para análise das entrevistas, foi utilizado o Método de Interpretação de Sentidos proposto por Gomes (2008) como produto da experiência de pesquisa acumulada pelo grupo de pesquisadores do Centro Latino-Americano de Estudo de Violência e Saúde – ENSP/Fiocruz. A trajetória analítico-interpretativa é composta de três momentos que não necessariamente ocorrem de forma sequencial:

- a) Leitura compreensiva do material selecionado: busca-se ter uma visão em conjunto, mas ao mesmo tempo, perceber as particularidades do material. Após a leitura, ocorre a montagem de estrutura de análise com sucessivas categorizações e distribuição das unidades de compõem o material. As estruturas para análise devem se ancorar na fundamentação teórica e nas especificidades do material;
- b) Exploração do material: há um movimento do que é explícito para o que está implícito. Para tal, ocorre:
 - Identificação e problematização das ideias implícitas e explícitas do texto;
 - Busca de sentidos mais amplos atribuídos às ideias;
 - Diálogo entre as ideias problematizadas, informações de outros artigos sobre o assunto e referencial teórico do estudo.
- c) Elaboração e síntese interpretativa: se na etapa anterior ocorreu a decomposição do conjunto do material da pesquisa em unidades, nessa etapa busca-se a síntese. Deve-se fazer uma articulação entre os objetivos do estudo, a base teórica e os dados empíricos.

Desse modo, foi elaborado um quadro com duas colunas, uma com a transcrição das falas e outra com as ideias principais de cada trecho. Após, as entrevistas foram analisadas reunindo as respostas de todos os entrevistados para cada pergunta.

5 DESCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

A descrição das respostas das entrevistas será apresentada por objetivos específicos, uma vez que as perguntas se encontraram relacionadas. Cabe ressaltar que a entrevista como fonte de dados se trata de uma representação da realidade a respeito de ideias, crenças, opiniões, sentimentos, condutas do entrevistado (MINAYO, 2008b).

Parte 1: Histórico da Política

A seguir, são expostas as quatro primeiras perguntas que dizem respeito ao primeiro objetivo específico: **Descrever o Processo de construção da Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.**

Inicialmente, cabe ressaltar que os entrevistados desconheciam a política (E3) ou não se lembravam do ano em que a política foi criada (E4) ou oscilavam o discurso no decorrer das perguntas entre a data que a política foi elaborada (1999) e revista (2008) (E1). Esses fatores dificultaram para que se tivesse certeza em relação ao cargo que alguns entrevistados ocupavam na época, embora houvesse convicção com relação à participação dos mesmos na formação da política.

Mas eu nem sabia dessa política, pra dizer. Eu nem sabia que em 2008 saiu uma... Ou me esqueci, de tão importante que ela é. De tão atuante. (E3)

Com relação aos fatores que contribuíram para a criação da Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias, nos documentos oficiais (BRASIL, 2014a), o Teste do Pezinho aparece como um marco no diagnóstico das Hemoglobinopatias no âmbito nacional. Sobre o Rio Grande do Sul, nas entrevistas, esse exame foi apontado pelo entrevistado 3 como um dos fatores que levaram à criação da política estadual, associado à criação da AGAFAL e à mobilização do Movimento Negro em torna-lo obrigatório.

A Triagem Neonatal, conhecida como Teste do Pezinho, é um método de rastreamento aplicado à população com idade de zero a trinta dias que compreende as seguintes etapas: realização de exame laboratorial, busca ativa de casos suspeitos, confirmação diagnóstica, tratamento e acompanhamento especializado dos pacientes. Incorporada no Sistema Único de

Saúde em 1992, a Triagem Neonatal contemplava apenas a avaliação para Fenilcetonúria e Hipertireoidismo Congênito. Somente em 2001, com a criação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, ocorreu a ampliação do conjunto de doenças triadas, abrangendo, então, as Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias, além da Fibrose Cística (BRASIL, 2002).

Segundo E3, no ano de 1999, três eventos foram relevantes: a criação da ONG AGAFAL, a tese de uma médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e a mobilização do movimento negro.

Em 99, a gente fez a tese da Liane Daudt, que a gente viabilizou, fundamos a AGAFAL, tá, e conseguimos, foi tudo no mesmo ano tá?, e conseguimos a mobilização da comunidade negra, para colocar, institucionalizar, para tornar obrigatório o Teste do Pezinho. (E3)

Cabe ressaltar que E2 também citou o mesmo estudo como um acontecimento relevante para a história da política estadual voltada à doença falciforme.

A maior resistência, eu acho, foi provar que a doença falciforme tinha um impacto populacional do ponto de vista epidemiológico, ou seja, tinha uma relevância epidemiológica no contexto populacional do Rio Grande do Sul e isso nós conseguimos provar através de um estudo piloto realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, através da professora Liane Daudt, que encontrou uma frequência expressiva do gene S, do gene que leva à doença falciforme, e da doença falciforme entre a população de recém-nascidos vivos do Hospital de Clínicas não só entre a população negra, vamos dizer assim, mas também entre os indivíduos brancos [...]. (E2)

O estudo foi realizado em 1999, no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), e analisou 1.615 amostras dos neonatos, com o objetivo de determinar a frequência das hemoglobinopatias. Foi identificada a presença da hemoglobina S em vinte amostras e da hemoglobina C em seis amostras, correspondendo a uma frequência de 1,2% para o gene da anemia falciforme e 0,4% para o gene da doença de hemoglobina C. Como conclusão, o estudo sugeriu a inclusão da triagem neonatal para hemoglobinopatias nos projetos já implementados para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito (DAUDT *et al.*, 2002). Cabe ressaltar que tais resultados fazem parte da dissertação de mestrado defendida em 2000 e seus resultados foram publicados em artigo acadêmico em 2002. Nesse período, foi criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) pela Portaria nº 822, de 6 de junho de 2001 (BRASIL, 2001b), sendo Minas Gerais o primeiro estado a ser habilitado na fase II do programa no mesmo ano (MINAS GERAIS, 2001).

A importância do Movimento Negro na reivindicação por uma política voltada à doença falciforme se encontra presente nas falas dos entrevistados E1, E3, E4 e E5. Tal ideia é corroborada na publicação do Ministério da Saúde que apresenta o histórico da doença

falciforme: “..., a luta do Movimento Negro foi de importância crucial para a adoção da política pública hoje em processo” (BRASIL, 2014a, p.12).

Há um consenso entre os entrevistados em relação à necessidade de considerar que a doença não é prevalente somente na população negra, pois isso limitaria as ações de diagnóstico a uma população restrita, como afirmam os entrevistados E1, E2, E4 e E5.

E aí como ela ficou com esse estigma de doença de negro, para um estado, que querendo ou não, é um estado machista e a dose de racismo no Rio Grande do Sul ela é maior, isso potencializou que a doença então, as ações não fossem feitas. (E1)

[...] e por isso nós lutamos pra que se fosse quebrada a questão racial né, ou seja, que não fosse só destinado a negros e afrodescendentes o rastreamento, e que fosse destinado à população como um todo em função da miscigenação racial. (E2)

E aí, quando tu tem uma doença que vinha atingindo uma grande parte da população, apesar de não ser uma doença só de negros, que daí ... tem que frisar isso, porque no primeiro momento que chega pra nós, a pessoa com anemia falciforme, as pessoas diziam: não, a anemia falciforme é uma doença de negros. (E4)

[...] e também algo que é politicamente incorreto afirmar que é uma doença só dos negros, não é. Porque isso afasta os brancos e que, de uma outra forma eles também são prejudicados ao não ter um diagnóstico precoce. Então perdemos todo um... ao tipificar como sendo uma doença de negros. Que pode ter até uma prevalência, mas nós não temos essa certeza hoje. (E5)

Para E1, a desconstrução da ideia de que a doença falciforme só acomete negros é intensificada pelo posicionamento contrário do entrevistado em relação à criação de políticas exclusivas para a população negra.

Então depois de muita luta, se consegui, então, em 98, depois de muita guerra, inclusive com os movimentos negros, porque a nossa instituição trabalha não pela égide da autopiedade, não existe isso de tu fazer uma política de saúde, ou seja, de que área for, e separar as pessoas por cor, não existe isso. Não existe isso, separar as pessoas por cor. Segundo a Constituição brasileira, todas as pessoas são iguais perante a lei. E a saúde das pessoas é de relevância pública, ponto. Então esta foi a grande guerra para construir essa política de Estado. (E1)

E3, por outro lado, acredita que essa discordância entre o próprio movimento negro em desvincular ou não a doença da população negra atrapalha a implementação da política à medida que cria um desacordo entre a principal população que reivindica a existência da política:

Nada daquela política, que eu saiba, entrou em vigor. Inclusive que tem briga entre a comunidade [...]. E os próprios negros fazem isso [desvinculam a doença da população negra], são eles. É porque eles acham que se eles disserem que o branco também, isso primeiro vai tirar o peso deles terem essa doença, tem esse aspecto e o outro aspecto é a esperança de que então, quem sabe, já que o branco também, vai se conseguir uma política, né. (E3)

As ONGs AGAFAL e CAPAF foram citadas por E1, E3 e E5. Segundo E3, houve uma relação direta entre essas na mobilização do movimento negro, no sentido da conscientização em relação à doença.

A gente começou então tanto a AGAFAL quanto a CAPAF começou a fazer movimentos, começou a fazer reuniões, começou a fazer panfletos, começou a fazer campanhas, palestras, chás, para a comunidade negra. (E3)

E1, que inicialmente fez parte da AGAFAL e, posteriormente, fundou a CAPAF, teceu uma crítica à atuação da AGAFAL.

Aí eu digo: "bom, pensei assim, trocou o governo, o que eu pensei, eu pensei que a AGAFAL seguisse". Ela não poderia ser tão atuante no governo passado, e não atuar no atual governo. Uma associação que vem pra representar doentes, pessoas, seres humanos, ela não pode ter escolha política. Ela não pode ter escolha política. Se ela tiver escolha política, ela não é a ferramenta adequada pra defender direitos de quem quer que seja. [...] Então eu disse pra eles: nós temos que aguardar. Se aguardou, se aguardou não vimos reação nenhuma nesse sentido. Aí o que os pais pediram? Nós vamos morrer. Nós vamos começar a enterrar os nossos filhos. Cada vez está chegando mais gente desinformada, desesperada.

Embora a pergunta número um se refira aos fatores que contribuíram para a criação da política, os entrevistados apresentaram motivos pelos quais a política era necessária. Para E1, a política criada em 1999 não garantia todos direitos do portador de doença falciforme.

[...] era uma política que ela tinha até uma certa... tudo se faria na questão dos doentes falciformes, ela não garantia todos os insumos biológicos necessários para o tratamento da doença pra todos, ... enfim, ela não tinha outras garantias que a gente entendia que ela tinha que ter. (E1)

O desconhecimento dos profissionais por parte da doença também foi citado por E1 e E5.

Mesmo que a pessoa tivesse condições financeiras, excelentes convênios, ela iria morrer com a doença falciforme porque o desconhecimento da doença, as causas da doença, avaliações, tudo que tu imaginar que envolve essa doença a área médica, os profissionais de saúde desconheciam e boa parte ainda hoje DESCONHECE. (E1)

A inexistência de conhecimentos dos profissionais de saúde pra atender com qualidade as pessoas. Ou melhor, a falta de conhecimento dos trabalhadores de saúde em fazer um diagnóstico, um diagnóstico precoce e um diagnóstico mesmo depois das doenças instaladas. Quer dizer, as duas coisas. Primeiro a falta de conhecimento pra fazer o diagnóstico e interesse. (E5)

E2 citou como os fatores que contribuíram para criação da política: a sistematização do atendimento em centros multidisciplinares que teve grande impacto na redução da morbimortalidade da doença falciforme e a racionalização dos recursos públicos com o estabelecimento de um fluxo dos pacientes. No entanto, esses itens parecem estar mais de acordo com os motivos pelos quais a política era necessária ou as consequências de tal política.

Na pergunta número dois, sobre quem participou do processo de formação da política, os entrevistados citaram outros atores e destacaram alguns itens: E1 enfatizou que a política só foi construída devido à participação do terceiro setor no processo; E3 afirmou que a falta de integração entre os atores dificulta a consolidação de dados epidemiológicos, a falta de integração entre assistência e dispensação de medicamentos dificulta o acesso do portador da doença e faltam medicamentos no RS.

A pergunta número três se referiu a como os atores participaram do processo de formação dessa política. Quais sejam:

- a) E1 era líder social e viu necessidade de se informar sobre a doença falciforme. Afirma que embora não tenha o conhecimento técnico, conhece a realidade dos portadores.
- b) E2 prestou assessoria técnico-científica na área hematológica.
- c) E3 capacitou a população e os profissionais de saúde.
- d) E4 afirmou que seu papel era fazer mobilização e cobrança pelo atendimento mais específico aos portadores.
- e) E5 agiu propondo ações para a Secretaria Estadual da Saúde (SES/RS), organizando o movimento social, promovendo a formação e capacitação para conselheiros de saúde e movimentos sociais.

Quanto à pergunta número 4, as resistências no processo de formação da política, E1 afirmou que houve pouca resistência, pois existiu uma forte colaboração entre a ONG representando os portadores da doença (CAPAF) e os médicos que dispunham do conhecimento técnico. E2 indicou que a principal dificuldade foi provar que a doença falciforme tinha relevância epidemiológica no contexto populacional do Rio Grande do Sul e que isso foi comprovado pela tese da médica Liane Daudt. Para E3, não houve resistência, a formação aconteceu; o que não aconteceu foi a implementação. E4 e E5 acusam a existência do racismo institucional como principal entrave.

A resistência foi muito grande, principalmente os trabalhadores em saúde, os gestores, os trabalhadores em saúde. Porque assim, falando do racismo institucional, a acusação era que nós queríamos criar um SUS só pros negros. E a gente dizia que não era isso. Na verdade nós queremos ser olhados pro setor saúde na nossa singularidade, então isso não é um SUS pra negros, só que essa falta de nos enxergar na singularidade é... nos prejudica muito, porque isso significa morte precoce, adoecimento precoce, dor, falta de assistência, todas as coisa que vem junto. (E5)

Fugindo ao escopo das perguntas, cabem quatro observações. A primeira diz respeito aos entrevistados se referirem ao processo de construção da política como uma 'luta'. E1 faz essa referência quando descreve a ação de um dos atores no processo de formação da política:

“Ela também fez uma pesquisa, várias pessoas saíram aí para a luta, para a guerra. (E1)”. Já E4 usa o termo ao discorrer sobre a inclusão da doença falciforme no Teste do Pezinho.

Então quer dizer, essa luta de todo o processo da caminhada e até onde eu acompanhei, foi o maior avanço que se teve. Porque quando tu consegue que o Estado, né, já crie um mecanismo pra que a criança quando nasce possa já fazer esse exame, até porque tu passa a antecipar o tratamento. (E4)

A segunda observação se refere à questão de como alguns entrevistados sem formação na área da saúde na época em a política foi elaborada se posicionaram em relação ao conhecimento científico sobre a doença. E1 e E5 afirmaram que buscaram saber mais sobre a doença como um recurso para reivindicar os direitos dos portadores. Por outro lado, E4 admitiu que deixava o conhecimento técnico a encargo dos profissionais que faziam assessoria técnica.

Então eu tinha algum conhecimento, tinha estudo, embora fosse segundo grau completo, eu tinha outras armas que outros que estão abaixo de mim não tinham as mesmas condições né, então cabia a mim mesmo ir à luta. Então eu comecei a me informar sobre a doença, comecei a perceber outras coisas, busquei ajuda. (E1)

Nós deixávamos os técnicos fazer o debate técnico, não tem como tu entrar numa área que não é tua, mas, a nossa presença lá, como de muitos companheiros era o que, cobrar que faltava uma política de saúde especificamente para a população negra, né. (E4)

[...] eu sempre trabalhei com uma metodologia muito importante no meu ponto de vista. Que pra gente mudar uma realidade, a gente tem que conhecer. Então assim, essa questão do envolvimento do movimento negro de fazer formação, de deixar de discutir a saúde da população negra só num discurso que não se sustenta, é extremamente importante. Então uma das grandes preocupações que eu sempre tive foi de capacitar o máximo possível [...]. (E5)

A descontinuidade nas políticas em função da troca de partidos políticos com a mudança de gestão é a terceira observação evidente nas falas dos atores. Para E1, cabe às ONGs cobrar a participação ativa do Estado na atenção à doença, uma vez que a os partidos que assumem o poder podem se posicionar de forma diferente.

Pro CAPAF, pra AGAFAL que reconhecidamente no estado no Rio Grande do Sul ainda são as que estão aí, juridicamente, tem o nome, a construção tem que ser sempre essa. Não importa quem é o partido que vai sentar no governo do estado. A posição das instituições ela tem que ser a mesma SEMPRE. (E1)

Segundo E4, a continuidade da política depende do governo em atuação.

Não sei como é que está nesse governo, não saberia te dizer, né, se essa política continua, é o seguinte: porque tu manter um espaço é uma coisa, né, eu manter lá um ou dois funcionários no espaço pra dizer: tá aqui o departamento, e tal, eu tenho, mas agora o que esse um ou dois funcionários consegue fazer em 497 municípios? (E4)

O posicionamento do Departamento de Ações Estratégicas do Rio Grande do Sul em relação à Comissão de Etnias do Conselho Estadual de Saúde, segundo E5, resultou na

descontinuidade da apreciação do trabalho realizado pela Comissão com a mudança de partido político do gestor estadual²².

[...] então tem um problema na gestão que as pessoas acham que são o dono do estado e o estado tem que dar continuidade nos atos. Então esses instrumentos quando tu cria, tu cria pra que elas devam perpassar a tua administração, o importante disso é quando tu cria e elas sejam perenes, né, independente do governo. Então tu cria assim essas coisas com carta marcada e exclui fulano e... e é um desastre pra administração. Tanto é que hoje não tem nada. Hoje tem um rapaz lá coitado pra tocar a política toda, que não tem a mínima possibilidade. Não to dizendo que não tenha capacidade, to dizendo que é impossível tu dar conta de um estado de 497 municípios que não tem dinheiro, que não tem estrutura e não criou nada nas regionais de saúde, então tu não tem ponta nenhuma. (E5)

A quarta observação se refere a um ponto que o E3 ressaltou nas duas primeiras questões: existe uma resistência dos atores da política em compartilhar os dados epidemiológicos sobre a doença. Segundo esse, os atores se apropriam dos dados que, por isso, são fragmentados até mesmo em nível nacional.

E aí a gente esbarra num outro problema que o estado continua esbarrando que é a Faculdade de Farmácia da UFRGS. Porque a Faculdade de Farmácia da UFRGS foi aonde se implantou, quando o governo tornou obrigatória a realização do Teste do pezinho [...]. E aí a turma da Faculdade de Farmácia, é deles os dados. Se tu quer saber, só em congresso. Entende? Então há uma dificuldade dos atores se relacionarem, compartilhar as informações. E aí eu acho até que eu sou responsável também, porque lá pelas tantas, eu fiquei tão irritada, que eu parei de compartilhar [...]. (E3)

Os dados mais atuais disponíveis em publicações do Ministério da Saúde se referem à mortalidade da doença por cor de pele em 2012 (BRASIL, 2016) ou a incidência de nascidos vivos com doença falciforme em doze estados e nascidos vivos com traço falciforme em nove estados brasileiros, sem especificar as datas a que essas informações se referem (BRASIL, 2015a). Em publicação de 2015, consta que

Será implantado o banco de dados oficial do Ministério da Saúde (MS) com validação das incidências da doença e do traço falciforme, em todo o País. O acesso aos dados sobre essas incidências pode ser solicitado pelo email: triagemneonatal@saude.gov.br. (BRASIL, 2015b, p.11)

A pesquisadora entrou em contato por meio desse endereço eletrônico solicitando os dados de prevalência da doença e recebeu como resposta que o Ministério da Saúde não dispõe de publicação oficial com o conteúdo solicitado e que o sistema oficial de dados sobre triagem neonatal no Ministério da Saúde se encontra em fase final de homologação. Ainda informaram que as informações disponíveis se referem ao número de casos no Brasil em 2015, com 1.149 recém-nascidos com doença falciforme e 65.796 heterozigotos para Hb S (ANEXO B).

²² O entrevistado se refere à troca de gestão dos governos de Yeda Crusius (de 1º de janeiro de 2007 a 1º de janeiro de 2011) e Tarso Genro (1º de janeiro de 2011 a 1º de janeiro de 2015).

Parte 2: O conceito de equidade em saúde segundo os entrevistados

A seguir, são expostas as perguntas de números cinco a dezoito, que dizem respeito ao segundo objetivo específico: **identificar a percepção dos atores que formaram a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias quanto ao princípio da equidade.**

A pergunta número cinco indagou sobre a diferença entre igualdade e equidade. E2 e E5 citaram a distribuição de recursos públicos como elemento central para distinguir os dois princípios. Para E2, igualdade é a distribuição igual de recursos, enquanto a equidade é a distribuição de recursos conforme as necessidades dos grupos. E5 enfatizou que existem relações de poder nas quais o poder público privilegia a classe dominante em detrimento à periferia, promovendo a desigualdade e, até mesmo, a exclusão social.

A equidade significa na coisa pública dentro da escassez que é característica da gestão pública, tu pensar de forma diferente a satisfação daquilo que nós chamamos de bem comum levando em consideração as especificidades de cada grupo social. (...) Mas é feito um processo de seleção ao inverso. Se o dinheiro é pouco, a gente bota lá, porque daí aquele povo não vai lá no jornal vai criticar, não sei o que. Porque esse outro aqui não vai nem ter acesso ao jornal né. Entende? Então nós estamos falando de relações de poder. Então quanto mais tu tem, mais o Estado protege quem tem. (E5)

E4 também se refere a como as políticas públicas atuam nas desigualdades sociais para ilustrar o que compreende sobre o termo e considera a equidade uma condição para a promoção da igualdade.

Na verdade, não, entendo que uma política com equidade ela vai tratar as pessoas socialmente desiguais com políticas desiguais. Ou tu não pode tratar da mesma forma um cidadão que mora na periferia e que não tem acesso à saúde com o mesmo cidadão que mora no bairro Moinhos de Vento e tem acesso. Então a gente precisa ter essa equidade no sentido de poder gerar oportunidades de igualdade pra toda a população independente que ela seja negra ou não negra, de classe média alta ou de classe média não tão abastada. (E4)

A qualidade é associada à equidade de formas distintas por E1 e E3. Para E3, a equidade é a qualidade da igualdade. Já para E1, a “equidade é uma palavrinha só mais bonita, na realidade é qualidade de vida” (E1), o que abrange acesso à saúde, à educação, ao transporte e ao trabalho. A igualdade, por sua vez, está relacionada à garantia de acesso à informação e à linha de cuidado, sendo uma condição para se atingir a equidade.

Então assim ó ela [a família que tem um filho com doença falciforme] só vai acessar essa equidade, essa palavra bonita que é, “ah, ele vai ter uma excelente alimentação

com proteína que é com que ele precisa e com menos ferro que é o que ele não necessita”, mas como é que ele chega nessa equidade, se igualitariamente ele não tem o mesmo emprego, ele não tem o mesmo salário, ele não tem o mesmo direito nem ao passe que as pessoas que tem deficiência tem e que não correm risco de vida e aí tem o direito de não pagar passagem e nem corre risco de vida, ele corre o risco de vida e ele não consegue o passe livre! Ele não consegue! Isso é igualdade. (E1)

Sobre a pergunta número seis: ‘você acredita que sua percepção sobre a equidade permaneça a mesma ou tenha se alterado?’, foi observado que apenas o E3 entendeu que se tratava da modificação de sua própria compreensão sobre o conceito de equidade da época em que a política foi instituída até os dias atuais. Segundo ele, sua percepção se alterou a partir de sua aproximação com a realidade: “1999 quando eu comecei a participar de movimentos sociais, é que eu comecei a me dar conta da diferença, entende. E cada vez mais. Antes esse assunto não me dizia respeito...” (E3).

Os demais entrevistados discorreram sobre a equidade ter sido alcançada ou não entre os portadores da doença, o que se assemelha muito à pergunta número treze: ‘considerando o acesso dos portadores de doença falciforme aos serviços e ações de saúde: qual a diferença entre a equidade existente antes e depois da política?’. Dessa forma, as respostas de E1, E2, E4 e E5 à pergunta número sete serão apresentadas juntamente com a pergunta número treze.

A questão número sete indagou sobre qual o significado que o Sistema Único de Saúde adota para o termo “equidade”. Nenhum entrevistado apresentou um significado conciso, apenas relacionaram a equidade com outros fatores. Por outro lado, as percepções de quatro atores se mostraram associadas a aspectos empíricos, recorrendo a exemplos do cotidiano para explicar o termo. Desses, os três primeiros atores citados a seguir deram ênfase à equidade como acesso ao sistema de saúde. Apenas E4 afirmou que desconhecia o que o SUS considera equidade.

O E1 retoma sua experiência em um hospital de Porto Alegre para explicar que a “equidade está lá, na linha de cuidados”. Segundo ele, existe uma situação de vulnerabilidade social entre os portadores da doença falciforme que resulta na falta de conhecimento sobre seus direitos e exige uma postura ativa dos profissionais de saúde. Um exemplo seria a retirada do baço: a cartilha do Ministério da Saúde recomenda a retirada do baço após a recorrência do sequestro esplênico, mas na percepção da E1, profissionais de saúde comprometidos buscariam manter o baço o máximo de tempo possível, considerando que a situação de vulnerabilidade condiciona essas famílias a ambientes com higiene precária. Além da atuação do profissional de saúde, é necessário que as pessoas com doença falciforme e seus familiares se apropriem do conhecimento necessário para exigir seus direitos e cuidados de saúde, resultando no acesso aos serviços de saúde e à equidade:

Foi gerando essa transformação, porque aí hoje a mãe chega numa emergência do Conceição e ela já diz: eu preciso que o meu filho seja transfundido porque a hemoglobina dele tá em níveis de tanto, ela sabe medir o baço, ela diz como está o baço, ela dá aula. Isto fez o que? A equidade, linha de cuidados. Mas ele só vai acessar a linha de cuidados se tiverem trabalhando isso, se tiverem boa vontade e humanidade suficiente pra ensinar. (E1)

Para o E2, a equidade está relacionada com o acesso à saúde “de uma maneira igual”:

..., eu nunca li nada sobre isso, infelizmente, mas a noção que eu tenho empírica desse assunto é que equidade é isso, é fazer com que todos tenham acesso à saúde, aos benefícios e aos avanços da área da saúde de uma maneira igual. Ou seja, não basta dizer que os recursos estão disponíveis e são os mesmos a todos se nós não garantirmos que todos tenham acesso a eles de uma maneira equânime. (E2)

Segundo E3, a equidade requer a mesma chance de acesso ao sistema de saúde para todos. Ele oferece dois exemplos de tentativas do SUS em promover a equidade. No primeiro, o SUS controla as consultas no município de Porto Alegre e a Secretaria Municipal da Saúde detém o número do prontuário, definindo o registro no hospital, o que, na percepção do entrevistado, garante a mesma chance a todos os indivíduos. O segundo exemplo se refere à fila do transplante de órgãos sólidos que é controlado pela Secretaria Estadual da Saúde, também com o objetivo de garantir a mesma chance aos indivíduos. Essa tentativa de obter a equidade é quebrada quando as pessoas priorizam seus interesses e buscam vantagens pessoais:

O significado que o Sistema Único de Saúde adota para o termo equidade, pra mim, eu não sei se o sistema pretende adotar, mas de novo, quando ele chega nas pessoas, a coisa falha, porque todo o ser humano, se ninguém tiver olhando, pega a última bolachinha ou põe a mãe na fila. Ou põe o amigo na fila. Ou consegue uma consulta, entendeu. Isso daí não é do povo corrupto, isso é do ser humano, entende. (E3)

Para E5, a saúde pública e as políticas públicas adotam o senso comum na percepção da equidade, mas o entrevistado não discorre sobre essa concepção. Para ele, existe diferença entre o que o SUS considera equidade e o que coloca em prática para obtê-la. Os equipamentos públicos deveriam existir nos locais onde existe maior necessidade, mas não é o que acontece. Segundo E5, esses equipamentos deveriam garantir a cidadania das pessoas, mas acabam disponíveis aos indivíduos que já tem acesso: “Os vazios estão mais, quanto mais pra periferia tu vai, quanto mais muda a cor, quanto mais muda a condição social do povo, menos o Estado chega lá.”.

A pergunta número oito é uma continuação da pergunta número sete e se refere à percepção do entrevistado em relação a uma possível modificação do conceito de equidade para o SUS: você considera que esse significado tenha se alterado desde que o Sistema Único de Saúde foi instituído? O E1 e E2 consideraram que já haviam respondido essa pergunta na

questão anterior, enquanto E3, E4 e E5 acreditam que existiram alterações positivas no conceito que o SUS adota de equidade.

Entendendo a equidade como igualdade de acesso, E3 acredita que o SUS vem “tentando criar dificuldades para inequidade”, mas que tal equidade nunca existirá, pois a desigualdade social repercute no acesso do indivíduo e isso não seria da competência do SUS resolver.

O problema é que a equidade jamais existirá por causa do pobre que tem tudo menos. Né. Então ele não chega, ele não sabe nem pegar um ônibus pra ir lá. Ou tem dinheiro pra isso. Né. Então isso aí não dá pra resolver. Mas eu acho que o SUS vem tentando efetivamente isto no país, tá. (E3)

De forma sucinta, E4 afirma que o conceito “melhorou no papel”, mas que na prática existe uma grande resistência por parte dos gestores das políticas em saúde.

Para E5, o significado que o SUS adota para equidade evoluiu, embora não tenha sido o suficiente para garantir os direitos das pessoas. Como exemplo, o entrevistado cita o Programa Mais Médicos e explica que esses profissionais estão, em parte, suprimindo a necessidade de assistência à saúde da população, uma vez que a Constituição de 1988 assegurou a saúde como direito de todos, mas, segundo o entrevistado, os números de faculdades de medicina, de vagas da residência e da especialização permaneceram os mesmos.

A nona pergunta questionava qual a relevância do princípio da equidade para os portadores de Doença Falciforme. Quatro entrevistados responderam que a relevância é fundamental, total ou muito importante. Segundo E1, a equidade encontra-se relacionada com a igualdade, a qualidade de vida e a expectativa de vida: “Nós estamos lutando pra que eles tenham uma melhor qualidade de vida, SÓ. [...] Porque a qualidade de vida, a igualdade e a equidade elas levam a que? [...] Eles vão ampliar a expectativa de vida delas”. De forma semelhante, E5 associa o princípio com aumento na qualidade de vida das pessoas e, até mesmo, com a garantia de sua dignidade:

Ele é fundamental né. Que se o estado cumprisse o princípio da equidade, com certeza essas pessoas teriam uma melhor qualidade de vida, sofreriam menos dor, e teriam seus estados de saúde, aumentaria a longevidade com melhor qualidade de vida, sem sofrimento e dor e sem complicações né. Uma vida digna. (E5)

O E2 também afirma que a equidade é muito importante, considerando que sua percepção sobre a equidade declarada no questionamento número sete se limita à equidade como acesso à saúde por todos. Justifica sua resposta com o baixo nível de escolaridade e renda dos indivíduos com a doença.

Dentre essa linha de raciocínio então, a equidade pra esse grupo de pacientes é muito importante porque nós fizemos um estudo em que nós avaliamos a classe social, o

grau de alfabetização e escolaridade e nós vimos que a maioria, a maciça maioria desses pacientes pertencem às classes D e E e tem baixo nível de escolaridade, então esses pacientes de uma maneira muito contundente são pacientes que se beneficiam por esse princípio da equidade. (E2)

Para E4, a equidade representa a oportunidade de o indivíduo receber o tratamento específico para a sua doença, resultando em uma vida mais prolongada. Já E3 indica que a importância do princípio é total, mas que a inequidade existe devido à discriminação racial: “Total. [...] O grande problema da anemia falciforme é ela dar em negros, porque daí você entra em outra discussão, que é uma discussão racial”.

Sobre a décima pergunta – quais diretrizes dessa política colaboraram mais para a promoção da equidade – as respostas foram variadas. Dois entrevistados citaram itens da política. Para E1, os pontos mais importantes foram a criação do Centro de Referência e o estabelecimento do fluxograma de atendimento. Cabe destacar que embora o fluxograma não faça parte do Decreto nº 45.555, de 19 de março de 2008, que regulamenta a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias do Rio Grande do Sul, o mesmo está presente no documento eletrônico disponível no site da Secretaria da Saúde do Rio Grande do Sul que divulga o decreto e demais diretrizes que o orientam. Os Centros de Referência, por sua vez, constam no Decreto nº 45.555, de 19 de março de 2008, como o Serviço de Referência para Triagem Neonatal (Hospital Materno Infantil Presidente Vargas) e os Centros de Referência em Hematologia (Grupo Hospitalar Conceição e Hospital de Clínicas de Porto Alegre).

O Grupo Hospitalar Conceição e o Hospital de Clínicas de Porto Alegre são considerados centros de referência em doença falciforme em publicação do Ministério da Saúde de 2008 (BRASIL, 2008), embora o último tenha sido qualificado pelo Ministério da Saúde somente em 2010. Sobre a qualificação do Grupo Hospitalar Conceição, não foi encontrada esta informação.

E2 considera que o acesso ao tratamento, a medicamentos, à informação e o treinamento dos profissionais reduziram o número de internações e de complicações graves.

Eu acho que é isso, é a garantia do acesso aos antibioticoprofilaxia, os imunobiológicos, o tratamento com hidroxiuréia, tratamento às informações pertinentes ao manejo das condições de risco [...] Nós fizemos vários cursos de multiplicadores de conhecimento para agentes de saúde e médicos, farmacêuticos, enfermeiros e outros profissionais de saúde. Então nós procuramos ver essa política globalmente, nesse sentido houve vários avanços no estado com essa política. (E2)

Por outro lado, dois entrevistados discorreram sobre a dificuldade de implementação da política. Para E4, existe a necessidade que o acesso chegue até outras partes do estado e não se limite somente à capital. Já E3 acredita que a política tenha ficado apenas “no papel”.

Eu não sei, porque na verdade a resposta é: a política só tem no papel. Então ela não foi colocada em prática. E eu vou te dizer uma coisa, essa é a conclusão do teu trabalho. E ela não é uma conclusão banal. É seríssima. Então ela é tão importante, quanto tu descobrir que ela funciona, tu entende. Nada daquela política, que eu saiba, entrou em vigor. (E3)

O E5 considera que é difícil pontuar um fator, pois “essas coisas não se resolvem por uma só né”. De forma mais ampla, indica que “o mais importante disso é a liberdade e a democracia, participação”.

Sobre a equidade se mostrar mais necessária em determinadas ações e serviços de saúde disponibilizados pelos SUS aos portadores de doença falciforme, pergunta número onze, dois entrevistados acreditam que a equidade se mostrou necessária para “tudo”: segundo E1, do medicamento ao atendimento, enquanto para E5, no acesso a medicamentos, ao diagnóstico e na qualificação e comprometimento profissional. Embora não considere a equidade importante para tudo, E4, de forma semelhante, indicou sua importância no exame, no tratamento, no acolhimento e no acompanhamento, mas questiona se a política foi efetivamente aplicada dessa forma.

Para E3, o fator que mais necessitava equidade era o acesso para que a pessoa obtenha o tratamento. O desconhecimento do agente de saúde também era um problema que, segundo E3, vem melhorando com as capacitações. Além disso, como a anemia falciforme é um problema que atinge toda a sociedade, os professores e empregadores devem conhecer a doença.

[...] então, pra mim o grande problema é o acesso. E o acesso não só é secundário ao desconhecimento do agente de saúde, tá. Que ele já vem aumentando o conhecimento. Porque olha, duas palestras por ano, pra gente diferente cada vez, entende? [...] Tem a questão da pobreza e tem a questão da pessoa não pode ir porque não tem passagem. Quando ela começa a ter muita crise e tem que ir ao médico, ela perde o emprego, entende. [...] O empregador tem que saber. O professor tem que saber. Então esse é o grande... a grande questão é o ensino, o conhecimento que deve ser levado às pessoas. (E3)

Já E2 considerou que respondeu a questão na pergunta anterior, na qual indicou o acesso ao tratamento, a medicamentos, à informação e o treinamento dos profissionais.

Na décima segunda pergunta sobre as limitações políticas que dificultaram a formulação de diretrizes voltadas para a promoção da equidade, o racismo esteve presente nas falas de E3 e E5. Para E3, o racismo impede a formação da política: “Sem dúvida. Eu não diria políticas, eu diria racismo, que daí tu não tem a política, entende. Ser negro é uma catástrofe, é um castigo do céu, entendeu. É um castigo”. Já E5 entende o racismo institucional como essa “recusa [por parte do Estado brasileiro] em organizar a atenção da saúde onde essa doença, o diagnóstico precoce dessa doença tenha alguma relevância”. Na

sua percepção, a inclusão da doença no Teste do Pezinho sensibilizou muitos profissionais e fez com que os mesmos buscassem conhecimento sobre a doença, mas ressalva que essa foi uma iniciativa por parte dos profissionais e não das instituições.

E1, por outro lado, vê o movimento negro como o maior entrave à formação da política, recorrendo as suas respostas anteriores para retomar seu posicionamento: “Na formulação da política não. Por que como o maior entrave que eu te disse era o pessoal do movimento negro que era mais agressivo, que ele queria outra coisa”. Para E1, o Movimento Negro reivindicava que essa seria uma doença de negros, mas não buscava conhecimento sobre a mesma para estabelecer diálogo e atingir suas reivindicações com o Governo. Na sua percepção, isso ao mesmo tempo limitava o alcance das ações e serviços em saúde, porque os profissionais limitavam a busca do diagnóstico às pessoas negras.

Com a ressalva de que prestava assessoria técnico-científica e nunca conseguiu se “envolver diretamente com a questão político-partidária”, E2 acredita que “as coisas andaram muito devagar”, que faltou celeridade no processo e que isso seja resultado de “algum entrave de setores mais ou menos a favor dessa política em esferas do governo”.

E4, por sua vez, indicou que existiram muitas limitações, mas cita duas: a inexistência de um setor específico dentro da secretaria da saúde voltado à doença falciforme e a insuficiência de recursos destinados aos conselhos (de uma forma genérica, não específica à doença falciforme). Cabe destacar que esses fatores se referem à implementação da política, e não a sua formação. E4 finaliza sua fala com a descrença na implementação da política: “Com certeza isso não deve ter previsão orçamentária ainda pra que essa política possa ir pra todos os cantos do estado”.

Com relação à pergunta número treze, sobre a diferença entre a equidade no acesso dos portadores de doença falciforme a serviços e ações de saúde antes e depois da política, apenas E1 e E2 acreditam que houve mudanças significativas. Segundo E1, a política estabeleceu a igualdade e equidade, com acesso à assistência social e à educação, pois os profissionais da educação infantil estão cientes da doença. Em sua percepção, garantir aos portadores da doença o passe livre no transporte público é a maior dificuldade de acesso atualmente.

... Antes eles não tinham equidade nem igualdade. O acesso era restrito. Depois da política estabeleceu a igualdade, a equidade, tudo que tu imagina. Acessaram até... tiveram acesso mais ainda a uma outra ferramenta chamada assistência social. (E1)

Para E2, com a política, houve a garantia de acesso aos medicamentos, tratamentos e informação, além da capacitação dos profissionais de saúde sobre a doença. Por outro lado,

E3 acredita que não houve diferença alguma, fazendo a ressalva de que não se encontra na “periferia” para avaliar essas mudanças, acredita que a política seja pouco atuante, garantindo que não viu seu texto final:

Nenhuma. Acho que nenhuma. Se houver, é muito tênue, tá. Pode ser, Cris, que eu esteja falando uma bobagem. Até porque eu não estou lá, entende. Eu não to lá na periferia pra saber isso, tá. Mas eu nem sabia dessa política, pra dizer. Eu nem sabia que em 2008 saiu uma... Ou me esqueci, de tão importante que ela é. De tão atuante. Eu me lembro da política federal, porque o Ministério veio e reuniu todos os atores. Agora da estadual, eu posso até ter participado, mas eu não vi o texto final. (E3)

De forma semelhante, E5 corrobora sua resposta à pergunta número seis, na qual indicou que “a realidade mudou muito pouco” e afirma que o acesso dos portadores de doença falciforme ainda é muito precário, embora hoje se tenha um conhecimento mais geral da doença e o Brasil tenha uma produção científica muito qualificada comparada às pesquisas internacionais. E5 cita como exemplo o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) que não atende pessoas com a doença, pois não existe protocolo específico de atendimento.

Já E4 informa que não tem domínio sobre o assunto, pois “precisaria ter uma posição de quem tá acompanhando a política”. No entanto, demonstra preocupação com o acesso aos centros de referência se encontrar limitado aos moradores da região metropolitana. Na pergunta número seis, apenas discorreu sobre a importância no Movimento Negro na busca da equidade.

Com relação a como a assistência prestada pelos profissionais do SUS pode ajudar a promover a equidade – pergunta número catorze -, a qualificação e capacitação aparece nas falas de E1 e E4. No primeiro caso, o entrevistado afirma que é a qualificação permanente que pode promover a equidade, especialmente no caso dos agentes comunitários que entram nas casas das pessoas. Já E4 acredita que além da capacitação, os profissionais devem dispor de instrumentos necessários para acolher as pessoas.

Sobre os recursos, E2 acredita que a equidade será alcançada somente se os profissionais traçarem objetivos e metas para o racional de recursos, possibilitando o tratamento de mais pacientes e conscientizando o paciente sobre sua doença:

Eu acho que cada profissional na sua área de atuação pode traçar objetivos e metas pra uso mais racional de recursos, pra a abrangência maior de pacientes, pra evitar desperdício de verbas públicas, pra conscientizar o paciente da doença pra que ele tenha uma visão mais participativa no seu tratamento, mais atuante e consciente no seu tratamento. (E2)

Com uma visão diferente, E3 acredita que é necessário que profissionais e pessoas com a doença tenham consciência de seus direitos. O entreve para a promoção da equidade é relação da doença com a pobreza, pois o indivíduo está inserido em um contexto que

repercute na sua saúde. Além disso, E3 ainda cita um exemplo de racismo para ilustrar a dificuldade que as pessoas com a doença enfrentam para obter tratamento.

Embora E5 não use o termo “contexto”, também considera que o profissional em saúde deva fazer uma análise ampla do indivíduo, tratando “todas as pessoas como seres humanos não pela cor da pele ou pela condição social”, livre de qualquer preconceito.

Porque é preto, tu acha que o cara tá bêbado e ele não tá bêbado, ele tá em crise. Quando ele vai lá e pede a morfina porque ele tá em crise alérgica, o cara acha que ele é drogado. Por aí vai, porque é tudo preconceito, tu nem examina, tu nem quer ouvir a história do sujeito. (E5)

A pergunta número quinze indagava sobre os valores que foram prioridade na elaboração da política. Os valores mais citados foram: equidade e justiça. A equidade foi citada por E3 e relacionada à justiça e outros valores: “Porque a equidade tem no seu bojo a justiça, tudo, né”. A equidade também foi lembrada por E5, que a incluiu juntamente com a justiça, a igualdade e o tratamento digno como valores garantidos pela dignidade humana.

Para E1, seria a humanização. Segundo E2, foram relevantes os valores científicos (como a medicina baseada em evidências) e os valores humanitários. Já para E4, os valores mais relevantes foram a inclusão das pessoas no SUS e a garantia do direito ao acesso ao tratamento.

Ainda sobre valores, a pergunta número dezesseis questionou os valores que se relacionam com a equidade. A justiça e a dignidade foram os valores mais citados. Para E2, a equidade se relaciona com “A justiça, a percepção de todos tem os mesmo direitos e deveres”. E5 também cita a justiça, além da dignidade e solidariedade. Para ele, esses princípios são fundantes da constituição brasileira e indicam a resposta programática a ser adotada. A ideia presente na constituição de que todos são iguais perante a lei não se concretiza, então as pessoas são iguais em algumas coisas e desiguais em outras e cabem às políticas públicas promoverem a justiça e a solidariedade.

Que é o mais importante de uma constituição que diz qual é a resposta programática. Então constituir uma sociedade justa, solidária, com igualdade, que combata o racismo e o preconceito, que privilegie a dignidade humana. Esses valores eles são fundantes na constituição brasileira. [...] Se tu lê lá os primeiros artigos da constituição é o que tá e é o que deve nos orientar sempre porque qualquer um "ah nós somos iguais perante a lei". Nós não somos iguais perante a lei, nós somos iguais em algumas coisas e desiguais em outras. [...] Então as políticas públicas elas passam por tudo isso, elas promovem a justiça, elas promovem a solidariedade, né. (E5)

A dignidade humana também aparece na fala de E4, juntamente com a humanidade e se relaciona com os outros valores: equidade, igualdade e busca de direitos.

A questão da equidade, da igualdade, da busca dos direitos, ela se relaciona com todos os, digamos assim, os valores da dignidade humana, né. Porque é a partir do

momento que tu passa a ter respeito, que as pessoas possam te passar com mais inclusão, que as pessoas passem a te dar mais atenção, tu te sente mais cidadão, tu tem sente mais humano, né. Tu te sente mais participativo do contexto da sociedade.
(E4)

Já E3 considera que já respondeu a pergunta, que os outros valores estão embutidos na equidade. Para E1, seria a igualdade e a espiritualidade, pois nesse último está contida a fé que é a base para a pessoa (com a doença) viver.

Quadro 3 - Síntese das respostas às perguntas número quinze e dezesseis

Entrevistados	Valores que foram prioridade na elaboração da política	Valores que se relacionam com a equidade
E1	Humanidade	Igualdade e espiritualidade
E2	Valores humanitários e valores científicos	Justiça, percepção de que todos têm os mesmos direitos e deveres
E3	Equidade, que tem no seu bojo a justiça	A equidade e os outros valores embutidos nela
E4	A inclusão das pessoas no SUS e a garantia do direito ao acesso ao tratamento	Dignidade humana (se relaciona com a equidade, igualdade e a busca de direitos) e humanidade
E5	A dignidade humana que garante a justiça, a igualdade, a equidade, o tratamento digno	Justiça, dignidade e solidariedade

Fonte: Elaboração própria

No questionamento número dezessete, que indaga sobre as entraves que ainda dificultam a promoção da equidade, o racismo apareceu nas falas de E3, E4 e E5. Enquanto E3 apenas citou o racismo, E5 aprofundou sua fala afirmando que esse configura o principal entrave ao cumprimento da Constituição brasileira e que os negros não ocupam papéis de poder. Já para E4, o racismo, além da falta de respeito, do preconceito e da desigualdade social, criam barreiras para que as pessoas com doença falciforme sejam atendidas e tenham uma vida mais digna.

A questão do contexto foi abordada por E2, que considerou que existe uma forte relação entre a pessoa com a doença e o contexto no qual vive, incluindo a inequidade na escola e no trabalho.

Eu acho a inserção do paciente na sociedade como um todo né, porque é difícil de tu dissociar essa questão específica da hemoglobinopatia e da doença falciforme e tratá-la alheia a toda a questão conjuntural, toda questão contextual do paciente, né. Então é porque a escola não é equânime, o trabalho, emprego que esse paciente tem não trata dessa maneira. Enfim, eu acho que mais nesse sentido assim de que as outras facetas, interfaces que esse indivíduo tem com a sociedade não o tratam dessa maneira. (E2)

Por outro lado, E1 volta-se para a configuração da política, indicando que o ego atrapalha os indivíduos que compõem as instituições na busca de seus objetivos, então o posicionamento das instituições varia de acordo com interesses pessoais.

A pergunta número dezoito questionou sobre como promover a equidade na saúde pode repercutir na vida dos portadores de doença falciforme. A qualidade de vida apareceu

em todas as respostas, exceto na fala do E3 que acredita que a equidade pode salvar a vida do indivíduo e apresenta o exemplo de uma pessoa com doença falciforme em crise.

Completamente. Pode até SALVAR a vida. Porque a maioria dos portadores de anemia falciforme quando entra em crise, tá, eles morrem nas primeiras 24h. Então se eles passam, tá, aí eles sobrevivem, ficam naquela crise de dor, mas repercute, se o SAMU não pega, ele morre. Como já morreu vários. Entende. Então essa é a repercussão na vida e na morte, né. (E3)

Nesse sentido, E2 também considera que a equidade pode diminuir a mortalidade e os eventos agudos relacionados com a doença, melhorando a qualidade de vida. Para E1, o aumento na qualidade e na expectativa de vida dos indivíduos resulta na inserção das pessoas na sociedade: “Vai aumentar a qualidade, vai ampliar a expectativa de vida em todos sentidos, amplia a expectativa de vida deles. E insere eles na sociedade com iguais, não como uma pessoa portadora de uma coisa que não tem o que fazer. Ela se insere de volta.”

De forma semelhante, E4 afirma que melhores condições de vida repercutem no trabalho, no estudo e no lazer das pessoas.

Olha, a partir do momento que a pessoa tenha um tratamento adequado, com certeza ela terá melhores condições de vida, né. Tanto pra trabalhar, quanto pra estudar, pro seu lazer. Então quer dizer né, o SUS né, fazendo seu papel, os profissionais do SUS fazendo seu papel com certeza as pessoas vão ter uma outra qualidade de vida pra poder aproveitar o que a natureza tem a nos oferecer. (E4)

Para E5, promover a equidade significa melhor qualidade de vida, longevidade, menos sofrimento, uma vida mais feliz, inclusão social, autonomia e dignidade. Além desse ganho humano, também existe o ganho econômico, pois evita internações recorrentes.

Pô, melhor qualidade de vida, maior longevidade, menos sofrimento. Uma vida mais feliz. Uma vida mais integrada ao mundo do trabalho, com maior autonomia, com maior emancipação enquanto ser. O diagnóstico precoce permite tratar a doença e os sintomas e inibir, senão curar, mas inibir, hoje até já tem cura né. Inibir o desenvolvimento, retardar o desenvolvimento das lesões, dos danos decorrentes da doença. Das comorbidades. Então é fundamental. [...] Um país que a gente idealiza né e com melhor custo. Com menor custo. Tu vai evitar as internação recorrentes, todas essas coisas com custo elevado, os meses de internação que essa pessoa passa às vezes, quase a metade do ano ou mais internado, um custo violento tirando o lugar de outro. Então tem um conjunto de ganhos que são imensuráveis além daquilo que é do humano, não só econômico. Mas também é econômico. (E5)

6 DISCUSSÃO

A discussão sobre os resultados será apresentada em duas partes, com o intuito de atender aos dois objetivos específicos.

Parte 1: Histórico da Política

Considerando que o primeiro objetivo buscou **descrever o processo de construção da Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias**, abaixo é realizado um resgate histórico a partir das entrevistas e de documentos.

Inicialmente, é necessário ressaltar que não existem registros descrevendo a origem das iniciativas que culminariam no estabelecimento da atual política estadual destinada às pessoas com doença falciforme. Um das hipóteses sobre ausência de registros de uma política pode ser encontrada no estudo de Baumgarten (2016). Com o objetivo de “compreender o papel do Estado na estruturação do campo democrático digital, bem como analisar a questão do risco de aumento da exclusão por esse campo”, o autor (2016, p.18) observou que, no caso do Gabinete Digital do Rio Grande do Sul – instrumento de interação entre Estado e Sociedade Civil –, quase todos os materiais, processos e ferramentas construídos durante uma gestão do governo, foram perdidos na transição de gestão. Houve pouca precaução para salvar os dados e todo o material nos servidores do Gabinete Digital acabou excluído.²³

Além da ausência de registros, observa-se que há um desconhecimento sobre a política e suas diretrizes por parte dos entrevistados, além da imprecisão sobre quem participou da sua elaboração. Por outro lado, existe uma noção genérica de que a política colaborou para o maior acesso das pessoas ao tratamento.

A dificuldade dos entrevistados em lembrar as datas em que a política foi elaborada e revista e até mesmo em lembrar as diretrizes da mesma podem indicar duas situações: pouco envolvimento dos atores no processo de elaboração da política ou que esta se trata de uma

²³ Cabe ressaltar que um dos instrumentos do Gabinete Digital do Rio Grande do Sul é o Login Cidadão e que a autora solicitou por meio desse serviço dados referentes à Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Rio Grande do Sul, sem retorno.

compilação das políticas local e nacional que já existiam até então. Considerando que no decorrer das entrevistas os atores demonstraram conhecimento sobre o contexto dos portadores de doença falciforme e sobre as repercussões da doença na vida das pessoas, a segunda hipótese seria mais viável, ainda mais que as diretrizes são muito semelhantes entre as políticas (ver Apêndice G).

O surgimento da política estadual destinada às pessoas com doença falciforme fez parte de um movimento que apresentava como referência três iniciativas nacionais: Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), Programa de Anemia Falciforme e Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal foi criado pela Portaria Ministerial GM nº 822/01 e o Rio Grande do Sul foi habilitado na Fase II ainda no mesmo ano, tendo o Hospital Materno-Infantil Presidente Vargas (HMIPV) como Serviço de Referência em Triagem Neonatal no estado. Segundo as falas de dois entrevistados deste trabalho, a pesquisa desenvolvida pela médica Liane Daudt, em 1999, no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), foi relevante para comprovar o impacto epidemiológico da doença falciforme no Rio Grande do Sul, contribuindo, dessa forma, para a inclusão do estado na Fase II do Teste do Pezinho. Antes da habilitação do Serviço, a cobertura estadual era inferior a 40% dos nascidos vivos, evoluindo para 83% no final de 2014 (KOPACEK *et al.*, 2015).

Com relação à inclusão dos demais estados brasileiros na Fase II do PNTN, além do Rio Grande do Sul, outros oito estados foram habilitados ainda no mesmo ano (as Unidades da Federação podem ser observadas por ordem cronológica de inclusão na Fase II do PNTN no Apêndice F). Dois estados merecem destaque por já realizarem os exames anteriormente à implementação do Programa em território nacional: o Paraná e Minas Gerais. No primeiro caso, a obrigatoriedade do exame para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito (que equivale à Fase I do PNTN) foi estabelecida em 1987 (SILVA, ZAGONEL, LACERDA, 2002) pela Lei Estadual nº 8627, de 09 de dezembro de 1987 (PARANÁ, 1987). Já Minas Gerais, devido a uma ação conjunta entre a Secretaria de Estado de Saúde e a Universidade Federal de Minas Gerais, realiza o ‘teste do pezinho’ para doenças congênitas (que equivale a Fase II do PNTN) desde 1993 (RODRIGUES *et al.*, 2012).

Ao longo das entrevistas, outros fatores também se mostraram relevantes para a visibilidade da doença, como o controle social por meio da AGAFAL e do CAPAF²⁴, a

²⁴ Foram realizados dois contatos telefônicos e enviados dois e-mails à atual representante do CAPAF solicitando dados sobre a mesma (a saber: data de fundação, fundadores, missão), sem retorno.

relevância epidemiológica da doença falciforme demonstrada pelo estudo desenvolvido no HCPA (DAUDT *et al.*, 2002), e a mobilização do Movimento Negro.

A AGAFAL foi fundada em 15 de março de 1999 por um grupo de pacientes, familiares e amigos engajados com a causa e se trata de uma ramificação da Associação dos Amigos da Hematologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HEMOAMIGOS). A AGAFAL tem como missão “conscientizar a comunidade gaúcha para as diversas questões envolvidas na abordagem da anemia falciforme, exercendo assim um elo entre a comunidade e os órgãos públicos ligados à área da saúde” (AGAFAL, 2012, s/p.).

Sobre o Movimento Negro, apenas consta registrado em sítio eletrônico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2008c) que o decreto que institui a atual política estadual atende às reivindicações do mesmo, sem qualquer detalhamento sobre sua participação no processo de formação da política. Gohn (2003), ao discorrer sobre os movimentos sociais, explica que quando diferentes classes ou categorias sociais empreendem ações em busca de seus direitos, usualmente essas iniciativas são apresentadas nos registros como acontecimentos marginais, o que pode explicar a inexistência de registros nesse caso. Por outro lado, por vezes, essas ações podem ser institucionalizadas e incorporadas à sociedade civil e à política brasileira, caso do Conselho de Participação e Desenvolvimento da Comunidade Negra do estado do Rio Grande do Sul (CODENE) que representa a institucionalização de demandas que outrora não faziam parte da política, mas permeavam as reivindicações do Movimento Negro. O Conselho teve dois representantes (entrevistados nesse trabalho) dentre os atores que participaram da Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme.

O CODENE foi criado em 1988 e, desde 2003, quando teve suas competências ampliadas pela Lei nº 11.901, de 25 de abril de 2003, atua definindo diretrizes, deliberando, acompanhando e fiscalizando a execução das políticas estaduais destinadas à comunidade afrodescendente no estado, dentre outras atribuições (RIO GRANDE DO SUL, 2003).

Embora não existam dúvidas sobre a importância do Movimento Negro na visibilidade da doença, a permanência do enfoque da doença na sua prevalência na população negra é um ponto de desacordo: se, por um lado, tal priorização limitaria as ações de diagnóstico a uma população restrita, por outro, o posicionamento contrário à focalização cria discordância entre a principal população que reivindica a existência da política, fazendo com que a pressão por implementação perca a força.

Como principal entreve à formação da política e das diretrizes voltadas à equidade, o racismo apareceu nas falas dos atores em diferentes perguntas. O racismo institucional foi

referido como um obstáculo para que gestores e trabalhadores se empenhassem na organização da atenção à saúde para as pessoas portadoras de doença falciforme.

Ganham destaque na assistência aos pacientes com doença falciforme os Centros de Referência que, segundo Decreto nº 45.555, de 19 de março de 2008, (RIO GRANDE DO SUL, 2008), são compostos pelo Serviço de Referência para Triagem Neonatal (Hospital Materno Infantil Presidente Vargas) e pelos Centros de Referência em Hematologia (Grupo Hospitalar Conceição e Hospital de Clínicas de Porto Alegre).

No Apêndice G consta um comparativo entre: a Política Estadual de Controle à Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PECAF), a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias e a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Considerando que o decreto vigente é uma revisão da política anterior, analisar as modificações entre os dispositivos legais ajuda a compreender aspectos históricos que influenciaram a política atual.

Em primeiro lugar, observa-se que a nomenclatura das políticas foi modificada, substituindo o enfoque de controle da doença pela promoção da atenção integral do indivíduo. Somado a isso, foi inserida a ideia de que o contexto (entendido como aspectos socioeconômicos e culturais) tem repercussões na saúde das pessoas (Art. 3º, inciso VI). É difícil compreender a perspectiva tão restritiva da política anterior, centrada no controle da doença, uma vez que o Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde, de 1996, a primeira iniciativa nacional e que poderia servir de parâmetro, já apresentava uma visão voltada à atenção integral das pessoas com a doença falciforme.

Vale salientar que nenhum dos entrevistados referiu a Política Nacional de Humanização do Ministério da Saúde (Humaniza-SUS), que entrou em vigor em 2003 e tem no acolhimento uma de suas diretrizes. Segundo ela, “acolher é reconhecer o que o outro traz como legítima e singular necessidade de saúde” (BRASIL, 2015c, p.7).

Cabe ressaltar que as primeiras iniciativas, tanto o programa nacional, quanto a política local, parecem não ter entrado em vigor. Em relação ao PAF, consta em documento elaborado pelo próprio Ministério da Saúde (2014, p.26) que a política “não teve os resultados esperados” e que “foi uma espécie de anúncio de um futuro há muito esperado, que somente seria delineado, mais efetivamente, a partir de 2003”. Tal informação é corroborada com relato de Roland (2001) de que a falta de alocação de recursos impediu que o programa fosse colocado em prática.

A política estadual, por sua vez, sequer dispõe de material que descreva a sua implementação. Uma das entrevistas deste trabalho citou que a política já existia desde 1999, mas que ela não trazia garantias necessárias para o tratamento da doença, como os insumos biológicos. De fato, na política estadual vigente (promulgada em 2008) o termo ‘vacinação’ foi substituído por ‘imunobiológicos’, aumentando a abrangência de medicamentos a serem garantidos pelo estado²⁵ (Art. 1º).

O aconselhamento genético também foi um item incorporado na nova versão da política estadual (Art. 1º), embora as duas iniciativas nacionais (PAF e política vigente) já contemplassem esse assunto. O fato de ser não diretivo aponta para uma tendência na nova genética em considerar o princípio do direito à autonomia reprodutiva (DINIZ, GUEDES, TRIVELINO, 2005; DINIZ, GUEDES, 2003). O aconselhador genético é um facilitador de informação, fornecendo esclarecimentos sobre prognóstico, tratamentos e formas de prevenção, ao mesmo tempo adotando uma postura sensível frente a suas opiniões e julgamentos, sem impor suas preferências (GUEDES, DINIZ, 2009).

Outra inclusão relevante para a política foi o Art. 3º, inciso VII, que abrange a capacitação das equipes, de forma semelhante à política nacional. A falta de capacitação dos profissionais de saúde foi um tema recorrente tanto nas falas dos entrevistados, quanto em estudos com pessoas com doença falciforme (DIAS, LEITE, 2014; WEIS *et al.*, 2013). Por vezes, as pessoas evitam procurar a Atenção Primária, argumentando falta de resolutividade, não valorização das queixas e desconhecimento dos profissionais em saúde para prestar assistência a essa população, o que acaba sobrecarregando os serviços de emergência (CORDEIRO *et al.*, 2013; GOMES *et al.*, 2014; SANTORO, MATOS, FIDLARCZYK, 2011).

Se, por um lado, tal item ganhou espaço na atual política, por outro se verifica nas falas dos entrevistados que a capacitação dos profissionais ainda é um desafio. Ao pesquisar no Diário Oficial do Rio Grande do Sul²⁶ o termo ‘falciforme’ no período de 01/01/2002 (o sistema só permite pesquisar a partir dessa data) a 31/12/2016, observa-se que o investimento em capacitações para profissionais de saúde sobre a doença falciforme começa a aparecer em registros a partir de 2007 até o primeiro semestre de 2011, perfazendo em torno de R\$ 1.647.866,00 entre recursos provenientes da União e do Governo Estadual.

²⁵ Segundo o Ministério da Saúde, os imunobiológicos disponíveis no Sistema Único de Saúde compreendem vacinas, soros e imunoglobulinas (BRASIL, 2014b).

²⁶ Dados disponíveis no sítio eletrônico: <http://corag.rs.gov.br/doe>.

Embora o investimento em capacitações tenha iniciado em período que não coincide com a atual política estadual (os recursos são destinados um ano antes de a política ser instituída), observa-se que o período em que os investimentos ocorreram se concentram no mandato da governadora Yeda Crusius (apenas um investimento foi realizado fora desse período, ao final do primeiro semestre de 2011). Ainda nesse período, destaca-se a Portaria nº 160, de 18 de fevereiro de 2010, que instituiu o Grupo de Trabalho intersetorial, interdisciplinar, multidisciplinar e interinstitucional, conforme artigo 2º do parágrafo único do Decreto nº 45.555, de 19 de março de 2008 (RIO GRANDE DO SUL, 2008).

A centralização, em um determinado governo, de iniciativas que efetivam a política, ratifica a informação presente nas falas dos entrevistados de que existe uma descontinuidade nas políticas devido à troca de governos. Apesar de estudos mostrarem que a continuidade administrativa é mais comum que a descontinuidade (NOGUEIRA, 2006; SPINK, CLEMENTE, KEPPKE, 2001), observa-se que tais autores utilizam o termo “continuidade” como sinônimo para a existência da política ou programas, enquanto esse estudo se refere ao seguimento das ações que tais políticas ou programas são capazes de executar em função do investimento que recebem dos Governos Estadual e Federal.

A relação com as associações de pessoas com doença falciforme é considerada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2014) como um “um dos grandes trunfos” para incrementar a política nacional atual, embora não conste qualquer menção ao assunto na portaria que a institui. Ainda segundo a mesma publicação, a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes (FENAFAL), na década de 2000, passou a “ter assento em todos os espaços de trabalho voltados para a organização política nacional de doença falciforme” (BRASIL, 2014a, p. 63). A supressão do tema na política estadual atual (Art. 4º, inciso I) exime o estado de qualquer incentivo à existência das associações, embora essas constituam um importante meio de controle social e auxiliem na conscientização da população sobre a doença.

Merece destaque o Art.3º, inciso VI, que incluiu os aspectos socioeconômicos e culturais das pessoas com a doença falciforme como fatores determinantes da morbidade e mortalidade causadas pela doença. Embora não tenham sido encontrados estudos que comprovem a relação direta entre aspectos socioeconômicos/culturais e morbidade/mortalidade específicos para a anemia falciforme, sabe-se que a baixa renda e escolaridade descrevem um contexto frequente entre as pessoas com a doença (PAIVA E SILVA, RAMALHO, CASSORLA, 1993; ROBERTI *et al.*, 2010; MARTINS *et al.*, 2013). Além disso, a escolaridade tem impacto na compreensão que os indivíduos demonstram sobre

informações a respeito do traço falciforme, como mostraram Diniz, Guedes e Trivelino (2005) ao analisarem como pessoas com diferentes níveis de escolaridade compreendem a distinção entre traço e anemia falciforme após a leitura de um folheto.

Parte 2: Percepção dos atores com relação à equidade

A seguir, busca-se analisar as falas dos entrevistados que dizem respeito ao segundo objetivo específico: **identificar a percepção dos atores que formularam a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias quanto ao princípio da equidade.**

A compreensão do termo equidade exige, primeiramente, sua distinção do termo igualdade. A concepção de que os dois termos apresentam o mesmo significado foi superada a nível mundial na década de 1980, com a Carta de Ottawa (OMS, 1986, s.p.), e em âmbito do SUS em 2000 (BRASIL, 2000). Todos os entrevistados fizeram essa distinção em algum momento. No entanto, ao explicarem (ou, mais frequente, exemplificarem) o conceito de equidade, por vezes acabaram confundindo com o conceito de igualdade. Com exceção de um entrevistado que considerou a equidade como a qualidade da igualdade, os demais associaram a equidade à ideia de tratar os desiguais de forma desigual, atendendo a diferentes necessidades de saúde. Tal entendimento aproxima-se da proposta de Whitehead (1992), pois parece abranger uma dimensão moral e ética, considerando que as chances de sobrevida estão relacionadas com as diferenças nas experiências de adoecimento das pessoas.

Ao discorrerem sobre a equidade, os entrevistados não apresentaram um conceito conciso, mas recorreram a aspectos empíricos para explica-lo, dando ênfase ao acesso. Embora não exista um consenso na literatura sobre o conceito de acesso, Vieira da Silva (2005) oferece uma compreensão interessante ao propor que a existência de um serviço em um determinado local não garante sua utilização. Nas falas dos entrevistados, o acesso parece estar relacionado à possibilidade da pessoa de fato utilizar o serviço, tanto que os mesmos apontam um descompasso entre o que existe ‘no papel’ e o que foi implementado (embora esse não seja do escopo do trabalho), indicando que o intuito ao criar a política foi promover o acesso efetivo aos serviços. Dessa forma, o acesso exige que duas condições sejam atendidas: a existência do serviço e sua utilização. Inicialmente, esse foi o principal enfoque das respostas às perguntas específicas sobre o conceito de equidade. No entanto, outras questões

apareceram relacionadas ao conceito ao longo da entrevista, como a qualidade de vida e o racismo.

A compreensão do termo acesso parece se limitar a “chegar ao serviço, atendimento ou medicamento”. Dessa forma, pode-se relacionar com a classificação de Unglert (1990): uma vez que o “chegar” indica o caminho que essa pessoa percorre até o serviço de saúde, tem-se a perspectiva geográfica, especialmente porque os centros de referência no atendimento às pessoas com doença falciforme localizam-se na capital do estado, o que se torna um fator limitador aos residentes no interior. A perspectiva econômica não se aplica, uma vez que o SUS oferece os serviços de forma gratuita. No entanto, em determinados momentos os entrevistados se referem à falta de medicamentos, ou à condição financeira insuficiente da pessoa com a doença conseguir se manter na capital para receber o tratamento (como a alimentação) ou até mesmo a dificuldade de transporte para os residentes de Porto Alegre.

Sobre a perspectiva cultural, parece não existir um descompasso dos hábitos e costumes entre profissionais e a população, tanto na Atenção Primária, como na Atenção Secundária, mas sim desconhecimento em relação à doença. Quanto à classificação funcional, por ser uma entrevista já com enfoque na doença falciforme, os entrevistados se concentram na oferta específica de serviços para essa população, como o medicamento e o tratamento.

Quanto ao modelo de Giovanella e Fleury (1996), as entrevistas parecem se centrar no modelo sanitário-planificador. A dificuldade de locomoção ao serviço de saúde de referência indica que a regionalização não tem ocorrido de forma a tornar o acesso viável a todos os portadores da doença. A falta de capacitação dos profissionais referida nas entrevistas se reflete no conhecimento que é transmitido às pessoas com a doença, o que interfere no autocuidado e pode sobrecarregar ainda mais o sistema de saúde.

Uma vez garantido o acesso, com a utilização efetiva do serviço pela pessoa com doença falciforme, os entrevistados consideram que a qualidade e a expectativa de vida aumentam, permitindo, até mesmo, a inclusão do indivíduo na sociedade. As limitações ocasionadas pelos sintomas da doença apresentam impacto em todos os âmbitos da vida do portador – como na escola, no trabalho, no lazer –, o que fica evidente em todas as entrevistas. Uma vez que a equidade se encontrou relacionada ao acesso nas falas dos entrevistados, foi considerada um princípio de fundamental importância.

A qualidade de vida, por vezes, se encontrou relacionada com a garantia de direitos ou até mesmo com a dignidade. Deve-se compreender que a qualidade de vida se relaciona com a saúde, uma vez que o conceito de saúde mais conhecido foi proposto pela Organização

Mundial da Saúde em 1946 e se refere a “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade” (OMS, 1946), sendo suficientemente amplo para ser interpretado como qualidade de vida. Dito isto, a Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988) trata a saúde como um direito de todos e a atribui como dever do Estado. Segundo Barata (2009), foi a discussão a respeito das desigualdades sociais em saúde que incluiu o direito à saúde como uma pauta politicamente relevante no mundo. No entanto, cabe a cada população atribuir determinada importância ao direito à saúde, considerando-o um direito humano fundamental. No caso do Brasil, a compreensão da saúde como um direito de todo cidadão é uma construção engendrada pelo Movimento Sanitário e incorporada à Constituição Federal, antecedendo a instituição do SUS.

A importância das políticas públicas na promoção da equidade foi evidente nas respostas de todos os entrevistados. De uma forma geral, compreendem que as políticas públicas dispõem do poder de oferecer oportunidades, devendo considerar a desigualdade entre os grupos e privilegiar os menos afortunados. No entanto, algumas falas destacam que isso ocorre de forma inversa, acreditam que não houve diferença, que o acesso permaneceu precário e que não contribuiu para a promoção da equidade. Além disso, o racismo agravaria a situação à medida que está contido em todos os níveis do sistema (na formação da política à sua implementação) e consiste na recusa em destinar atenção às pessoas com doença falciforme, as excluindo de receber atenção à saúde.

A equidade aparece relacionada com os valores da justiça e da dignidade, em uma perspectiva em que promover o acesso a todos segundo suas diferentes necessidades é uma questão de garantia de direitos que não se restringe à questão jurídica da saúde como direito de todos e dever do Estado como preconizado pela Constituição Federal, mas reside em uma percepção humanitária de que garantir a saúde é uma questão de respeito ao indivíduo.

Considerando que a justiça social foi o valor mais relacionado com a equidade pelos entrevistados, existe uma compreensão de que a situação estrutural interfere na condição de saúde das pessoas com doença falciforme, sendo necessária a interferência do Estado para promover a sua saúde. Dessa forma, interferindo na saúde, existiriam repercussões em diferentes âmbitos da vida das pessoas, como na escola, no trabalho, no lazer. Apesar de todos os entrevistados indicarem a existência de um perfil de baixo nível de escolaridade e renda, somente um entrevistado declarou que a equidade nunca seria alcançada, pois a desigualdade social repercute no acesso do indivíduo e resolver essa questão ultrapassaria a competência do SUS.

Sobre a possibilidade de o Estado negar o direito à saúde das pessoas com doença falciforme pautado na reserva do possível, nenhum dos entrevistados citou essa possibilidade. Dois fatores são relevantes nessa situação: o primeiro seria que a prevalência da doença é baixa, quando comparada com outras doenças mais frequentes, como o câncer, as doenças cerebrovasculares e as hipertensivas. Dessa forma, a tensão entre os interesses desse grupo específico e da sociedade seriam minimizados, em face de um grupo restrito. Em segundo lugar, a doença falciforme envolve baixo custo e baixa complexidade, não sendo coerente o Estado argumentar que tal demanda não seria razoável.

Nenhum entrevistado citou, mas a inclusão de uma nova tecnologia para a cura da doença falciforme se enquadra na discussão sobre a aplicação da teoria da reserva do possível. A incorporação dessa tecnologia é regulamentada pela Portaria nº 2.139, de 18 de dezembro de 2015 (BRASIL, 2015d), que tornou pública a decisão de incorporar no Sistema Único de Saúde (SUS) o transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico aparentado para tratamento da doença falciforme. Segue, assim, o Relatório de Recomendação da Comissão de Incorporação de Tecnologias, que limita o tratamento a pessoas com, no máximo, 16 anos de idade. Em desacordo com a Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea, tal limitação remete à impossibilidade de efetivação do direito à saúde por parte dos portadores de doença falciforme. Embora o instrumento jurídico não apresente os critérios que definem os pacientes que podem ser submetidos ao transplante, indica o Relatório de Recomendação da CONITEC/SUS que, por sua vez, também não define critérios de inclusão e exclusão, apenas conclui que: “consensuou-se que seriam buscados nos estudos e guidelines existentes e se adotaria o conjunto que é recomendado em todos ou na maioria deles” (CONITEC, p.8).

A restrição de idade para o tratamento foi anunciada no discurso do coordenador-geral de Sangue e Hemoderivados, do Departamento de Atenção Especializada e Temática da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, João Paulo Baccara Araujo durante o V Encontro Nacional de Associações de Pessoas com Doença Falciforme (ENAFAL - 3 e 4 de novembro de 2015, em Vitória, Espírito Santo). Tal anúncio encontrou resistência dos representantes das associações das pessoas com doença falciforme, principalmente a coordenadora-geral da Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (Fenafal), Maria Zenó Soares.

Embora não exista notícia oficial a respeito da limitação de idade para o tratamento, a Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO), em janeiro de 2016, publicou uma notícia indicando avanços na regulamentação nacional do transplante de células-tronco hematopoéticas em doença falciforme, com relação à Portaria nº 2.139, de 18

de dezembro de 2015 (BRASIL, 2015d). E, ao mesmo tempo, discordando do limite de idade máximo estabelecido em até 16 anos.

Segundo a vice-presidente da SBTMO, a entidade concordou com publicação da portaria nesses termos, considerando a necessidade dos procedimentos para os pacientes e de ressarcimento para os serviços que aguardavam sua regulamentação. Dessa forma, aguardar mais pela publicação da portaria em virtude da revisão de idade significaria adiar sua publicação ainda em 2015. Assim, a medida foi aceita com a referida limitação, mas de forma provisória. Já no primeiro trimestre de 2016, a SBTMO entraria com um pedido junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) para ampliar o limite de idade.

Nessa situação, a limitação de idade para o tratamento é um recurso que o governo utiliza para restringir o acesso a um procedimento de alto-custo. No entanto, esse caso não se limita à questão da efetivação de um direito versus recursos públicos limitados, mas representa a promoção do princípio da equidade a uma população que apresenta repercussões sociais de um tratamento histórico desigual que potencializa ainda mais os impactos de uma doença crônica. Além disso, esse tratamento constitui a única possibilidade de cura, o que significa a diminuição de comorbidades e a promoção de uma vida com qualidade.

Relacionando as respostas dos entrevistados com as definições de equidade com enfoque no caso da despesa pública apresentadas por Mooney (2014), os exemplos utilizados para explicar o conceito de equidade se aproximam da classificação ‘de utilização para iguais necessidades, discriminando positivamente os indivíduos com menor disposição ou disponibilidade para utilizar os serviços de saúde’. Na percepção dos atores, as políticas devem priorizar a alocação de recursos para os indivíduos com maior dificuldade de acesso aos serviços de saúde, considerando que o acesso foi o termo mais associado ao conceito de equidade.

Quanto às duas dimensões que Escorel (2001) sobre equidade em saúde, ambas se encontraram presentes nas falas dos entrevistados. Na primeira, que analisa a distribuição dos riscos de adoecer e morrer, existe a consciência de que a população com doença falciforme, por viver em contexto de baixa renda e escolaridade, se encontra mais suscetível a comorbidades associadas à doença e agravadas pela dificuldade de autocuidado. O que leva a pensar na segunda dimensão: as possibilidades de acesso e utilização dos serviços de saúde de diferentes graus de complexidade. Embora a autora destaque a equidade horizontal como a segunda dimensão que a equidade tem sido tradicionalmente tratada, os entrevistados discorreram sobre a equidade vertical, considerando que esse contexto teria impacto, principalmente, no acesso das pessoas aos serviços de saúde.

Com relação ao conceito de Sen (2002), as concepções dos entrevistados se aproximam da ideia de que um contexto de baixa renda e escolaridade representariam a privação de capacidades básicas. Isso se torna evidente principalmente quando os entrevistados se referem à influência da promoção da saúde na qualidade de vida nos diferentes âmbitos da vida das pessoas, como na escola, no trabalho, no lazer. No entanto, existe uma limitação ao acreditar que somente o investimento em saúde seria capaz de garantir as capacidades básicas, pois mesmo que a situação de saúde seja satisfatória, a falta de investimento em outros âmbitos como educação, segurança, transporte, limitam as escolhas que as pessoas podem fazer, cerceando sua liberdade. Dessa forma, mesmo que os serviços de saúde sejam ofertados e utilizados de forma equitativa, as capacidades básicas ainda se encontram limitadas por outros fatores estruturais.

7 CONCLUSÃO

Ao longo das entrevistas, observou-se que existe imprecisão conceitual quanto ao termo equidade entre os atores que formularam a política. O termo por vezes é utilizado como sinônimo de igualdade. No entanto, mesmo que os entrevistados não tenham expressado um conceito conciso sobre equidade, existe uma noção comum apresentada por meio de exemplos de que a equidade significa atender diferentes necessidades de diferentes grupos. Promover tal princípio teria impacto na qualidade de vida, garantindo a inclusão social a fatores como a saúde, a educação e o trabalho. Além disso, o termo também apareceu relacionado com os valores de justiça e dignidade, uma vez que atender a diferentes necessidades em saúde é uma questão de garantia de direitos.

A compreensão da equidade como um conceito amplo que se relaciona com a justiça social e que tem como intuito promover a qualidade de vida das pessoas com a garantia de suas capacidades básicas e, conseqüentemente, a sua liberdade, mostra que os entrevistados que participaram da formação da política tinham conhecimento sobre o contexto das pessoas com a doença falciforme, indicando participação ativa na busca do direito à saúde dessas pessoas.

A noção empírica que os mesmos dispõem sobre o termo aproxima-se do conceito de Sen, indicando que a promoção da equidade é uma questão de garantia de capacidades básicas, de ampliar a liberdade da pessoa em fazer suas escolhas e ter uma vida com qualidade, com inclusão social. O racismo, nesse contexto, seria um fator de inequidade que impede que a justiça seja alcançada durante a prestação da assistência.

Merece destaque a falta de registros sobre a política. Considerando que tais diretrizes têm impacto direto na promoção da saúde das pessoas com doença falciforme, é preocupante que não existam registros sobre a sua formação. A garantia dos direitos dessas pessoas por meio de uma política nacional foi alcançada pela mobilização social, sendo uma história de conflitos de interesses entre diferentes grupos sociais. Da mesma forma, supõe-se que a política nacional também tenha algum histórico de reivindicação social, no entanto, a inexistência de registros não permite compreender como o processo se desenvolveu e nem como esses atores foram selecionados para formular a política.

Uma suposição sobre a inexistência de registros sobre a política seria a troca dos partidos políticos no poder que pode resultar, até mesmo, na descontinuidade da mesma. Nesse caso, a política teve seguimento, mas seu histórico não se encontra disponível. Da

mesma forma, observa-se falta de conhecimento das pessoas que elaboraram a política sobre a mesma, o que pode ter como hipótese a falta de divulgação da política, o distanciamento dos atores na atuação política para promoção da saúde das pessoas com doença falciforme, ou até mesmo a discrepância entre o que foi proposto e o que foi implementado.

Como limitação do estudo, observa-se que a inexistência de registros levou à imprecisão dos atores que participaram da formação da política, uma vez que o processo de resgate desses atores se baseou em buscas na internet, em sites não oficiais e na memória dos atores. Dessa forma, é incerto que todos os atores que participaram do processo tenham respondido às entrevistas. Convém ressaltar que um dos atores que ocupava um cargo de gestão no governo não retornou nenhum dos contatos.

Também constitui uma limitação a escassez de estudos que se destinem a avaliar a política tanto a âmbito nacional, como estadual. Até o momento da redação dessa tese, existia apenas um estudo de Máximo (2009, p.1) que avaliou “a Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no estado do Rio de Janeiro com foco na descentralização dos pacientes diagnosticados pela triagem neonatal”.

REFERÊNCIAS

AGAFAL (Associação Gaúcha de Doença Falciforme). **Conscientizando para o fim da desigualdade.** Disponível em: <http://w3.ufsm.br/reavacacai/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=154&Itemid=29>. Acesso em: 17 set. 2017.

AITH, Fernando Mussa Abujamra. **Teoria Geral do Direito Sanitário.** 2006. 458 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

ALBRECHT, Cristina Arthmar Mentz Albrecht; AARTS, Karen Milou; BRUM, Maria Luiza Belaviqua; ROSA, Roger dos Santos; BORDIN, Ronaldo. Anemia falciforme e dimensões da vulnerabilidade: uma revisão da produção indexada na Biblioteca Virtual da Saúde. In: CONVIBRA – Congresso Online – Gestão, Educação e Promoção da Saúde, V, 2016. **Anais do V Congresso Online – Gestão, Educação e Promoção da Saúde**, s.n., 2016, n.p.

ALBRECHT, Cristina Arthmar Mentz Albrecht; ROSA, Roger dos Santos; BORDIN, Ronaldo. The concept of equity in scientific production in health: a review. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.26, n.1, p.1-10, 2017.

ALISSON, A. C. Protection afforded by sickle-cell trait against subtertian malarial infection. **British Medical Journal**, United Kingdom, v.1, n.4857, p.290-294, 1954.

ALMEIDA, Celia. Saúde e equidade nas reformas contemporâneas. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v.24, n.54, p.6-21, 2000.

ALMEIDA, Gisele; SARTI, Flavia Mori; FERREIRA, Fernando Fagundes; DIAZ, Maria Dolores Montoya; CAMPINO, Antonio Carlos Coelho. Analysis of the evolution and determinants of income-related inequalities in the Brazilian health system, 1998-2008. **Revista Panamericana de Salud Publica**, Washington, v.33, n.2, p. 90-97, 2013.

ALVES-MAZZOTTI, Alda Judith; GEWANDSZNAJDER, Fernando. **O método nas ciências naturais e sociais: pesquisa quantitativa e qualitativa.** São Paulo: Pioneira, 1998.

ARAÚJO, Anna Karolina Lages; ROCHA, Silvana Santiago; SANTOS, Lidyane Rodrigues Oliveira; RODRIGUES, Ivalda Silva; IBIAPINA, Lais Gama; FILHO, Augusto Cezar Antunes de Araujo. Características sociodemográficas e epidemiológicas de crianças com anemia falciforme. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 8, n. 6, p.1553-60, 2014.

ARBN. MS **reduz transplantes para pessoa com doenças falciformes.** Disponível em: <<https://fenafal.wordpress.com/2015/11/05/ms-limita-acesso-para-transplante-em-pessoas-com-falciforme/#more-1145>>. Acesso em: 14 dez. 2015.

ARRETCHE, Marta. A Política da Política de Saúde no Brasil. In: LIMA, Nísia Trindade; GERCHMAN, Silvia; EDLER, Flavio Coelho; SUÁREZ, Julio Manuel. **Saúde e Democracia: história e perspectivas do SUS.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia Dina, Freitas Carlos Machado (orgs). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências.** Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p.121-143.

BAPTISTA, Tatiana Vargas de Faria. O Direito à Saúde no Brasil: sobre como chegamos ao Sistema Único de Saúde e o que esperamos dele. In: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (org). **Textos de apoio em políticas de saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.p.11-41.

BARATA, Rita Barradas. **Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009.

BARRAZA-LLORENS, Mariana; PANOPOULOU, Giota; DÍAZ, Beatriz Yadira. Income-related inequalities and inequities in health care utilization in Mexico, 2000-2006. **Revista Panamericana de Salud Publica**, Washington, v.33, n.2, p. 122-130, 2013.

BASTOS, Liliana Cabral; SANTOS, William Soares dos (Orgs). **A entrevista na pesquisa qualitativa**. Rio de Janeiro: Quartet: Faperj, 2013.

BATISTA, Paulo Nogueira. O Consenso de Washington: visão neoliberal dos problemas latino-americanos. Programa Educativo Dívida Externa - PEDEX, **Caderno Dívida Externa**, n. 6, 2. ed., 1994.

BAUMGARTEN, Marcelo Zepka. **Reflexões sobre o papel do estado na constituição do campo democrático digital: um estudo de caso do gabinete digital do Rio Grande do Sul**. 2016. 293f. Tese (Doutorado em Administração) – Programa de Pós-Graduação em Administração, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

BRASIL. **Constituição Federal de 1988**. Promulgada em 5 de outubro de 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 30 nov 2017.

BRASIL. **Decreto de 20 de novembro de 1995**. Institui Grupo de Trabalho Interministerial, com a finalidade de desenvolver políticas para a valorização da População Negra, e dá outras providências. Disponível em: < http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret_sn/1995/decreto-43754-20-novembro-1995-582722-publicacaooriginal-105527-pe.html >. Acesso em: 30 nov. 2017.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. 1990a. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em: 20 jul. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **ABC do SUS: doutrinas e princípios**. Brasília: Ministério da Saúde, 1990b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão**. Brasília: Editora MS, 2006a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença Falciforme: atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: atenção integral à saúde da mulher**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença Falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de direito sanitário com enfoque na vigilância em saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Educação em Saúde**: Autocuidado na Doença Falciforme. v.1. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008b. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Normas e Procedimentos para Vacinação**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização**. 1ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2015c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde (SUS)**: princípios e conquistas. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Temático Saúde da População Negra**. Painel de Indicadores do SUS, v. 7, n. 10. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. **Portaria nº 1.391/GM, de 16 de agosto de 2005**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outra Hemoglobinopatias. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-1391.htm>>. Acesso em: 8 jul. 2014.

BRASIL. **Portaria nº 2.139, de 18 dezembro de 2015**. 2015d. Inclui, no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes, a indicação de transplante alogênico aparentado de medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical, do tipo mieloablativo, para tratamento da doença falciforme. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt2139_18_12_2015.html>. Acesso em: 30 nov. 2017.

BRASIL. **Portaria nº 22, de 15 de janeiro de 1992**. Trata do programa de diagnóstico precoce do hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria. Brasília: Ministério da Saúde, 1992.

BRASIL. **Portaria nº 30, de 30 de junho de 2015**. 2015e. Torna pública a decisão de incorporar no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS o transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico aparentado para tratamento da doença falciforme, conforme estabelecido pelo Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=49&data=01/07/2015>>. Acesso em: 14 dez. 2015.

BRASIL. **Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001**. 2001a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html>. Acesso em: 04 out. 2016.

BRASIL. **Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001**. 2001b. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html>. Acesso em: 04 out. 2016.

BRASIL. **Portaria nº 837, de 23 de abril de 2009**. Altera e acrescenta dispositivos à Portaria nº 204/GM, de 29 de janeiro de 2007, para inserir o Bloco de Investimentos na Rede de Serviços de Saúde na composição dos blocos de financiamento relativos à transferência de recursos federais para as ações e os serviços de saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt0837_23_04_2009.html>. Acesso em: 23 jun. 2015.

BRASIL. Secretaria Nacional de Políticas de Promoção de Igualdade Racial. **Anemia Falciforme** – vitória no Rio Grande do Sul. 2008c. Disponível em: <http://www.seppir.gov.br/portal-antigo/noticias/ultimas_noticias/2008/04/anemiafalciforme>. Acesso em: 30 nov. 2017

BRASIL. **SUS fará transplante de medula óssea em pessoas com doença falciforme**. 2015f. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2015/07/sus-fara-transplante-de-medula-ossea-em-pessoas-com-doenca-falciforme>>. Acesso em: 14 dez. 2015.

BRUNETTA, Denise M.; CLÉ, Diego V.; HAES, Tissiana M.; RORIZ-FILHO, Jarbas S.; MORIGUTI, Julio C. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 43, n. 3, p. 231-7, 2010.

BUSS, Paulo Marchiori. Promoção da Saúde da Família. **Revista Brasileira de Saúde da Família**, Brasília, v. 2, n. 6, p. 50-63, 2002.

BVerfGE n° 33 S.333. In: SCHWABE, Jürgen (comp.). **Jurisprudencia del Tribunal Constitucional Federal Alemán**. Uruguai: Konrad-Adenauer-Stiftung, 2009.

CAMPOS, Gastão Wagner de Souza. Reflexões Temáticas sobre Equidade e Saúde: o caso do SUS. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.15, n.2, p.23-33, 2006.

CANÇADO, Rodolfo D.; JESUS, Joice A. A doença Falciforme no Brasil. Editorial. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 2003-2006, jul./set. 2007.

CARVALHO, Ana Luiza de Oliveira. **Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero**. 2010. 101 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

CAVALCANTI, Juliana Manzoni. **Doença, Sangue e Raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949**. 2007. 137 f. Dissertação (Mestrado em História da Ciências) – Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2007.

CAVALCANTI, Juliana Manzoni; MAIO, Marcos Chor. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, v.18, n.2, p. 377-406, abr./jun. 2011.

CONITEC. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. **Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas para a Doença Falciforme**. Relatório de Recomendação. Disponível em: <http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2015/Relatorio_Transplante_DoenaFalciforme_final.pdf>. Acesso em: 14 dez. 2015.

CORDEIRO, Rosa Cândida; FERREIRA, Silvia Lúcia; SANTOS, Fernanda Cajuhy; SILVA, Luciane Souza. Itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme face às crises dolorosas. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v.21, n.2, p.179-84. 2013.

DALLARI, Sueli Gandolfi. Direito Sanitário: Fundamentos, Teoria e Efetivação. In: AITH, Fernando; SATURNINO, Luciana Tarbes Mattana, DINIZ, Maria Gabriela Araújo; MONTEIRO, Tammy Claret (orgs). **Direito Sanitário: Saúde e Direito, um diálogo possível**. Belo Horizonte: ESPM-MG, 2010.

DAUDT, Liane Esteves; ZECHMAISTER, Débora; PORTAL, Liliana; NETO, Eurico Camargo; SILLA, Lucia Mariano da Rocha; GIUGLIANI, Roberto. Triagem Neonatal para hemoglobinopatias: um estudo piloto em Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, n.3, p.833-841, 2002.

DIAS, Tatiane Lebre; LEITE, Luciane Laura Godoy. Rede de apoio social e afetivo e estratégias de enfrentamento na doença falciforme: um olhar sobre a pessoa e a família. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v.20, n.2, p. 353-73, 2014.

DINIZ, Debora; GUEDES, Cristiano. Anemia Falciforme: Um Problema Nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.6, p.1761-1770, nov./dez. 2003.

DINIZ, Debora; GUEDES, Cristiano; TRIVELINO, Alexandra. Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.10, n.2, p.365-72. 2005.

DRANE, James. El desafio de la equidade: una perspectiva. In: STEPKE, Fernando Lolas. Bioética y cuidado de la salud: Equidad, calidad, derechos. Segunda Reunión del Comité Asesor Internacional em Bioética, 2, 2000, Ciudad de Panamá. **Bioética y cuidado de la salud**: Equidad, calidad, derechos. Ciudad de Panamá: Serie Publicaciones, 2000. 125 f.

SCOREL, Sarah. **Os dilemas da Equidade em Saúde**: Aspectos Conceituais. Brasília, DF: OPAS, 2001. Disponível em: < <http://biblioteca.planejamento.gov.br/biblioteca-tematica-1/textos/saude-epidemias-xcampanhas-dados-descobertas/texto-83-2013-os-dilemas-da-equidade-em-saude-aspectos-conceituais.pdf> >. Acesso em: 10 abr, 2014.

SCOREL, Sarah; BLOCH, Renata Arruda. As Conferências Nacionais de Saúde na Construção do SUS. In: LIMA, Nísia Trindade; GERCHMAN, Silvia; EDLER, Flavio Coelho; SUÁREZ, Julio Manuel. **Saúde e Democracia**: história e perspectivas do SUS. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

SCOREL, Sarah; NASCIMENTO, Dilene Raimundo; EDLER, Flavio Coelho. As Origens da Reforma Sanitária e do SUS. In: LIMA, Nísia Trindade; GERCHMAN, Silvia; EDLER, Flavio Coelho; SUÁREZ, Julio Manuel. **Saúde e Democracia**: história e perspectivas do SUS. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

FALLEIROS, Ialê. LIMA, Júlio Cesar França. Saúde como direito de todos e dever do Estado. In: PONTE, Carlos Fidelis; FALLEIROS, Ialê (orgs). **Na corda bamba da sombrinha**: a saúde no fio da história. Rio de Janeiro: Fiocruz/COC; Fiocruz/EPSJV, 2010.

FEITOZA, Jacqueline de Moraes; GOULART, Letícia Silveira. Aspectos clínicos e assistenciais dos pacientes portadores de anemia falciforme em unidades básicas de saúde do centro-oeste do Brasil. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v.32, n.4,p.400-5. 2012.

FELIX, Andreza Aparecida; SOUZA, Helio M.; RIBEIRO, Sonia Beatriz F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. . **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 22, n. 3, p. 203-208, 2010.

FEREJOHN, John; PASQUINO, Pasquale. A Teoria da Escolha Racional na Ciência Política: conceitos de racionalidade em teoria política. **RBCS**, São Paulo, v.16, n.45, fev., p. 5-24, 2001.

FERNANDES, Thales Allyrio Araújo de Medeiros; MEDEIROS, Tereza Maria Dantas; ALVES, Jayra Juliana Paiva; BEZERRA, Christiane Medeiros; FERNANDES, José Veríssimo; SERAFIM, Élvis Santos Soares; FERNANDES, Maria Zélia; SONATI, Maria de Fátima. Socioeconomic and demographic characteristics of sickle cell disease patients from a low-income region of northeastern Brazil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 37, n.3, p.172-7. 2015.

FERREIRA, Sílvia Lúcia; CORDEIRO, Rosa Cândida; CAJUHY, Fernanda; SILVA, Luciane Souza. Vulnerabilidade de pessoas adultas com doença falciforme: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v.12, n.4, p.711-8. 2013.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GIOVANELLA, Lígia; FLEURY, Sônia. Universalidade da Atenção à Saúde: acesso como categoria de análise. In: EIBENSCHUTZ, Catalina (org). **Política de Saúde: o público e o privado**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996. p. 177-198.

GIRALDES, M. R. **Equidade e Despesa em Saúde**. Lisboa: Editorial Estampa, 1990.

GOHN, Maria da Glória Marcondes. **História dos movimentos e lutas sociais: a construção da cidadania dos brasileiros**. Loyola: São Paulo, 2003.

GOMES, Ludmila Mourão Xavier; PEREIRA, Igor Alcântara; TORRES, Heloísa Carvalho; CALDEIRA, Antônio Prates; VIANA, Marco Borato. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.27, n.4, p.348-55. 2014.

GOMES, Ludmila Mourão Xavier; BARBOSA, Thiago Luis de Andrade; VIEIRA, Elen Débora Souza; CALDEIRA, Antonio Prates; TORRES, Heloísa de Carvalho; VIANA, Marcos Borato. Perception of primary care doctors and nurses about care provided to sickle cell disease patients. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 37, n.4, p.247-51. 2015.

GOMES, Romeu. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza (org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 27ª ed. Petrópolis: Vozes, 2008. p.67-79.

GÓMEZ, Fernando Ruiz; JARAMILLO, Teana Zapata; BELTRAN, Liz Garavito. Colombian health care system: results on equity for five health dimensions, 2003-2008. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v.33, n.2, p. 107-115, 2013.

GREY, David E. **Pesquisa no mundo real**. 2.ed. Porto Alegre: Penso, 2012.

GRESSLER, Lori Alice. **Introdução à pesquisa: projetos e relatórios**. São Paulo: Loyola, 2004.

GUEDES, Cristiano; DINIZ, Debora. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v.33, n.2, p.247-252, 2009.

GUIMARÃES, Tania M.R.; MIRANDA, Wagner L.; TAVARES, Márcia M.F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v.31, n.1, p.8-14, 2009.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Acesso e Utilização dos Serviços de Saúde, Acidentes e Violências**. Rio de Janeiro: IBGE, 2015.

JEFFERSON, G. Glossary of transcript symbols with an introduction. In: LERNER, Gene H. (ed). **Conversation Analysis**. Studies from the first generation. Amsterdam: John Benjamins, p. 13-31. 2004.

KIKUCHI, Berenice A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 331-338, jul./set. 2007.

KOPACEK, Cristiane; CASTRO, Simone Martins; AMORIM, Luciana Beltrão; VARGAS, Paula. Evolução e funcionamento do Programa Nacional de Triagem Neonatal no Rio Grande do Sul de 2001 a 2005. **Boletim Científico de Pediatria**, Porto Alegre, v.4, n.3, p.70-4, 2015.

LE GRAND, J., **The strategy of equality**. Redistribution and the social services, Londres: George Allen & Unwin, 1982.

LEENAN, H. Equality and Equity in Health Care. In: **WHO muffed Centre for Health Service Studies meeting**. United Kingdom, 1985.

LOUREIRO, Monique Morgado; ROZENFELD, Suely. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n.6, p. 943-9, dez. 2005.

MANICA, Fernando Borges. Teoria da Reserva do Possível: Direitos Fundamentais a Prestações e a Intervenção do Poder Judiciário na Implementação de Políticas Públicas. **Revista Eletrônica sobre a Reforma do Estado**, Salvador, n. 21, mar./abr./mai. 2010.

MANZINI, Eduardo José. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. In: MARQUEZINE, Maria Cristina; ALMEIDA, Maria Amélia, OMOTE, Sadao (orgs.). **Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial**. Londrina: Edeal, 2003. p. 11-25.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. 5.Ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MARTINS, Paulo Roberto Juliano; MORAES-SOUZA, Hélio; SILVEIRA, Talita Braga. Morbimortalidade em doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 32; n.5, p. 378-383, 2010.

MARTINS, Amanda; MOREIRA, Debora Galvão; NASCIMENTO, Emilia Matos; SOARES, Enedina. O autocuidado para o tratamento de ulcera de perna falciforme: orientações de enfermagem. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.17, n.4, p.755-63. 2013.

MÁXIMO, Claudia. **A Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no estado do Rio de Janeiro e os Desafios da Descentralização**. 2009. 104 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. 2009.

MEDEIROS, Marcelo. **Princípios de justiça social na alocação de recursos em saúde**. Rio de Janeiro: IPEA, 1999.

MENDONÇA, Ana C.; GARCIA, Júlia L.; ALMEIDA, Cristiane M.; MEGID, Thiago B. C., FABRON JÚNIOR, Antônio. Muito além do “Teste do Pezinho”. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v.31, n.2, p.88-93. 2009.

MENEZES, Ruth Cristini Torres; ZENI, Pedro Faria; OLIVEIRA, Cristiane Costa da Cunha; MELO, Cláudia Moura. Promoção de saúde em população quilombola nordestina - análise de intervenção educativa em anemia falciforme. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.19, n.1, p.132-139, jan./mar. 2015.

MINAS GERAIS. **Portaria nº 386, de 19 de setembro de 2001.** Disponível em: <http://www.medicina.ufmg.br/nupad/apresentacao/apresentacao_instrumentos_legais_portaria_sas_m_s_386.html>. Acesso em: 04 out. 2016.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio da pesquisa social. In: _____. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 27ª ed. Petrópolis: Vozes, 2008a.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 11. Ed. São Paulo: Hucitec, 2008b.

MISOCZKY, Maria Ceci; ABDALA, Paulo Ricardo Zilio; DAMBORIARENA, Luiza. A trajetória ininterrupta da reforma do aparelho do Estado no Brasil: continuidades nos marcos do neoliberalismo e gerencialismo. **Administração Pública e Gestão Social**, Viçosa, v.9, n.3, p.184-193, 2017.

MOONEY, G. H.. **Equity in health care: confronting the confusion.** *Effective Health Care*, Netherlands, v. 1, n.4, p. 179-184, 1983.

NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal de Direitos Humanos (DUDH).** Disponível em: <http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm>. Acesso em: 15 jul. 2014a.

NAÇÕES UNIDAS. **Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais.** Disponível em: <http://www.unfpa.org.br/Arquivos/pacto_internacional.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2014b.

NOGUEIRA, Fernando Amaral. **Continuidade e descontinuidade administrativa em governos locais: fatores que sustentam a ação pública ao longo dos anos.** 2006. 128 f. Dissertação (Mestrado em Administração Pública e Governo) – Escola de Administração de Empresas de São Paulo da Fundação Getúlio Vargas, São Paulo. 2006.

NUNES, Andre; SANTOS, James Richard Silva; BARATA, Rita Barradas; VIANNA, Solon Magalhães. **Medindo as desigualdades em saúde no Brasil.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, 2001.

O'DONNELL, Owen; DOORSLAER Eddy van; WAGSTAFF, Adan; LINDELOW, Magnus. **Measuring and Explaining Inequity in Health Service Delivery.** In: _____. **Analyzing Health Equity Using Household Survey Data: a guide to techniques and their implementation.** Washington: World Bank, 2008.

OHARA, Daniela G.; RUAS, Gualberto; CASTRO, Shamy S.; MARTINS, Paulo R. J.; WALSH, Isabel A. P. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 16, n. 5, p. 431-8, set./out. 2012.

OPAS (Organização Pan-Americana da Saúde). **La Salud em las Americas.** Washington DC: OPS, 2002.

OPAS (Organização Pan-Americana da Saúde). **Inequidades en la situación de salud, acceso y gasto en atención de salud** (Proyecto de Investigación). Washington: División de Salud y Desarrollo Humano, 1998.

OMS (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE). **Carta de Ottawa.** Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Ottawa, 1986. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf> . Acesso em: 10 fev. 2015a.

OMS (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE). **Declaração de Sundvall**. Promoção da Saúde e Ambientes favoráveis à Saúde. 3ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Sundvall, 1991. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_sundsvall.pdf> . Acesso em: 10 fev. 2015c.

OMS (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE). **Declaração de Adelaide**. Segunda Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Adelaide, 1988. In: MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Políticas de Saúde. As Cartas da Promoção da Saúde. Brasília: Ministérios da Saúde, 2002a.

OMS (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE). **Declaração de Jacarta**. Quarta Conferência Internacional de Promoção da Saúde. Jacarta, 1997. In: MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Políticas de Saúde. As Cartas da Promoção da Saúde. Brasília: Ministérios da Saúde, 2002b.

OMS (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE). **Declaração de Santafé de Bogotá**. Conferência Internacional de Promoção da Saúde. Bogotá, 1992. In: MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Políticas de Saúde. As Cartas da Promoção da Saúde. Brasília: Ministérios da Saúde, 2002c.

OMS (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE). **Basic Documents**. Supplement 2006. Genebra, 2006. Disponível em: <<http://www.who.int/governance/eb/constitution/en/index.html>>. Acesso em: 10 jul. 2014.

PAIVA, Carlos Henrique Assunção; TEIXEIRA, Luiz Antonio. Reforma Sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Manguinhos, v.21, n.1, p. 15-35, jan-mar. 2014.

PAIVA E SILVA, Roberto B.; RAMALHO, Antonio S.; CASSORLA, Roosevelt M.S. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública do Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.27, n.1, p.54-58, 1993.

PARANÁ. **Lei nº 8627 de 09 de dezembro de 1987**. Dispõe sobre a obrigatoriedade dos diagnósticos que especifica, nas crianças nascidas nas maternidades e casas hospitalares mantidas pelo Estado do Paraná. Disponível em: <<http://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do?action=exibir&codAto=7031&codItemAto=58705>>. Acesso em: 30 nov. 2017.

PONTE, Carlos Fidelis. Política Econômica e Alterações nos Quadros Epidemiológico e Sanitário do País. In: PONTE, Carlos Fidelis; FALLEIROS, Ialê (orgs). **Na corda bamba da sombrinha**: a saúde no fio da história. Rio de Janeiro: Fiocruz/COC; Fiocruz/EPSJV, 2010.

PONTE, Carlos Fidelis; REIS, José Roberto Franco; FONSECA, Cristina M. O. Saúde pública e medicina previdenciária: complementares ou excludentes? In: PONTE, Carlos Fidelis; FALLEIROS, Ialê (orgs). **Na corda bamba da sombrinha**: a saúde no fio da história. Rio de Janeiro: Fiocruz/COC; Fiocruz/EPSJV, 2010.

PORTO, Silvia Marta. Justiça Social, Equidade e Necessidades em Saúde. In: PIOLA, Sergio Francisco; VIANNA, Solon Magalhães. **Economia da Saúde**: Conceito e Contribuição para a Gestão da Saúde. Brasília: IPEA, 2002.

PUSTAI, Odalci Jose. O Sistema de Saúde no Brasil. In: Bruce Bartholow Duncan; Maria Inês Schmidt; E R J Giugliani. (Org.). **Medicina Ambulatorial**: condutas de atenção primária baseadas em evidências. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 69-75.

RAMALHO, Antonio Sérgio; MAGNA, Luís Alberto; PAIVA-E-SILVA, Roberto Benedito. A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.4, jul./ago., p.1195-1199, 2003.

RAWLS, John. **Uma Teoria da Justiça**. São Paulo: Martins, 1993.

REES, David C.; WILLIAMS, Thomas N.; GLADWIN, Mark T. Sickle-cell disease. **Lancet**, England, n. 376, p.2018-31, dez. 2010.

RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3. ed. rev. e ampl. São Paulo: Atlas, 1999.

RIO GRANDE DO SUL. **Decreto nº 39.860 de 08 de dezembro de 1999**. Institui a Política Estadual de Controle à Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias - PECAF. Disponível em: <http://www.al.rs.gov.br/legis/M010/M0100099.ASP?Hid_Tipo=TEXT0&Hid_TodasNormas=4090&hTexto=&Hid_IDNorma=4090>. Acesso em: 31 jan, 2016.

RIO GRANDE DO SUL. **Decreto nº 45.555 de 19 de março de 2008**. Institui a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Disponível em: <<http://www.al.rs.gov.br/filerepository/repLegis/arquivos/DEC%2045.555.pdf>>. Acesso em: 30 nov. 2017.

RIO GRANDE DO SUL. **Lei nº 11.901, de 25 de abril de 2003**. Dispõe sobre a criação do Conselho Estadual de Participação e Desenvolvimento da Comunidade Negra e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.al.rs.gov.br/filerepository/repLegis/arquivos/11.901.pdf>> Acesso em: 30 nov. 2017.

RIZZOTTO, Maria Lucia Frizon. **O Banco Mundial e as Políticas de Saúde no Brasil nos anos 90: um projeto de desmonte do SUS**. 2002. 266 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2000.

ROBERTI, Maria do Rosário Ferraz; MOREIRA, Camila Lorena Nunes Seabra de Oliveira; TAVARES, Renato Sampaio; BORGES FILHO, Handel Meireles Borges; SILVA, Adriel Gracco; MAIA, Claudio Humberto Gonçalves; LIMA, Flávio Leão; TEIXEIRA, Douglas Fagundes; RECIPUTTI, Bruno Pereira; SILVA FILHO, Cláudio Rodrigues; SADO FILHO, Joji; SANTOS, Danilo Borges; LEMOS, Isadora Pimentel. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v.32, n.6, p.449-454, 2010.

ROLAND, Edna. PAF: um programa que não saiu do papel. **Jornal da RedeSaúde**, Florianópolis, n. 23, p. 46-53, mar. 2001.

RUIZ, Milton A. Anemia falciforme. Objetivos e resultados no tratamento de uma doença de saúde pública no Brasil. Editorial. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p.203-206, jul./set. 2007.

SANTANA, Camila Araújo; CORDEIRO, Rosa Cândida; FERREIRA, Silvia Lúcia. Conhecimento de enfermeiras sobre educação para o autocuidado na anemia falciforme. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v.27, n.1, p.4-12, 2013.

SANTORO, Mario Sant'Anna; MATOS, Haroldo José; FIDLARCZYK, Delaine. Emergency care necessity of sickle cell disease patient sat Rio de Janeiro State Coordinating Blood Bank. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v.33, n.2, p.115-9. 2011

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 8. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

SARLET, Ingo Wolfgang; FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. Reserva do possível, mínimo existencial e direito à saúde: algumas aproximações. In: SARLET, Ingo Wolfgang; TIMM, Luciano Benetti (Org). **Direitos fundamentais, orçamento e "reserva do possível"**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2008.

SAVITT, Todd L. The invisible Malady: Sickle Cell Anemia in America, 1910-1970. **Medical History**, Gainesville, v. 73, n. 8, p. 739-746, 1981.

SCHWARTZ, Germano; GUILHERME, Rafaela Lemos. O superior tribunal de justiça e a reserva do possível no direito à saúde. **Direitos Fundamentais & Justiça**, Porto Alegre, n.21, p. 197-208, out./dez. 2012.

SEN, Amartya. **A ideia da justiça**. São Paulo, Companhia das Letras, 2011.

SEN, Amartya. **Desenvolvimento como liberdade**. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

SEN, Amartya. Equality of What? In: MCMURRIN, S. **Tanner Lectures on Human Values**. Cambridge University Press, 1979.

SEN, Amartya. ¿Por qué la equidade em salud? **Revista Panamericana de Salud Publica**, Washington, v.11, n.5/6, 2002.

SILLA, Lucia Mariano da Rocha. Doença falciforme: um grave e desconhecido problema de saúde pública no Brasil. Editorial. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.75, n.3, p. 145-146, mai./jun. 1999.

SILVA, Neurilene Gomes da. O entrave da reserva do possível no caminho rumo à efetivação dos direitos fundamentais sociais. **Revista da Faculdade de Direito**, São Paulo, v. 105, p. 829-878, jan./dez. 2010.

SILVA, Nair Chase; GIOVANELLA, Ligia; MAINBOURG, Evelyne Marie Therese. A família nas práticas das equipes de Saúde da Família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 67, n. 2, p. 274-281, 2014.

SPINK, Peter; CLEMENTE, Roberta; KEPPKE, Rosane. **Continuidade e descontinuidade administrativa**: uma análise de fatores que contribuem para a manutenção de programas, projetos e atividades públicas de êxito em governos locais brasileiros. São Paulo, 2001.

SOARES, Guido F. O Direito Internacional Sanitário e seus Temas: Apresentação de sua Incômoda Vizinha. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v.1, n.1, p. 49-88, nov. 2000.

STAKE, Robert E. Qualitative case studies. In: DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. (Eds.) **The Sage Handbook of Qualitative Research**: Third Edition. London: Sage, 2005. p.443-466.
STUART, Marie; NAGEL, Ronald L. Sickle-cell disease. **Lancet**, England, n. 364, p. 1343-60, out. 2004.

TORRONTÉGUY, Marco Aurélio Antas. **O direito humano à saúde no direito internacional: efetivação por meio da cooperação sanitária**. 2006. 355 f. Tese (Doutorado em Direito) – Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2010.

TRAVASSOS, Claudia. Equidade e o Sistema Único de Saúde: uma contribuição para debate. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro v.13, n.2, abr./jun., 1997.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

UNGLERT, Carmem Vieira de Souza. O enfoque da acessibilidade no planejamento da localização e dimensão de serviços de saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.24, p.445-52, 1990.

UNGLERT, Carmem Vieira de Souza. Territorialização em sistemas de saúde. In: MENDES, Eugênio Vilaça (org). **Distrito Sanitário**: O processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde. São Paulo-Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 1995.

VASCONCELOS, Cipriano Maia; PASCHE, Dario Frederico. O SUS em perspectiva. In: CAMPOS, Gastão Wagner de Souza; BONFIM, José Ruben de Alcântara; MINAYO, Maria Cecília de Souza; AKERMAN, Marco; DRUMOND JUNIOR, Marcos; CARVALHO, Yara Maria (orgs). **Tratado de Saúde Coletiva**. 2ª. Ed. Ver. Aum. São Paulo: Hucitec, 2012.

VIANA, Ana Luiza A'Ávila; FAUSTO, Márcia Cristina Rodrigues; LIMA, Luciana Dias. Política de Saúde e Equidade. **São Paulo Perspectiva**, São Paulo, v.17, n.1, p.58-68, 2003.

VIEIRA, Marcelo M. F. Por uma boa pesquisa (qualitativa) em administração. In: VIEIRA, Marcelo M. F.; ZOUAIN, Deborah M. (orgs.). **Pesquisa Qualitativa em Administração**. Rio de Janeiro: FGV, 2004. p.13-28.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. Justiça distributiva, critérios de alocação de recursos escassos em saúde e suas críticas. **Revista Redbioética/UNESCO**, Montevideo, v.1 n.2, p.73-84. 2010.

VITA, Álvaro. Justiça distributiva: a crítica de Sen a Rawls. **Dados**, Rio de Janeiro, v.42, n.3, p.471-496, 1999.

WAILOO, Keith. **Dying in the city of the blues**: sickle cell anemia and the politics of race and health. Chapel Hill: The University of North Carolina Press, 2001.

WANG, Daniel Wei Liang. Escassez de recursos, custos dos direitos e reserva do possível na jurisprudência do Supremo Tribunal Federal. **Revista Direito GV**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 539-568, jul./dez. 2008.

WEIS, Margani Cadore; BARBOSA, Mariana C.; BELLATO, Roseney; ARAÚJO, Laura Filomena S.; SILVA, Alessandra Hoelscher. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v.37, n.99, p.597-609, 2013.

WHITEHEAD, Margaret. The Concepts and Principles of Equity and Health. **International Journal of Health Services**, v.22, n.3, p. 429-445, 1992.

WHO (World Health Organization). **A Call for action**. Promoting Health in Developing Countries. Genebra: WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1990. Disponível em: <<http://apps.who.int/iris/handle/10665/61198>>. Acesso em: 10 fev. 2015.

WHO (World Health Organization). **Constitution of the World Health Organization**. Basic Documents. Genebra: WHO, 1946.

WHO (World Health Organization). **Health Promotion Evaluation**: Recommendations to Policy-Makers. Reporto f the WHO European Working Group on Health Promotion Evaluation. Genebra: WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998.

WILLIAMS, Thomas N.; MWANGI, Tabithe W.; WAMBUA, Sammy; ALEXANDER, Neal D.; KORTOK, Moses; SNOW, Robert W.; MARSH, Kevin. Sickle Cell Trait and the Risk of Plasmodium Falciparum Malaria and Other Childhood Diseases. **Journal of Infectious Diseases**, v. 192, n. 1, p. 178-186, jul. 2005.

WILLIAMSON, John. **A short history of the Washington Consensus**. Barcelona: Fundación CIDOB, 2004.

XAVIER, Aline Silva Gomes; FERREIRA, Silvia Lucia; CARVALHO, Evanilda Souza; ARAÚJO, Edna Maria; CORDEIRO, Rosa Cândida. Percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação: estudo exploratório. **Online Brazilian Journal of Nursing (Online)**, Niterói, v.12, n.4, p.834-843, 2013. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/download/4289/3074>>. Acesso em: 02 ago. 2015.

YAZAN, B. Three Approaches to Case Study Methods in Education: Yin, Merriam, and Stake. **The Qualitative Report**, v.20, n.2, 2015.

YIN, R. K. **Estudo de Caso: planejamento e métodos**. Porto Alegre: Bookman. 2ª ed., 2001.

ZAGO, Marco Antonio. Considerações Gerais. In: ANVISA. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília: ANVISA, 2002.

ZAGO, Marco Antonio; PINTO, Ana Cristina. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29 n. 3, p. 207-214, jul./set. 2007.

ZAMORA, Juan Antonio Casas. Los retos de la Bioética em América Latina. In: STEPKE, Fernando Lolas. Bioética y cuidado de la salud: Equidad, calidad, derechos. Segunda Reunión del Comité Asesor Internacional em Bioética, 2, 2000, Ciudad de Panamá. **Bioética y cuidado de la salud: Equidad, calidad, derechos**. Ciudad de Panamá: Serie Publicaciones, 2000. 125 f.