

TEMPUS

TEMPUS

Actas de Saúde Coletiva

Ano IX - Número 2

Temas Livres



TEMPUS

TEMPUS

Actas de Saúde Coletiva

Ano IX - Número 2



© 2007 Núcleo de Estudos em Saúde Pública (NESP)

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

1.ª edição – 2012 – Tiragem: 1.000 exemplares

REVISTA TEMPUS ACTAS DE SAÚDE COLETIVA

Coordenação Editorial:

Ana Valéria M. Mendonça

Elmira L. M. S. Simeão

Maria Fátima de Sousa

Coordenação Institucional:

Unidade de Tecnologia da Informação e Comunicação em Saúde do Núcleo de Estudos em Saúde Pública – UTICS/NESP/UnB

Revisão:

Projeto gráfico

Marcus Monici

Diagramação e arte da capa

Júlio Cesar Cabral

EQUIPE TÉCNICA

Júlio Cesar Cabral

Coordenação de Apoio Técnico - UTICS/NESP

Diego Paiva

Revisão de Citações e Referências

Alfonso Gala-García

Alba Martha Valdes Gambino

Padronização e revisão do idioma inglês - texto português

Padronização e revisão do idioma espanhol - texto português

CONSELHO EDITORIAL

Edgar Merchán Hamann (DSC/NESP/UnB)

Maria Fátima de Sousa (DSC/NESP/UnB)

Editores Científicos

Leonor Pacheco (DSC/UnB)

Maria Cecília Minayo (Fiocruz/RJ)

Volnei Garrafa (DSC/UnB)

Editores Consultivos

Ana Valéria M. Mendonça (NESP/DSC/UnB)

Editora Executiva

Para mais informações sobre a Revista Tempus Actas em Saúde Coletiva:

Unidade de Tecnologia da Informação e Comunicação em Saúde do Núcleo de Estudos em Saúde Pública
SCLN 406 Bloco A, 2º andar, Asa Norte, Brasília (DF),
Brasil

CEP 70847-510

Tel.: (55++61) 3340-6863

Fax: (55++61) 3349-9884

E-mail: uticsnesp@unb.br

<http://www.tempusactas.unb.br/>

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

Ficha Catalográfica

Tempus. Actas de Saúde Coletiva / Núcleo de Estudos em Saúde Pública da Universidade de Brasília.

v. 9, n. 1(2015). – Brasília : NESP, 2012.

Trimestral

1. Saúde pública – Periódicos. I. Brasil. Núcleo de Estudos em Saúde Pública.

CDU - (05)

COORDENAÇÃO EDITORIAL

- Ana Valéria Machado Mendonça, Editora Executiva - Universidade de Brasília, Brasil
- Rackynelly Alves Sarmento, Subeditora Executiva - Universidade Federal da Paraíba, Brasil
- Ana Claudia Vieira dos Santos, Secretária Executiva
- Julio Cesar Cabral - Editor de Layout

EDITORES CIENTÍFICOS

- Ana Valéria Machado Mendonça, Editora Executiva - Universidade de Brasília, Brasil

CONSELHO CONSULTIVO

- Leonor Maria Pacheco Santos, Universidade de Brasília(UnB)
- Maria Cecília Minayo, Fundação Oswaldo Cruz Rio de Janeiro
- Volnei Garrafa, Universidade de Brasília(UnB)

COMISSÃO CIENTÍFICA-EDITORES

ASSOCIADOS

- Ana Maria Chiesa, Faculdade de Enfermagem - USP
- Carmen Fontes de Souza Teixeira, Instituto de Saúde Coletiva - UFBA
- Daphne Rattner, Universidade de Brasília(UnB)
- Efigenia Ferreira Ferreira, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)
- Fernando Ferreira Carneiro, Fundação Oswaldo Cruz Ceará
- Helena Eri Shimizu, Universidade de Brasília (UnB)
- Inesita Soares de Araújo, Fundação Oswaldo Cruz Rio de Janeiro
- Ivana Cristina de Holanda Cunha Barreto, Escola de Saúde Pública do Ceará
- Jairnilson Silva Paim, Instituto de Saúde Coletiva - Universidade Federal da Bahia(UFBA)
- João Arriscado Nunes, Universidade de Coimbra - Portugal
- Luiz Augusto Facchini, Universidade Federal de Pelotas - UFPel
- Lise Renaud, Faculté de Communication - Centre de Recherche sur la Communication et la Santé - Université du Québec à Montréal (Canadá)
- Maria Célia Delduque, Fundação Oswaldo Cruz Brasília
- Maria da Glória Lima, Universidade de Brasília(UnB)
- Maria Isabel Loureiro, Escola Nacional de Saúde Pública - Lisboa/Portugal
- Magda Duarte dos Anjos Scherer, Universidade de Brasília (UnB)
- Maria Margarita Urdaneta Gutierrez, Universidade de Brasília (UnB)

- Miguel Ângelo Montagner, Universidade de Brasília (UnB)
- Tiago Araújo Coelho de Souza, Universidade de Brasília (UnB)
- Vania Cristina Marcelo, Universidade Federal de Goiás (UFG)
- Ximena Pamela Diaz Bermudez, Universidade de Brasília (UnB)
- Soraya Resende Fleischer, Universidade de Brasília (UnB)
- Wilma Madeira da Silva, Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco)

Editorial

Tempus Actas –B 3 em Saúde Coletiva

Parece que foi ontem, quando lançamos em 2007, o volume 1, número 1 da Revista Tempus Actas em Saúde Coletiva, sob a coordenação da Unidade de Tecnologias da Informação e da Comunicação em Saúde do Núcleo de Estudos em Saúde Pública da Universidade de Brasília.

Hoje, passados oito anos, a jovem revista científica, nascida no Centro-Oeste do país, tem ocupado cada vez mais espaços de reconhecimento no Brasil e no mundo, graças ao trabalho hercúleo de sua equipe de colaboradores(as), por sua disciplina e atenção aos novos tempos da comunicação científica que regem as produções de elevado rigor científico.

Sempre respeitando as singularidades regionais do idioma, cultura e da popularização da ciência e da inovação no campo da saúde, a Tempus tem garantido avanços associados à internacionalização de suas publicações, novas parcerias estratégicas bem como a incorporação de novas tecnologias da informação e comunicação para seu bom funcionamento, garantindo segurança aos seus autores, pareceristas e editores.

Como todo crescimento pede mudanças, desejamos ser eternos mutantes, incorporando cada dia mais os valores da integridade em pesquisa, da publicação ética, garantindo a idoneidade dos artigos criteriosamente aprovados por sua equipe de pareceristas. Integramos o elenco de periódicos escolhidos por inúmeros Programas de Pós Graduação no país e fora dele, assim temos galgado passos preciosos que nos desafiam a seguir no mesmo rumo que nos elevou em 2015, a classificação B3 no estrato Saúde Coletiva.

Para comemorar o reconhecimento aos nossos fieis voluntários, mestres e doutorandos, bolsistas de iniciação científica, professores e pesquisadores, trazemos para sua leitura atenta, mais um Temas Livres, apesar de sermos conhecidos por nossa linha temática quadrimestral. Isso se deve ao elevado volume de artigos submetidos e de boa qualidade, em temas fora de nossas temáticas quadrimestrais. Reunimos artigos da Espanha, Portugal e do Brasil, trazendo textos vindos do Nordeste, Sudeste, Sul e Centro Oeste. Desse modo, ampliamos a cobertura do conhecimento registrado, marca registrada da Tempus.

Ana Valéria M. Mendonça
Editora Executiva

Perspectiva Bioética Intercultural e Direitos Humanos: a busca de instrumentos éticos para a solução de conflitos de base cultural.

Perspective Intercultural Bioethics and Human Rights: the search for instruments for resolving ethical conflicts culturally based.

Perpectiva Intercultural Bioética y Derechos Humanos: en bsuca de instrumentales para la solucion de conflictos de base cultural.

Aline ALBUQUERQUE ¹

RESUMO: Este artigo tem como objetivos contribuir para o aprofundamento da reflexão acerca dos conflitos culturais na esfera bioética e problematizar o emprego dos direitos humanos como referencial teórico-normativo, mediador dos conflitos em bioética que apresentem elementos de interculturalidade. Os passos metodológicos adotados neste estudo foram: análise do conceito de Perspectiva Bioética Intercultural e deconflito cultural em bioética, a partir da acepção desenvolvida pelo ColectivoAmani; exame dos direitos humanos enquanto instrumentos da cultura da humanidade, com base na teoria de Bauman; investigação acerca dos instrumentos que os direitos humanos fornecem para a solução de conflitos culturais em bioética. Concluiu-se que a Perspectiva Bioética Intercultural deve incorporar às suas tarefas prescritivas e descritivas: os instrumentais dos direitos humanos, que concorrem para a solução de conflitos culturais; as normas e instituições de direitos humanos, que asseguram a participação e integração social dos sujeitos integrantes de comunidades culturais em conflito.

Palavras-chave: Bioética; interculturalidade; direitos humanos.

ABSTRACT: This article aims to contribute to a deeper reflection on intercultural conflicts within the bioethics scope, and to point out the problem of using human rights as a theoretical normative mediator of the conflicts in bioethics that bear elements of interculturalism. The methodological steps adopted in this inquiry were: analysis of the concept of intercultural conflict in bioethics, from the perception developed by Colectivo Amani; study of human rights as tools of the culture of human beings, based on Bauman's and Beauchamp's theories; investigation of the toolsthat human rights offer so as to solve intercultural conflicts in bioethics. It was concluded that intercultural bioethics must incorporate to its prescriptive and descriptive tasks norms and institutions of human

¹ Pós-Doutora em Direito Humano à Saúde. Doutora em Bioética. Advogada da União. Professora de Bioética e Direitos Humanos da Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

rights that ensure the participation and social integration of the individuals from communities that are in cultural conflict. Such measure will act as instruments for the solution of intercultural conflicts.

Key words: Bioethics; interculturalism; human rights.

RESUMEN: Este artículo tiene como objetivo contribuir para profundizar la reflexión sobre los conflictos culturales en la esfera bioética y problematizar el uso de los derechos humanos como referencial teórico-normativo, mediador de los conflictos en bioética que presenten elementos de interculturalidad. Los pasos metodológicos adoptados para ese estudio son: análisis del concepto de perspectiva bioética intercultural y de conflicto cultural en bioética, desde la acepción de interculturalidad desarrollada por el Colectivo Amani; examen de los derechos humanos en cuanto instrumentales de la cultura de la humanidad, con base en la teoría de Bauman; por fin, investigación sobre los instrumentales que los derechos humanos ofrecen para la solución de conflictos culturales en bioética. En conclusión, la perspectiva intercultural bioética debe incorporar a sus tareas prescriptivas y descriptivas los instrumentales de derechos humanos que contribuyen para la solución de conflictos culturales, las normas e instituciones de derechos humanos, que aseguran la participación e integración social de los sujetos integrantes de comunidades culturales en conflicto. Palabras clave: Bioética, interculturalidad; derechos humanos.

INTRODUÇÃO

A Bioética, em seu percurso de construção teórica, institucional e normativa, não tem conferido ênfase aos conflitos culturais, a despeito das inúmeras situações conflituosas que envolvem elementos culturais como fonte de embate, controvérsia, e mesmo guerras, nas mais variadas regiões do planeta. Como exemplo, Koenig e Gates-William¹ pontuam as distinções culturais acerca da vida e da morte que refletem em temas como doação de órgãos, a resposta dos pacientes a dor e início da pessoa humana. No mesmo sentido, Searight e Gafford² assinalam o impacto da cultura na comunicação médico-paciente, no processo deliberativo na esfera clínica e nos cuidados de pacientes em final de vida. Como último caso ilustrativo, Brauman³, diretor pretérito dos Médicos Sem Fronteira, enumerou uma série de exemplos acerca de dilemas morais relacionados a sua prática médica relacionados a crenças e ambiências culturais particulares. Assim, sustenta-se que a Bioética, enquanto ética aplicada de cunho prescritivo, voltada para a solução de conflitos concretos em contextos variados, há que se ocupar das consequências decorrentes do encontro entre culturas distintas, no campo da medicina, ciências da vida e tecnologias. Esse foco da Bioética lançado sobre os conflitos culturais é essencial para a ampliação de seu âmbito de penetração, na medida em que se a Bioética incorpora uma dimensão intercultural ao lidar com conflitos entre pessoas ou grupos de diferentes culturas torna-se uma ferramenta essencial na solução de questões que surgem na esfera hospitalar ou no âmbito de políticas e programas públicos. Com efeito, Zambrano⁴ pontua que a Bioética requer introduzir uma perspectiva intercultural em suas reflexões e prescrições, na medida em que não está dissociada de seu entorno e a introdução dessa dimensão cultural contribui para sua inserção no tecido social. Ainda, destaca-se que a Bioética entendida como um

saber teórico-prático tem como centro axiológico a pessoa humana, seja na vertente presente no Relatório Belmont,⁵a do respeito à pessoa, ou na constante da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, adotada pela UNESCO em 2005, consubstanciada na dignidade humana. Em consequência, caso a Bioética, em seus construtos teóricos ou atividades prescritivas, passe ao largo dos desencontros culturais de pessoas ou grupos humanos deixará de lado uma importante faceta da experiência humana, desviando-se do seu papel de ética aplicada a conflitos reais.

Sendo assim, este artigo tem como objetivo contribuir para elaboração teórica de uma Perspectiva Bioética Intercultural - PBI, entendida como a vertente da Bioética que se apropria dos fundamentos dos estudos da interculturalidade para esquadrihar os conflitos marcados pelo embate entre distintas culturas com o intuito de produzir reflexão sobre os aspectos constituintes dos conflitos e dos contextos que envolvem, bem como de estabelecer prescrições concorrendo para sua solução. Com efeito, entende-se que a PBI não se caracteriza tão somente pelo seu objeto específico, qual seja os conflitos culturais, compreendido como aqueles que se dão entre pessoas ou grupos culturais distintos, mas também pelo seu caráter normativo, na medida em que se engaja na defesa do respeito das diferentes culturas, superando as falhas do etnocentrismo e do relativismo cultural, em busca de um encontro em igualdade.⁶

Desse modo, a PBI além de caracterizar-se pela descrição de conflitos morais de base cultural, também se particulariza em função de seus argumentos normativos em defesa do respeito às culturas e dos direitos humanos. Para tanto, isto é, com o propósito de transpor o seu postulado para o plano prático, a PBI precisa lançar mão de ferramentas aptas a assegurar que o processo de tomada de decisão em contextos de pluralismo cultural não seja permeado pelo etnocentrismo e pelo relativismo cultural, e que, por outro lado, fortaleçam o interculturalismo, cujas premissas consistem em: i. não analisar outras culturas a partir de padrões culturais próprios; ii. buscar o encontro, a igualdade entre culturas; iii. promover uma visão crítica das culturas, cabendo o enfrentamento de algumas de seus elementos.⁶Essas ferramentas auxiliadoras do tomada de decisão e mediação apresentam um caráter procedimental, na medida em que dizem respeito ao regramento do procedimento de tomada de decisão, bem como substantivo, pois limitam o espaço de deliberação, colocando de antemão princípios que não estão em jogo em tal procedimento. Assim, neste artigo advoga-se que as ferramentas apontadas são os direitos humanos, enquanto normas de ação universalmente compartilhadas, correspondendo a uma verdadeira cultura da humanidade, no sentido proposto por Bauman.³

Com efeito, a diversidade cultural não deve ser negligenciada na Bioética, contudo, práticas culturais não podem consistir em escusas para justificar a violação dos direitos humanos, conforme o preceituado pelo artigo 12 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Uma PBI deve lidar com essa tensão, se por um lado, a adoção do interculturalismo como atitude diante de contextos culturais diferentes implica o respeito a culturas diferenciadas e impele ao encontro entre elas em igualdade, por outro, a incorporação dos direitos humanos como referencial teórico-normativo traz consigo barreiras ético-jurídicas que atravessam todas as culturas. Disso se infere que

os direitos humanos podem ser utilizados como instrumentos de condução de processos de diálogo entre culturas distintas, bem como enquanto pauta normativa para avaliação bioética de práticas tradicionais. Partindo de tal problemática e reconhecendo a importância do aprofundamento dos estudos da PBI, este artigo tem como objetivos contribuir para o aprofundamento da reflexão acerca dos conflitos culturais na esfera bioética, e problematizar o emprego dos direitos humanos como referencial teórico-normativo mediador dos conflitos em bioética que apresentem elementos de interculturalidade. Ou seja, ao se assumir que o encontro entre culturas podem acarretar dissensos em temáticas bioéticas, questiona-se quais são os instrumentais fornecidos pelo referencial teórico-normativo dos direitos humanos para solucionar tais conflitos. Os passos metodológicos adotados neste estudo foram: i. análise do conceito de PBI e de conflito cultural em bioética, a partir da acepção desenvolvida pelo Colectivo Amani;⁷ii. exame dos direitos humanos enquanto instrumentos da cultura da humanidade, com base na teoria de Bauman;³iii. investigação acerca dos instrumentos que os direitos humanos fornecem para a solução de conflitos culturais em bioética, desenvolvendo uma concepção de PBI baseada nos direitos humanos.

Subsequentemente, aborda-se o tema acerca da PBI, com ênfase nos conflitos morais correlatos.

PERSPECTIVA BIOÉTICA INTERCULTURAL: DIMENSÃO DESCRITIVA E NORMATIVA

Este tópico tem como objetivo discorrer sobre os conceitos de cultura adotados neste artigo, a formulação de uma proposta de PBI e, por fim, demarcar a noção de conflito bioético de base cultural.

O estudo da PBI impõe enfrentamento prévio da questão relativa ao conceito de cultura. Considerando o escopo deste trabalho optou-se por discorrer sobre o tema a partir de um único referencial teórico, qual seja, Bauman.³ O teórico inicia sua abordagem acerca da cultura como conceito pelo reconhecimento da ambiguidade do termo em função da existência de diversas linhagens teóricas que se reúnem historicamente a partir do mesmo termo. Segundo Bauman³ há três conceitos distintos de cultura que sistematizam seu conteúdo e põem em relevo diferentes aspectos que a constituem: cultura como conceito hierárquico; cultura como conceito diferencial; e o conceito genérico de cultura. Iniciando por sucinta alusão ao conceito hierárquico, a cultura designa uma qualidade de determinada pessoa, a “cultura”, assim se correlaciona com os seguintes termos: “instruído, educado, cortês, requintado”.³ Passando-se à cultura como conceito diferencial, essa lança luz sobre as diferenças visíveis entre as comunidades de pessoas. O conceito diferencial é incompatível com a ideia de universais culturais, o único universal que se ajusta a tal conceito é o relativo a características humanas comuns da espécie. Segundo Bauman a pluralidade e a singularidade das culturas se tornaram de tal modo paradigma entre os antropólogos, constituindo-se, assim, um “fato”, dispensado a verificação sua comprovação. Por outro lado, o conceito diferencial atrela-se à compreensão das culturas como um “sistema fechado de características que distingue uma comunidade de outra”, em consequência, se cada cultura constitui uma entidade,

fechada, coesa, singular, os desencontros entre culturas é visto como um choque entre “totalidades culturais distintas e coexistentes”, tornando a ideia de “choque cultural” como uma “verdade evidente”.³ Sendo assim, os filiados ao conceito diferencial de cultura cultuam a singularidade das culturas e julgam as misturas entre culturas como algo anormal e condenável.³

O conceito genérico de cultura liga-se aos atributos compartilhados por todos os membros da espécie humana, distinguindo-a das demais. Essa perspectiva compreende cultura como algo próprio do humano, constituindo-se, dessa forma, em um conceito abarcante de aspectos universais humanas. Como exemplo, o homem é único animal que ri, constrói ferramentas, produz arte, interditos morais e símbolos, ou seja, há um conjunto de elementos constituintes da espécie humana que são universais, o qual pode ser definido como a cultura humana. Nesse sentido, a cultura da humanidade é única e as culturas, que se forjam em ambiências sociais, econômicas e ambientais distintas, são porções desse todo. O conceito genérico de cultura também se ancora no entendimento de que, a despeito das especificidades de comunidades humanas distintas, o ser humano partilha um elenco de necessidades básicas que senão atendidas inviabiliza a coexistência humana e a sobrevivência da própria espécie. Assim, independentemente das características idiossincráticas de agrupamentos humanos, é corrente que a linguagem e a produção de símbolos é o “cerne universal e básico da cultura humana”.³

Partindo dos conceitos de Bauman,³ especificamente do conceito diferencial de cultura e do conceito genérico, este trabalho adota ambos, entendendo que comunidades humanas possuem culturas particulares, porém tal constatação empírica não conduz à negação de que há uma cultura da humanidade, para a qual as culturas singulares confluem e compartilham seus elementos.

O estudo da PBI implica previamente a distinção entre abordagens não normativas e normativas da Bioética.⁸ A abordagem não normativa, descritiva, da Bioética se ocupa da descrição factual e de explicações de comportamentos e concepções morais. A abordagem normativa se foca em princípios básicos que governam a vida moral e no delineamento de padrões de conduta destinados a ações.⁸ Tendo em conta tal distinção, a PBI, do ponto de vista não normativo, tem como objeto de estudo a descrição e entendimento de conflitos bioéticos de base cultural, analisando comportamentos morais de culturas distintas e seus desencontros. Sendo assim, a PBI descritiva ancora-se no conceito diferencial de cultural, ou seja, comunidades diferenciadas apresentam moralidades singulares, bem como se aproxima do entendimento de multiculturalidade como fenômeno social.⁶ Do ponto de vista normativo, a PBI provê um sistema de princípios morais e defende modos de efetivar sua aplicação.⁸ Assim, fundamenta-se na acepção de interculturalismo como uma “referência ao igual valor de cada cultura”⁹ bem como no conceito genérico de cultura. Os princípios e guias morais que regem a PBI podem ser subdivididos em: princípios do interculturalismo, como o do diálogo intercultural e do igual valor das culturas; e princípios dos direitos humanos.

Iniciando-se pela PBI descritiva, a definição de conflito revela-se tarefa árdua na medida em que há enfoques variados, tais como o psicossociológico e o sociológico.⁶ À luz do psicossociológico,

os conflitos podem ser definidos como situação em que seus atores buscam objetivos diferentes, defendem valores contraditórios, têm interesses opostos ou distintos, ou bem, perseguem simultânea e competitivamente a mesma meta. Sob o prisma do enfoque sociológico, a sociologia do conflito o define como situação em que coexistem, entre pessoas, fins e valores inconciliáveis ou particulares de cada um. Sendo assim, conflito de base cultural, em linhas gerais, pode ser entendido como situação de divergência entre pessoas ou grupos de pessoas de culturas distintas. O conflito de base cultural verifica-se em situações explicitamente marcadas por uma diferenciação cultural entre as partes implicadas. Nesses casos, há que se atentar especialmente para a influência do cultural, porque esse elemento interferirá diretamente no processo de interação e comunicação entre os concernidos.⁶ Do ponto de vista da PBI, conflito bioético de base cultural é compreendido como a situação moral divergente que envolve partes de diferentes culturas relacionados a medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas quando aplicadas aos seres humanos, conforme a descrição do objeto a Bioética constante da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.¹⁰

A PBI, de cunho normativo, não se ancora somente no fato da diversidade moral, mas tem como princípios norteadores o diálogo intercultural e o igual valor das culturas, bem como os direitos humanos, os quais serão tratados no item 3 deste trabalho. Abordando o interculturalismo, ele supera o etnocentrismo, que implica a aproximação de uma cultura a partir da perspectiva da nossa própria cultura, acarretando falta de compreensão, paternalismo e tratamento desigual entre as partes envolvidas em conflitos culturais.⁶ No mesmo sentido, o interculturalismo suplanta o relativismo cultural, entendido como a análise de uma cultura tendo em conta tão somente os padrões avaliativos internos. Seu risco é abortar qualquer visão crítica de determinada cultura, não permitindo rechaçar certas práticas tradicionais ou lutar contra elas; assim como afasta a possibilidade de encontros entre culturas;⁶ e, por fim, endossa culturas excludentes ou etnocêntricas. Assim, o interculturalismo propugna a desmantelamento de toda ideia de superioridade cultural, sustentando o princípio do igual valor das culturas, limitando, desse modo, o etnocentrismo das partes no conflito.⁴ Nessa linha, a hermenêutica diatópica contribui para o encontro em igualdade, na medida em que problematiza o emprego de ferramentas de uma cultura para a compreensão de outra e o preenchimento de lacunas entre duas culturas distintas.¹¹ Para Santos, a hermenêutica diatópica tem como escopo ampliar ao “máximo a consciência da incompletude mútua através de um diálogo que se desenrola que se desenrola, por assim dizer, com um pé numa cultura e outro, noutra”¹² ou seja, Santos trata do diálogo intercultural, que será adiante abordado.

Assim, no que toca ao princípio do diálogo intercultural, cabe registrar que a interculturalidade denota a “construção de espaços de participação coletiva entre culturas diferentes”,¹ nos quais se dará o diálogo intercultural, de natureza dialógica. Com efeito, Pannikar¹¹ propõe o diálogo dialógico como modo de manejar um conflito pluralista, o qual pressupõe uma abertura mútua em direção ao outro e o reconhecimento da incompletude das culturas. O diálogo intercultural “vai além da simples tolerância ou do respeito formal”⁹ implica, ademais, uma atitude cooperativa entre os participantes, que buscam sinceramente a construção de acordos.¹³ De acordo com Pannikar,¹¹ a

busca dos “equivalentes homeomórficos” integra o diálogo intercultural, pois a conversa dialógica entre pessoas ou grupos de culturais distintos não demanda apenas a tradução literal da linguagem, mas principalmente criar meios de propiciar a compreensão dos símbolos⁶ de uma determinada cosmovisão por outra, mediante a busca de termos cujo sentido aproxime-se dos significados da linguagem da outra cultura.¹¹ O diálogo intercultural oportuniza o entendimento entre as partes envolvidas no conflito por meio da adoção de uma postura aberta diante do diferente e da construção de pontes que atravessam os esquemas interpretativos da realidade culturalmente apreendidos com vistas à construção partilhada de símbolos e significados.

A PBI, cujo foco consiste nos conflitos de base cultural, refletindo sobre eles, normatizando-os e os mediando, mediante as instâncias da sua dimensão institucional, conforme será visto no item 3 deste trabalho, requer que haja respeito à igualdade entre culturas e diálogo intercultural, com a participação equitativa e equilibradas de todas as partes envolvidas.¹⁴

Em sequência, tratar-se-á dos direitos humanos como princípios e normativas universais, constituintes da cultura da humanidade.

DIREITOS HUMANOS UNIVERSAIS: ASPECTOS CONSTITUINTES DA CULTURA DA HUMANIDADE

Atualmente, é notório que as pessoas convivem com uma pluralidade de culturas, não pertencendo apenas a uma comunidade cultural.¹⁵ Mesmo as comunidades tradicionais interagem com aqueles que não lhes integram, sendo emissoras e receptoras de crenças, valores, costumes e outros elementos constituintes da cultura. Assim, traz-se a noção de que a cultura é um dispositivo de adaptação, as culturas se modificam historicamente, não sendo algo estático, e as mudanças podem vir a enriquecê-las.⁶ Do mesmo modo, as culturas são vivenciadas diferencialmente, os membros de uma comunidade cultural nunca são homogêneos em todos os seus aspectos, pois cada um possui múltiplas identidades sociais.¹⁶ Sendo assim, dado que as culturas se modificam e se alteram por influência de outras e que seus integrantes compartilham os elementos culturais que a formam de modos diversos, constata-se que há uma abertura inexorável das culturas e daqueles que a integram para elementos externos às mesmas. O movimento de abertura provoca a incorporação de linguagens não originárias daquela cultura, o que por si só não pode ser julgado como positivo ou negativo para a manutenção do tecido social daquele grupo social.

Ademais da visão diferencial das culturas, há uma cultura da humanidade, constituída por aspectos amplamente compartilhados por membros da espécie humana. Dentre esses, encontram-se normas morais centrais para a convivência social, que atravessam culturas, o que não implica a observância dessas normas por todos, indistintamente. A moralidade comum pode ser entendida sob uma perspectiva descritiva, o conjunto de crenças morais partilhadas universalmente, e também sob o viés normativo, aquelas crenças morais que devem ser observadas por todos.⁸ Ancorando-se em tal entendimento, este artigo sustenta que os direitos humanos, previstos em tratados internacionais,

são normas de conduta que, simultaneamente, são e devem ser partilhadas pelas distintas culturas, constituindo, assim, a cultura da humanidade. Para sustentar tal tese este item se subdivide em duas abordagens, uma de cunho normativo, em que traz aportes teóricos para fundamentar e justificar a universalidade dos direitos humanos, e a segunda, sob o prisma descritivo, que demonstra, por meio de constatações empíricas, a penetração global dos direitos humanos. A primeira abordagem recorre a teóricos que discorrem sobre o universalismo dos direitos humanos, Rorty, Jullien, Tesón, Xiarong Li e Taylor, cuja abordagem divide-se em três enfoques: a justificante dos direitos humanos, universalmente compartilhada; direitos humanos enquanto normas de conduta; e aspectos concernentes a dois tipos de argumentos comumente utilizados contra a universalidade dos direitos humanos, o de autoridade e o da teoria da conspiração dos direitos humanos.¹⁶ A segunda enfoca três aspectos empíricos do universalismo: i. a ratificação dos tratados internacionais de direitos humanos; ii. a existência de instituições nacionais de direitos humanos nas diferentes regiões do globo; iii. a importância dos direitos humanos para a defesa dos direitos humanos dos grupos vulneráveis de comunidades culturais específicas.

Quanto ao elemento justificante dos direitos humanos, optou-se neste trabalho por fundamentá-los não na racionalidade, mas sim em sentimentos humanos comuns a todos os membros da espécie. Com efeito, Rorty¹⁷ assinala que a superação da visão do outro como um “quase humano”, não merecedor do mesmo respeito e consideração, implica buscar o que todos nós temos em comum, nossa humanidade, sendo esses elementos constituintes da cultura da humanidade de importância inegável para integrar o outro a nossa comunidade moral. Assim, o branco em relação ao negro, homens e mulheres, cristãos e muçulmanos, heterossexuais e homossexuais, a despeito das diferenças triviais possuem algo que os une e os faz iguais, permitindo a constituição de uma comunidade moral em que todos detêm o mesmo valor intrínseco. O alcance de tal resultado, segundo Rorty,¹⁷ só é possível mediante a educação afetiva, e não pelo simples cálculo utilitarista ou o engajamento no processo de deliberação pública. Produzindo gerações de pessoas gentis, tolerantes, seguras, respeitadoras do outro, a cultura dos direitos humanos tornar-se-á mais forte. Como exemplo, a abordagem em relação ao skinhead violador dos direitos dos homossexuais deve considerar que ele não é menos racional do que nós, mas carente de: segurança e simpatia. Segurança, pois aquele que é diferente ameaça sua percepção de si mesmo e senso de valor e a simpatia é o tipo de reação que nos mobiliza após deparar-se com uma situação de dor do outro. Rorty¹⁷ pontua que quando mais medo se tem, ou insegura for a situação de alguém, mesmo que seja do ponto de vista da construção interna da sua subjetividade, menos apta estará para pensar no outro com o qual não imediatamente se identifica. Por fim, Rorty¹⁷ recorre a David Hume e assinala que a simpatia é a fundamentadora da capacidade moral e não a racionalidade. A simpatia de Hume, dessemelhante daquela do senso comum, pode conduzir à compaixão, possibilitando sentir os efeitos de nossas ações sobre os outros.¹⁸ Jullien,¹⁹ na mesma linha de Rorty¹⁷, situa no âmbito da cultura da humanidade e na noção de um incondicional humano, transculturalmente compartilhado, o fundamento dos direitos humanos, qual seja o essencial do senso comum humano que consiste na compaixão pelo outro, metaforicamente expressada “no braço que estendemos diante da criança

prestes a cair no poço”, aproximando-se, assim, do sentimento de simpatia de Rorty¹⁷. Desse modo, os direitos humanos fundam-se em sentimentos que permitem um olhar simétrico em direção ao outro, notadamente ao diferente, nesse caso a pessoa não se coloca em plano superior ou de maior importância. A violência contra o diferente, e a sua antecedente desumanização, ampara-se no não reconhecimento desses como semelhantes, ou seja, detentores da mesma humanidade.

Mesmo que se discorde acerca do fundamento dos direitos humanos, o qual pode remeter, de fato, a aspectos culturais particulares, na medida em que os sentimentos de simpatia não se expressam igualmente nas diferentes culturas, conforme Taylor,²⁰ os direitos humanos pavimentam um solo comum de constituído por normas de conduta, a despeito dos valores conformadores de cada cultura. Sendo assim, construir uma pauta comum de valores que atravessem as distintas culturas, realmente, é tarefa fadada ao fracasso, pois os modos de expressar sentimentos e valores são culturalmente variados. Porém, do ponto de vista normativo, é possível o compartilhamento de normas de conduta, tais como a condenação do genocídio, assassinato, tortura, estupro, escravidão, desaparecimentos forçados, e maus-tratos de crianças. Xiarong Li²¹ agrega à lista, o racismo. Assim, não importa perquirir os valores que tornam condenáveis tais condutas, até mesmo porque podem ser extensamente variados, sendo suficiente para os direitos humanos e principalmente para seus titulares que tais atos sejam jurídica e moralmente rejeitados. Registre-se, desse modo, a distinção entre normas de conduta e suas justificações subjacentes. Nesse sentido, Jullien²⁰ aponta que o universal dos direitos humanos não é da ordem do teórico, mas do operatório, pois eles existem para intervir em situações práticas, não encerrando em si um enunciado de verdade, mas de recurso. Portanto, assevera-se que os sentimentos que ancoram os direitos humanos se expressam em valores e crenças díspares, revelando-se tais direitos são normas de conduta culturalmente compartilhadas, independentemente dos elementos que cada cultura emprega para justificá-los.

Do ponto de vista dos principais argumentos empregados contra os direitos humanos por parte dos defensores do relativismo cultural, inicialmente, assinala-se que é um grande equívoco atribuir o caráter de instrumento imperialista ou de hegemonia ocidental. Tais direitos são ferramentas emancipatórias de seus titulares, mormente de membros de grupos vulneráveis, tais como indígenas, mulheres, pessoas privadas de liberdade e crianças, isto é, os direitos humanos existem para proteger as pessoas e não os governos. Sabe-se que governos autoritários, na Ásia, África ou América Latina, rejeitam veemente a proteção dos direitos humanos, sob a alegação de que são ingerências externas em suas soberanias.²¹

Tesón¹⁶ indaga como se pode justificar a violação dos direitos humanos com base nos fins da comunidade, exemplificando, questiona como se pode aceitar a discriminação das mulheres em sociedades islâmicas tão somente sob a afirmação de que é a tradição, desvelando, assim, um dos argumentos contrários aos direitos humanos, o “do sempre foi assim”, típico argumento de autoridade. Tal princípio, de elevada carga conservadora, implica a asserção de que as tradições culturais ou religiosas por si só servem de argumento para a manutenção de situações violadoras dos direitos humanos. Assinala Tesón¹⁶ que se dada comunidade sempre adotou práticas autoritárias,

fundadas em tradições culturais ou religiosas, o fato de se algo singular de tal agrupamento é justificativa moral para sua perpetuação. Tesón¹⁶aponta outro argumento opositor dos direitos humanos, o denominado de “teoria da conspiração dos direitos humanos”. Segundo tal teoria, os direitos humanos são uma “criação maquiavélica”, calculada pelo Ocidente para impedir o desenvolvimento dos países de baixa ou média renda ou para impor sua cultura aos Estados do Oriente, a “arma do Ocidente contra o resto do mundo”.¹²Essa teoria falha a não lograr conectar os direitos humanos com interesses imperialistas e provar que os indivíduos, notadamente dos grupos vulneráveis, não incorporaram as garantias e benefícios advindos dos direitos humanos como ferramentas emancipatórias.¹⁶Corroborando a assertiva acerca da inexistência entre imposição imperialista do ocidente em relação ao oriente quanto aos direitos humanos, Xiarong²¹acentua que governantes asiáticos pinçam em suas culturas aspectos que são de origem ocidental, afastando-os em virtude disso, e aceita outros, tais como o capitalismo de mercado e o consumismo, desfazendo-se, nesse caso, da tese da “proteção dos valores asiáticos”.

A abordagem de aspectos empíricos do universalismo inicia-se pela adesão formal dos Estados a instrumentos de direitos humanos. Não obstante a ratificação de um Estado por obvio não atestar que haja a efetiva implementação dos direitos humanos, sua importância é inegável na medida em que sinaliza para a comunidade internacional e principalmente para seus cidadãos que aquele Estado reconhece a cultura dos direitos humanos, e, além disso, há mecanismos dos Sistema Universal e do Regionalde Proteção dos Direitos Humanos que podem ser empregados pelas vítimas de violações de direitos humanos daquele Estado em face do próprio. Outro ponto a ser ressaltado é que tal adesão é voluntária, sendo assim, não há uma coerção dos Estados “imperialistas ou ocidentais” que obrigam os demais a aderirem aos instrumentos de direitos humanos das Nações Unidas. Para exemplificar a aderência universal dos Estados aos direitos humanos, dos 192 membros das Nações Unidas, 167 são partes no Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos, 160 são partes no Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, 187 na Convenção contra Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher, 153 na Convenção contra a Tortura e Todas as Formas de Tratamento Cruel, Desumano ou Degradante e 193 são partes na Convenção sobre os Direitos das Crianças.²²

Outro elemento da abordagem empírica, diz respeito à existência nos Estados de instituições nacionais de direitos humanos, que são entendidas, pelas Nações Unidas, como centrais para a proteção dos direitos humanos e parceiras do Alto Comissariado para os Direitos Humanos das Nações Unidas. O Comitê Internacional de Coordenação das Instituições Nacionais de Promoção e Proteção dos Direitos Humanos instituiu um Subcomitê de Acreditação com o objetivo de analisar e rever os pedidos de acreditação das instituições de direitos humanos dos Estados requerentes. Para que uma instituição de direitos humanos seja acreditada há que seguir os Princípios de Paris, os quais assentam os parâmetros para que uma instituição nacional seja acreditada como de direitos humanos. Assim, de acordo com os Princípios de Paris e o Estatuto do Comitê Internacional de Coordenação, as instituições podem ser classificadas como status A, B ou C. O status A significa que estão de acordo com os Princípios de Paris, B não completamente consoante tais Princípios

e C implica que a instituição não se encontra conforme os Princípios de Paris. Com o objetivo de tão somente de ilustrar a disseminação da cultura dos direitos humanos em distintas regiões do globo, registre-se que na Ásia há 16 instituições de direitos humanos com status A, dentre elas a da Índia, Nepal, Jordânia, Nepal, Mongólia, Qatar, Filipinas, Coreia e Tailândia; a África conta 18 instituições com status A, tais como a do Egito, Marrocos, Namíbia, Nigéria, Senegal, Uganda e Tanzânia; na América há 15 instituições com status A; na Europa, 22 instituições com status A.²³

Com efeito, verifica-se que Estados com culturas e religiões variadas, tais como muçulmanas e orientais possuem instituições de direitos humanos que preenchem completamente os Princípios de Paris.

Fecha-se a abordagem empírica com a demonstração da relevância dos direitos humanos para populações vulneráveis que integram comunidades tradicionais. As comunidades indígenas das Américas são reconhecidas petionárias do Sistema Interamericano dos Direitos Humanos, ou seja, recorrem aos mecanismos de proteção de seus direitos humanos para responsabilizar os Estados pelas violações praticadas. Exemplificando, hoje, há aproximadamente 58 petições sendo analisadas, 16 exames de mérito sendo realizados pela Comissão Interamericana de Direitos Humanos, 7 soluções amistosas em andamento e 14 Casos enviados à Corte Interamericana de Direitos Humanos.²⁴Desse modo, constata-se que os povos indígenas percebem os direitos humanos como instrumentos aliados e aptos a fazer valer seus valores, tais como o direito à terra e à identidade cultural. A Comissão Interamericana de Direitos Humanos vem, desde a década de oitenta, se pronunciando de forma sistemática sobre os direitos dos povos indígenas em seus informes especiais e por meio dos casos.²⁴Na mesma direção, em chamada pública realizada, em 2011, pelo Comitê sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher e o Comitê sobre os Direitos da Criança acerca de práticas danosas que afetam crianças e adolescentes. Em consequência, uma série de organizações da sociedade civil de defesa dos direitos humanos e indivíduos encaminharam subsídios sobre o tema.²⁵Dentre as organizações e indivíduos que encaminharam subsídios aos Comitês apontados, destacam-se a de origem paquistanesa, Guinaz Zahid,²⁶que relata a existência do Plano de Ação para a Eliminação das Práticas Tradicionais Danosas que Afetam a Saúde das Mulheres e Crianças, apresentado em seminário regional realizado no Sri Lanka em 1994. Ainda, narra que o Relatório do Estado Paquistão, de 2010, identificou 26 casos de casamentos de crianças; 557 casos de homicídios por honra de mulheres no ano de 2010 foram contabilizados; e casos em que mulheres e meninas são utilizadas para a realização de justiça entre partes envolvidas em conflitos, narra, inclusive um caso em que uma criança de 4 anos foi vítima. A organização da Zâmbia, *ZAS PIC Committee*,²⁷assenta que a sociedade patriarcal conduz às mulheres a uma situação de violência sexual e doméstica, pois a grande maioria sente-se inferior a seus maridos. O Comitê relata que ritos de iniciação encorajam a submissão da mulher a seu marido, impulsionando a incidência de casamentos e gravidezes extremamente cedo, o que conduz à evasão de meninas das escolas. Informa que a “cultura do silêncio” dificulta a identificação, o relato e a solução de casos de abusos de crianças, incesto e violação. Por fim, a organização *IwrawAsia Pacific*, aponta que aceções culturais podem subjugar e marginalizar culturas e identidades daqueles que não

pertencem aos grupos sociais dominantes. Registra que as ações da UNICEF que envolveram amplos setores da sociedade, particularmente mulheres e meninas, tiveram um efeito de remodelar as concepções das comunidades sobre as práticas danosas e refutá-las. Em resumo, pontuam que organizações não governamentais da Ásia se mostram muito preocupadas com o uso dos “valores tradicionais” e a retórica da defesa das culturas para justificar violações de direitos humanos de mulheres e meninas.²⁸

Neste tópico do trabalho buscou-se enfrentar os principais desafios colocados ao entendimento de que os direitos humanos são universais e compõem a cultura da humanidade, a despeito de se reconhecer a inexistência de consenso global em torno de valores ou de modos de implementação dos direitos humanos. A universalidade, distintamente do que propõe Santos,¹² não é uma questão específica da cultura ocidental, é um aspecto fundamental para todos os indivíduos vulneráveis, independentemente da sua cultura. Mulheres, crianças, indígenas, grupos marginalizados economicamente são titulares de direitos humanos e pode recorrer a tal instrumental para exigirem dos Estados e dos organismos internacionais medidas a fim de efetiva-los.

No item seguinte será abordado o tema dos direitos humanos como normas de conduta balizadoras da PBI.

PERSPECTIVA BIOÉTICA INTERCULTURAL BASEADA NOS DIREITOS HUMANOS

Esta parte deste artigo tem como escopo contribuir para o desenvolvimento de uma PBI baseada nos direitos humanos. Essa proposta parte do pressuposto de que os direitos humanos não são o único referencial teórico apto a lidar com conflitos morais de base cultural. Conforme propugna Lorenzo,²⁹ decisões éticas em contextos interculturais podem ser fundamentadas no modelo habermasiano de diálogo. A despeito de se reconhecer que em certas correntes da filosofia contemporânea há desconfiança de pleitos universalistas,³⁰ uma PBI baseada nos direitos humanos parte da sua universalidade e da sua aceitação transcultural. Nesse sentido, os direitos humanos são fundamento de uma PBI procedimental e substancialista.³¹ A PBI, em suas três dimensões teórica, institucional e normativa,³² tem como foco a dimensão institucional, isto é, as instituições bioéticas que cooperam com os envolvidos nos conflitos morais objetivando a sua resolução por meio do diálogo intercultural, tais como comitês de revisão ética, comitês de ética hospitalar e comitês nacionais de bioética.³³

Do ponto de vista procedimental não se busca prescrições de conteúdo moral concreto, mas sim o estabelecimento de procedimentos que permitam legitimar ou deslegitimar normas procedimentais que balizam os processos de resolução de conflitos morais de base cultural.³¹ À luz da perspectiva substancialista, a PBI opta por normas de conduta compartilhadas.³¹ Assim, sob o viés procedimental, os direitos humanos assentam uma série de normas de conduta que devem ser observadas por aqueles que participam do processo de tomada de decisões nos casos concretos

ou de mediação de conflitos morais por meio da adoção do diálogo intercultural. Sendo assim, determinados direitos humanos devem pautar a atividade das instituições bioéticas apontadas quando da adoção de procedimentos visando à resolução de conflitos morais de base cultural. Com efeito, os direitos culturais dos envolvidos, definidos no artigo 27 da Declaração Universal dos Direitos Humanos e nos artigos 13 e 15 do Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, devem ser respeitados por todos os concernidos no procedimento dialógico. Esses direitos assentam que as pessoas ou grupos envolvidos em conflitos morais de base cultural têm direito de expressarem-se em sua língua e o direito de escolher e exercer suas próprias práticas culturais.¹⁰ Os direitos culturais são fundamentais para proteger os indivíduos que se inserem em grupos minoritários e buscam permitir a defesa de seus estilos de vida contra as incursões de outras comunidades, especialmente do Estado.³⁴ O direito à participação das decisões que lhes concernem e lhes afetam, o direito a não ser discriminado, o direito à liberdade de expressão também devem ser destacados. O direito à participação significa o direito dos envolvidos no conflito de tomar parte nos processos de tomada de decisão ou de mediação. O direito a não ser discriminado implica o respeito por suas crenças, religião, valores, e estilos de vida, por exemplo, afrodescendentes no Brasil vêm sofrendo discriminação em virtude da prática de candomblé,³⁵ o que se reflete em conflitos morais culturais, em que se pleiteia o recurso a práticas tradicionais que auxiliam no tratamento de doenças. O direito à liberdade de expressão implica que as partes podem se colocar, expressando livremente suas ideias e concepções culturais, filosóficas e religiosas, a censura prévia em conflitos morais de base cultura, mormente fundada em posturas etnocêntricas, pode inviabilizar o diálogo intercultural.

Sob o prisma substancialista, o princípio que rege a PBI baseada nos direitos humanos é o constante no artigo 12 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos: Princípio do Respeito pela Diversidade Cultural e Pluralismo, o qual assenta que se deve ter em conta a importância da diversidade cultural e do pluralismo, porém, não devem ser invocadas tais considerações para infringir os direitos humanos.³³ Com efeito, conforme pontua Beuchot³⁶ os direitos humanos servem de limite a determinadas práticas culturais, contudo, não se pode esquecer que é numa ambiência de respeito às diferenças culturais e de outras ordens que os direitos humanos florescem. Recorrendo aos exemplos trazidos neste artigo, determinadas práticas danosas a mulheres e crianças, como o casamento precoce, os estupros coletivos como forma de justiça entre comunidades e homicídios por honra de mulheres, não devem ser tolerados sob o manto de serem práticas culturais. Até mesmo porque, certas práticas culturais são reflexos de patriarcalismo, relações assimétricas de poder, discriminação de mulheres e subjugação de crianças. Desse modo, os comitês de revisão ética, os comitês de ética hospitalar e os comitês nacionais de bioética devem ter como pano de fundo para a análise ética da justeza e correção de determinada conduta os direitos humanos. Embora se reconheça a importância de procedimentos dialógicos legítimos, ancorados nos direitos humanos, para se criar decisões frutos do acordo entre as partes, admite-se que isso não é suficiente. Existem limites para as partes envolvidas nos conflitos morais de base cultural, ou seja, algumas condutas não são aceitáveis previamente, uma vez que conflitam com normas de direitos humanos. Com

efeito, Brussino³⁷ pontua que os direitos humanos fornecem critérios para demarcar práticas que não são boas para qualquer ser humano, como exemplo da tortura e da submissão a tratamento cruel e degradante, independentemente do contexto cultural em que se insere.

Na solução de conflitos morais de base cultural, é importante fazer uma distinção entre dois tipos de conflito: conflito em que há violação de direitos humanos e conflito em que não há a presença de violação de direitos humanos. No primeiro tipo de conflito, há um desacordo moral sobre determinadas condutas, porém, não se caracterizam situações violadoras de direitos humanos. No segundo caso, além do desacordo moral, as práticas objeto do dissenso constituem violação de direitos humanos. Importa esclarecer que a violação de direitos humanos caracteriza-se como conduta perpetrada pelo Estado, mediante ação ou omissão, em infringência aos tratados internacionais de direitos humanos. O Estado tem, conforme a tipologia obrigacional dos direitos humanos, três obrigações: de respeitar, proteger e realizar, sendo assim, a violação dos direitos humanos pressupõe o descumprimento de uma ou mais obrigações, como, por exemplo, no caso de respeitar, o Estado atua violando diretamente os direitos humanos; tratando-se de proteger, o Estado deixa de adotar medidas protetoras da sua população visando impedir a violação de seus direitos humanos, e, por fim, realizar implica a adoção de programas e políticas, medidas administrativas e legislativas com o objetivo de efetivar os direitos humanos.

Reconhece-se que há certo grau de subjetividade no enquadramento de determinada prática como violadora ou não dos direitos humanos. Entretanto, há manifestações oficiais dos órgãos de direitos humanos das Nações Unidas nesse sentido, por exemplo, a resolução adotada em dezembro de 2012, conclamando todos os Estados a eliminarem a mutilação genital feminina.³⁸ Dessa forma, há consensos globais, conformados nos espaços de construção dialógica das Nações Unidas, acerca do que sejam condutas violadoras dos direitos humanos. No entanto, tendo em conta que os conflitos podem ser analisados casuisticamente ou em abstrato, as instituições bioéticas responsáveis por tal exame deverão levar em conta os padrões internacionais previamente assentados e o princípio da máxima proteção dos direitos humanos. De qualquer forma, a consideração a ser feita acerca da presença ou não de violação de direitos humanos em determinado conflito deve anteceder à aplicação dos instrumentos da PBI, propostos neste artigo, pois essa definição irá determinar o caminho subsequente para lidar com o conflito bioético de base cultural.

Para ilustrar o conflito em que não há violação de direitos humanos, recorre-se ao exemplo de Lorenzo acerca da criança da etnia tucano que sofreu uma mordida de cobra jararaca e foi internada em uma unidade de saúde de Manaus. Na referida unidade, o pai da criança solicitou a entrada do pajé para que fosse submetida a tratamento de acordo com sua cultura, como o pedido foi negado, o pai adotou medidas judiciais objetivando retirar a criança da unidade de saúde. O diretor de um hospital da região propôs ao pai que a criança ficasse internada em Unidade de Terapia Intensiva e se submetesse ao tratamento da medicina ocidental em conjunto com as formas tradicionais ministradas pelo pajé, o que foi aceito pelo pai, culminando com a cura da criança.²⁹ Por meio desse exemplo, verifica-se que houve um conflito bioético de base cultural concernente ao tratamento da

criança, contudo, resta evidente que nenhuma das partes envolvidas praticou qualquer ato violador dos direitos humanos da criança, ambas atuaram em prol da salvaguarda da saúde da criança.

Distintamente, nos conflitos do segundo tipo, como no caso do infanticídio indígena e da mutilação genital feminina, há violação dos direitos humanos de crianças e mulheres, embora os contextos em que se produzem tais práticas são manifestamente distintos. Nesses casos, aplica-se o princípio do Respeito pela Diversidade Cultural e Pluralismo, segundo o qual não devem ser invocados a diversidade cultural e o pluralismo para justificar a violação dos direitos humanos. Desse modo, rechaçam-se tais práticas, contudo, o fato de se concebê-las violadoras dos direitos humanos não impele a mudanças culturais imediatas, impondo medidas interculturais efetivas nessa direção.

Assim, no que concerne à solução de conflitos morais de base cultural por instituições bioéticas, distingue-se dois tipos de procedimentos com fulcro no tipo de conflito. Conflitos nos quais não há violação de direitos humanos caracterizada podem ser solucionados mediante o diálogo intercultural, de base habermasiana,²⁹ e da adoção dos direitos humanos balizadores do procedimento de deliberação entre os concernidos, tais como o direito de expressarem-se em sua língua, o direito de escolher e exercer suas próprias práticas culturais, direito à participação nas decisões que lhes concernem e lhes afetam, o direito a não ser discriminado, o direito a liberdade de expressão. Os conflitos em que há a presença de violação de direitos humanos demandam além do fomento do diálogo intercultural, medidas de outra natureza, tendo em conta que há violação de direitos humanos de grupos vulneráveis. Entretanto, ressalte-se que tais medidas devem respeitar os direitos culturais dos envolvidos e todos os demais acima apontados. Importa registrar que a determinação das medidas depende da seguinte verificação: i. for uma prática tradicional de uma minoria cultural; ii. for uma prática tradicional de uma maioria cultural e hegemônica. No primeiro caso, medidas intervencionistas sem o respeito à cultura deve ser rechaçada, uma abordagem intercultural impõe perceber a cultura objeto de análise despida de olhar etnocêntrico, eliminando os estereótipos negativos, e buscando uma relação de empatia. Sendo assim, entende-se que estratégias baseadas na mediação intercultural⁶ são adequadas para conflito em que se detectou violação de direitos humanos.

No segundo caso, quando práticas tradicionais refletem a posição inferior que mulheres e crianças possuem em dada sociedade patriarcal, o diálogo intercultural e a mediação intercultural não são suficientes. Lançando mão das estratégias da UNICEF para lidar com a mutilação genital feminina, destacam-se: i. a alteração da legislação nacional para proibir a prática, sem necessariamente criminalizá-la, sinalizando a sua desaprovação por parte do Estado; ii. campanhas públicas; iii. empoderamento de comunidades para debater o assunto e alcançar consensos internos; iii. informar as comunidades acerca das consequências para a saúde da prática tradicional; iv. declarações públicas de membros das comunidades como forma de persuasão; v. engajamento de líderes religiosos e comunitários como agentes de mudança.³⁹

Quanto à atuação das instituições bioéticas, pode-se verificar que os comitês de revisão ética e os comitês de ética hospitalar lidam comumente com conflitos em que não há presença de violação de direitos humanos, a maior parte diz respeito à relação entre o sujeito da pesquisa e o pesquisador ou o patrocinador e a relação entre o paciente e o profissional de saúde, relações, a despeito de serem assimétricas, são permeadas usualmente pela atuação ética das partes envolvidas. Ao passo que os conflitos em que há violação de direitos humanos serão objeto de comissões nacionais de bioética, na medida em que envolvem práticas violadoras de direitos humanos de grupos vulneráveis.

Portanto, a PBI tem como objeto conflitos de base cultural em que há ou não violação de direitos humanos, conseqüentemente, as instituições bioéticas que vão aplicá-la na sua solução devem atentar para as diferentes formas de lidar com tais situações conflituosas, porém sua atuação há que sempre nortear-se pelas normas de direitos humanos, seja sob o prisma procedimental ou substancialista.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os conflitos morais de base cultural são uma realidade em grande parte do globo, culturas distintas ensejam práticas médicas, sanitárias ou relacionadas a ciências da vida também diferenciadas, o que pode conduzir a dissensos acerca da sua moralidade. É de suma importância que a Bioética enquanto ética aplicada a questões morais se ocupe de tais questões, o que demonstra sua conexão com o mundo da vida e seu papel de instrumento relevante para a ordenação do convívio social. Visando construir aportes teóricos específicos para lidar com conflitos morais de base cultural, a PBI além de ter como foco os desacordos morais entre culturas, tem como princípio norteador da tomada de decisão e da mediação intercultural, o princípio da igualdade das culturas e do diálogo intercultural, o que implica o rechaço do etnocentrismo e do relativismo cultural. Acresce-se o referencial teórico-normativo dos direitos humanos como pauta ética procedimental e substantiva, enquanto elemento integrante da cultura da humanidade, cujo papel de defesa das culturas diferentes, mormente das minoritárias, é essencial. Dessa forma, os direitos humanos, universais na medida em que todos os membros da espécie humana são titulares, revela-se um instrumental singular na defesa dos grupos vulneráveis e no rechaço de governos e práticas autoritárias. O que se expressa no uso dos direitos humanos por parte dos povos indígenas para fazer valer seus direitos perante o Sistema Interamericano de Direitos Humanos e de organizações não governamentais de países em que há a prática tradicional danosa, como casamentos de crianças, mutilação genital feminina e assassinato por honra de mulheres. Em virtude do seu universalismo e defesa dos grupos vulneráveis, propugna-se a construção da PBI baseada nos direitos humanos, por meio dos quais conflitos morais de base cultural em que não há violação de tais direitos deverão ser resolvidos mediante o diálogo e a mediação intercultural, balizados procedimentalmente pelos direitos culturais, direito à participação, direito a não ser discriminado e direito à liberdade de expressão. No caso dos conflitos morais de base cultural em que há a presença de violação de direitos humanos, ademais dos direitos humanos norteadores do diálogo e da mediação intercultural, deverá se lançar mão do

princípio da prevalência dos direitos humanos, rejeitando, assim, argumentos de autoridade quanto ao domínio das culturas sobre os direitos de qualquer pessoa de não ser submetido à tortura, tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes e outros da mesma natureza. Por fim, registrem-seas estratégias para solução de conflitos morais de base cultural, independentemente da sua natureza, ancorada nos direitos humanos parte do pressuposto do que não há hierarquia entre as culturas e de que a proteção dos vulneráveis, não importando a comunidade cultural de que fazem parte, é dever inexorável dos Estados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Koenig BA, Gates-Williams J. Understanding cultural differences in caring for dying patients. *West J Med.*1995;163(3)244-249.
2. Searight HR, Gafford J. Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *American Family Physician.* 2005;71(3)515-522.
3. BaumanZ.Ensaio sobre o conceito de cultura. São Paulo: Zahar; 2012.
4. Zambrano CV. Dimensiones culturales en la Bioética. Aproximación para una perspectiva bioética intercultural y pública. *Revista Colombiana de Bioética.*2006;1(2)84-104.
5. U.S. Department of Health & Human Services. BelmontReport[Internet]. [acesso 2013 maio 2]. Disponível em: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>.
6. Colectivo Amani, Beatriz Aguilera Reija, Juan Gómez Lara, Mar Morollón Pardo y Juan de Vicente Abad. Educación intercultural: análisis y resolución de conflictos. Madrid: Catarata;2009.
7. Colectivo Amani, Beatriz Aguilera Reija, Juan Gómez Lara, Mar Morollón Pardo y Juan de Vicente Abad. Educación intercultural: análisis y resolución de conflictos. Madrid: Catarata; 2009.
8. Beauchamp TL. Ethical theory and bioethics. In: Beauchamp TL, Walters L. *Contemporary issues in bioethics.*Belmont: Wadsworth; 2003. p. 1-39.
9. Piacentini DQ. Direitos Humanos e interculturalismo: análise da prática cultural da mutilação genital feminina. Florianópolis: Conceito; 2008. p. 98.
10. Unesco. Declaração Universal sobre a Diversidade Cultural. [Internet]. [acesso 2013a maio 23].Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001271/127160por.pdf>.
- 11.Pannikar R. Sobre el dialogo intercultural. Salamanca: San Esteban; 1990. p. 205-238.
12. Santos BS. Por uma concepção multicultural de direitos humanos. In: BaldiCA (Org.). *Direitos humanos na sociedade cosmopolita.* Rio de Janeiro: Renovar; 2004. p. 239-278.
13. Eberhard C. Direitos humanos e diálogo intercultural. In: BaldiCA (Org.). *Direitos humanos na sociedade cosmopolita.* Rio de Janeiro: Renovar; 2004. p. 159-204.

14. Raymundo MM. Uma aproximação entre bioética e interculturalidade em saúde a partir da diversidade. Rev HCPA. 2011;31(4)491-496.
15. Tilio R. Reflexões acerca do conceito de cultura. Revista Eletrônica do Instituto de Humanidades. 2009;27(7)35-46. [Internet]. [acesso 2013 maio 3].Disponível em: <http://publicacoes.unigranrio.com.br/index.php/reihm/article/viewFile/213/502>.
16. Tesón FR. International human rights and cultural relativism. In: Hayden P. (Org.). The philosophy of human rights. St. Paul: Paragon; 2001. p. 379-398.
17. Rorty R. Human rights, rationality and sentimentality. In: Hayden P. (Org.). The philosophy of human rights. St. Paul:Paragon; 2001. p. 241-257.
18. Guimarães L. 2007. Simpatia, moral e conhecimento na filosofia de Hume. Dois pontos.2007;2(4)203-219. [Internet]. [acesso 2013 maio 20].Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs-2.2.4/index.php/doispontos/article/viewFile/8185/8131>.
19. Jullien F. O diálogo entre as culturas:do universalismo ao multiculturalismo. Rio de Janeiro: Zahar;2010.
20. Taylor C. A world consensus on human rights. In: Hayden P. (Org.). The philosophy of human rights. St. Paul: Paragon; 2001. p. 21-257.
21. Xiarong LI. “Asian Values” and Universality of Human Rights. In: Hayden, P. (Org.). The philosophy of human rights. St. Paul: Paragon; 2001. p. 397-408.
22. United Nations. Home page. [Internet]. [acesso 2013 maio 23]. Disponível em: <http://treaties.un.org/Pages/Treaties.aspx?id=4&subid=A&lang=en>.
23. Officer of the Higher Commission of the Human Rights. Chart of the status of national institutions.2013. [Internet]. [acesso 2013 maio 12].Disponível em: http://www.ohchr.org/Documents/Countries/NHRI/Chart_Status_NIs.pdf.
- 24.Comision Interamericana deDerechos Humanos. Home page. [Internet]. [acesso 2013 maio 23].Disponível em: <http://www.oas.org/es/cidh/>.
25. Committee on Elimination on Discrimination Against Women. [Internet]. [acesso 2013 maio 24].Disponível em: <http://www2.ohchr.org/english/bodies/cedaw/JointCEDAW-CRC-GeneralRecommendation.htm>.
26. Guinaz Z. Legislation and its implementation to protect girl children under 18 from harmful traditional practice: importance of the holistic approach.[Internet]. [acesso 2013 maio 2]. Disponível em: http://www2.ohchr.org/english/bodies/cedaw/docs/cedaw_crc_contributions/GulnazZahid.pdf.
27. ZasJpic Committee. Concerns pertaining to gender violence child abuse and traffickinng of women and children. [Internet]. [acesso 2013 maio 22].Disponível em: http://www2.ohchr.org/english/bodies/cedaw/docs/cedaw_crc_contributions/ZASJPICCommittee.pdf.

28. IwrawAsia Pacific. [Internet]. [acesso 2013 maio 22].Disponível em: http://www2.ohchr.org/english/bodies/cedaw/docs/cedaw_crc_contributions/IWRAWAsiaPacific.pdf.
29. Lorenzo C. Desafios para uma bioética clinicainterétnica: reflexões a partir da política nacional de saúde indígena. *Revista Bioética*.2011;19(2)329-342.
30. Aguilar PC. Razones para una perspectiva intercultural em Bioética. *Revista Peru MedExpSalud Publica*. 2012;29(4)566-569.
31. Cortina A. *Ética*. São Paulo: Loyola; 2005.
32. Oliveira AAS. *Bioética e direitos humanos*. São Paulo: Loyola; 2011.
33. Unesco. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. [Internet]. [acesso 2013b maio 23].Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>.
34. Donnelly J. *Universal human rights*. 2. ed. New York: Cornell; 2003.
35. Shaeed, F. Report of the independent expert in the field of cultural rights, Farida Shaheed. Addendum. *MissiontoBrazil*. 2010. [Internet]. [acesso 2013 maio 23].Disponível em: <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G11/122/18/PDF/G1112218.pdf?OpenElement>.
36. Beuchot M. *Inteculturalidad y derechos humanos*.Cidade do México:Siglo XX; 2005.
37. Brussino S. Reflexiones para uma bioética implicada em la cultura de losderechos humanos. *Revista Peru MedExpSalud Publica*. 2012;29(4)566-569.
38. Um News Centre. Ban welcomes UN General Assembly resolutionseliminatingfemale genital mutilation. [Internet]. [acesso 2013 jul 2].Disponível em: <http://www.un.org/apps/news/story.asp?NewsID=43839#.Uhqb7xtQGS>.
39. Unicef. Home page. [Internet]. [acesso 2013 maio 23].Disponível em: <http://www.unfpa.org/topics/genderissues/fgm/strategicapproaches>.

Artigo apresentado em 29-01-14

Artigo aprovado em 31-03-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

Atenção Farmacêutica: considerações éticas na relação do profissional de saúde com o usuário de medicamento.

Pharmaceutical Care: ethical considerations of the health professional with the medicine user.

Atención Farmacéutica: consideraciones éticas del profesional de la salud con los usuarios de medicamento.

Nilceu José OLIVEIRA¹

RESUMO: Dentro do extenso número de instrumentos de trabalho do Farmacêutico, no contexto da área de Saúde, encontramos a Atenção Farmacêutica para a implantação nos serviços de farmácias e drogarias. Desta forma, este profissional de Saúde interage com o usuário do medicamento na busca das melhores condições para a adesão ao tratamento, redução de automedicação, redução de reações e efeitos indesejáveis, adequação de rotinas, dentre outros aspectos desejáveis no correto uso do medicamento. Contextos históricos e culturais, valores, realidades, posturas, condutas, tanto do profissional quanto do usuário, relação de confiança e de parceria, tudo está envolvido neste contexto. A relação direito e dever, num ambiente de confiança deve ser levada em conta. A Ética pessoal e profissional permeiam este ambiente complexo, bem como a relação de dever e direito, que deve levada em conta nesta relação.

Palavras-chave: Atenção Farmacêutica, Ética Profissional, Medicamento.

ABSTRACT: Within the extensive number of instruments working Pharmacist, in the context of the Health, we found the Pharmaceutical Care for deploying services in pharmacies and drugstores. Thus, this health professional interacts with the drug users searching for better conditions to treatment adherence; self-medication, reactions and side effects reduction, and other desirable features in the correct use of the drug. Historical and cultural contexts, values, realities, attitudes, behaviors, from both professional and user, trust and partnership, it's all involved in this context. The relationship between rights and duties in a trusting environment must be taken into account.

¹ Farmacêutico-Bioquímico pela UFMG, Mestre pela UNIFA, Especialista em Administração dos Serviços de Saúde (Saúde Pública e Administração Hospitalar) pela UNAERP, Especialista em Biotecnologia pela UFLA, Especialista em Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde pela UNB, Especialista em Bioética pela Cátedra Bioética UNESCO/UNB, Oficial Farmacêutico pelo MD/COMAER. nilceujo@terra.com.br. Brasília - DF

The personal and professional ethics pervade this complex environment, as well as the relationship of duty and right, which should be taken into account in this regard.

Keywords: Pharmaceutical Care, Ethics Professional, Medicine.

RESUMEN: Dentro de la amplia serie de instrumentos farmacéuticos de trabajo, en el contexto de la Salud, se encuentra la Atención Farmacéutica para la implementación de los servicios en las farmacias y droguerías. Por lo tanto, este profesional de la salud interactúa con el usuario de la droga en busca de mejores condiciones para la adhesión al tratamiento, la reducción de la automedicación, reducción de los efectos secundarios, entre otras características deseables del uso correcto del medicamento. Contextos históricos y culturales, los valores, las realidades, las actitudes, los comportamientos, tanto de los profesionales como de los usuarios, la confianza y la colaboración, todo está involucrado en este contexto. La relación entre el derecho y el deber, en un ambiente de desconfianza debe ser tenida en cuenta. La ética personal y profesional impregnan este ambiente complejo, así como la relación de deber y derecho, lo que debería tenerse en cuenta en este sentido.

Palabras clave: Atención Farmacéutica, Ética Profesional, Medicamento.

INTRODUÇÃO

A expressão terapêutica deriva do grego *therapéo*, que significa “eu cuido”. Na Grécia antiga, o *thérapeuter* era aquele que se colocava junto ao que sofre, que compartilhava da experiência do doente para poder compreendê-lo e, então mobilizar seus conhecimentos e sua arte de cuidar, sem saber se poderia realmente curar. Ser gente é possuir corpo, é ter psiquismo e coração, é conviver com os outros, cultivar a esperança e crescer na perspectiva da fé em valores humanos¹.

O uso de substâncias para combater os males que atingem o homem vem de um passado distante, quando a utilização de produtos naturais, predominantemente vegetais, foi a forma mais comum de uso. Das mais antigas fontes farmacêuticas escritas, tabuinhas de argila gravadas com estilete provenientes da Mesopotâmia, vieram as informações sobre os medicamentos usados à época, região então dominada pelos Sumérios (3.000 – 1.900 aC). Passando por Hipócrates (460 – 370 aC) a Galeno (129 – 200), a pesquisa e o registro dos conteúdos farmacológicos foram imprescindíveis para o futuro das preparações farmacêuticas. Não menos importantes foram as contribuições da cultura árabe para o desenvolvimento das técnicas e operações físico-químicas, como a destilação, cristalização e filtração².

No desenvolvimento do Brasil e sua ocupação vislumbra-se o papel dos Jesuítas que, com suas boticas e colégios, traziam o conforto e a cura para os necessitados e enfermos. Do aprimoramento das boticas, capacitação, aplicação de novas técnicas e novos produtos, vieram as primeiras produções de maior relevância, tanto no aspecto qualitativo quanto quantitativo, visando a atender uma crescente população que ocupava o território brasileiro³.

O uso dos medicamentos² passou a fazer parte da vida da população brasileira, com a característica

² Produto farmacêutico, tecnicamente obtido ou elaborado, com finalidade profilática, curativa, paliativa ou para fins

ímpar de que não se faz uso deste produto como lazer ou cultura e sim por necessidade, sendo um bem utilizado sem a alternativa do não, sem a opção de produtos mais simples ou baratos, com mais ou menos luxo, como outros bens que a sociedade utiliza.

Na relação do paciente com o medicamento encontramos o Farmacêutico como responsável técnico pelos estabelecimentos que fazem pesquisa, que produzem, que distribuem, que comercializam e que gerenciam todo o processo que se relaciona a este medicamento. Dentre os instrumentos de trabalho utilizados por este profissional nas farmácias³ e drogarias⁴ encontramos a Atenção Farmacêutica que, considerando a relação profissional-usuário, orienta para a segurança e a eficácia do medicamento, se responsabiliza pelo seguimento do tratamento medicamentoso, bem como merece especial atenção a promoção da Saúde, na prevenção do uso inadequado deste medicamento e na educação sanitária pertinente.

No ano de 2004, a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e o Conselho Federal de Farmácia (CFF) propuseram a Atenção Farmacêutica como

um modelo de prática farmacêutica, desenvolvida no contexto da Assistência Farmacêutica e compreendendo atitudes, valores éticos, comportamentos, habilidades, compromissos e responsabilidades na prevenção de doenças, promoção e recuperação da saúde, de forma integrada à equipe de saúde. É a interação direta do farmacêutico com o usuário, visando uma farmacoterapia racional e a obtenção de resultados definidos e mensuráveis, voltados para a melhoria da qualidade de vida. Esta interação também deve envolver as concepções dos seus sujeitos, respeitadas as suas especificidades bio-psico-sociais, sob a ótica da integralidade das ações de saúde⁵.

Mas como acontece esta relação profissional-usuário à luz das inúmeras diferenças culturais, sociais, econômicas, pessoais, com o intuito de melhor orientar este usuário com relação ao adequado uso do medicamento?

Neste contato direto entre indivíduos estão envolvidos valores, princípios, ansiedades, motivações, aspectos sociais, culturais, relação de poder, dentre outros não menos importantes. Aspectos de relevância como responsabilidade individual e social, vulnerabilidade, confidencialidade, discriminação, da mesma forma, numa relação maior de conceitos, certamente deverão ser levados em conta.

Como objetivo, este trabalho tem por finalidade correlacionar a Atenção Farmacêutica, relação profissional direta do Farmacêutico com o usuário de medicamento, destinado ao uso na rotina de farmácias/drogarias, com abordagens de Ética nas relações interpessoais, de direito e dever.

de diagnóstico (4).

3 Estabelecimento de prestação de serviços farmacêuticos de interesse público e/ou privado, articulada ao Sistema Único de Saúde, destinada a prestar assistência farmacêutica e orientação sanitária individual ou coletiva, onde se processe a manipulação e/ou dispensação de produtos e correlatos com finalidade profilática, curativa, paliativa, estética ou para fins de diagnósticos (4).

4 Estabelecimento de dispensação e comércio de drogas, medicamentos, insumos farmacêuticos e correlatos em suas embalagens originais (4).

No desenrolar deste trabalho serão apresentados alguns conceitos técnicos e abordagens sobre a Atenção Farmacêutica, numa procura de clarificação e padronização do entendimento pelo leitor.

O CONTEXTO ENVOLVIDO

Por quéla técnica moderna es objeto de la ética? Dicho de forma muy general, que la ética tiene algo que decir em las cuestiones relacionadas con la técnica o que la técnica está sometida a consideraciones éticas se desprende del hecho de que la técnica es un ejercicio del poder humano, es decir, una forma de actuación, y toda actuación humana está expuesta a su examen moral⁶.

Para uma exposição do conteúdo aqui proposto, serão considerados os aspectos relevantes e aqui aplicáveis da Atenção Farmacêutica, bem como aqueles pertinentes ao tema Ética envolvido diretamente nesta prática profissional, nesta ordem.

Atenção Farmacêutica

A Atenção Farmacêutica foi definida pela primeira vez por Hepler e Strand, em 1990, como a “provisão responsável do tratamento farmacológico com o propósito de alcançar resultados concretos que melhorem a qualidade de vida dos pacientes”. Desde então, a Organização Mundial da Saúde estendeu esta ferramenta da Atenção Farmacêutica para toda a comunidade e ainda reconheceu o Farmacêutico como “um dispensador de atenção à saúde, que pode participar ativamente na prevenção de enfermidades e na promoção da saúde, junto com outros membros da equipe de saúde”. Posteriormente, tem se produzido debates e discussões sobre este tema na busca do entendimento do significado desta prática, com o objetivo de verificar sua adaptação e integração aos modelos de saúde de cada país⁷.

Dentre as principais abordagens da Atenção Farmacêutica encontramos o modelo criado nos Estados Unidos, Universidade de Minnesota, por Cipolle, Strand e Morley, em 1998, por meio da publicação *Pharmaceutical Care Practice*⁸, e a abordagem espanhola, identificada em 2008, pela publicação *Atención Farmacéutica – conceptos, procesos y casos prácticos* de Dader, Muñhoz e Martínez-Martínez⁹, da Universidade de Granada.

Numa concepção brasileira atual encontramos a Professora e Pesquisadora da Universidade Federal de Minas Gerais, Djenane Ramalho de Oliveira, pela publicação de 2011 intitulada *Atenção Farmacêutica: da filosofia ao gerenciamento da terapia medicamentosa*¹⁰, que busca uma abordagem mais adequada à realidade brasileira, mas aproveitando o que se aplica nas concepções americana e espanhola:

Portanto, entendo que a prática da Atenção Farmacêutica envolve uma revolução no posicionamento ontológico do Farmacêutico e, como não poderia deixar de ser, do educador em Farmácia. Em outras palavras, a Atenção Farmacêutica requer uma transformação no SER e no ESTAR-NO-MUNDO destes atores¹⁰.

Como definição de Atenção Farmacêutica, a Professora mineira relata:

A Atenção Farmacêutica é compreendida como uma prática profissional generalista em que a Farmacêutica assume responsabilidade pelas necessidades farmacoterapêuticas do paciente. Isto significa que o Farmacêutico deve garantir que o paciente somente utilize um medicamento quando existir uma indicação clínica para seu uso, que o paciente esteja utilizando todos os medicamentos que ele realmente necessita, que os medicamentos utilizados estejam na dose correta e seja efetivos para solucionar ou prevenir os problemas de saúde do paciente, que sejam seguros, que o paciente tenha acesso e possa aderir ao tratamento da forma recomendada. É um modelo de prática profissional que envolve a relação face-a-face entre a Farmacêutica e paciente, onde a primeira se responsabiliza pela satisfação das necessidades farmacoterapêuticas do segundo, guiado por uma filosofia de prática profissional embasada em um método ou processo de cuidado específico e respaldada por um sistema de gestão de prática bem definido¹⁰.

Esta prática citada, segundo a publicação em referência, não substitui outras atividades farmacêuticas, como a dispensação ou a prática clínica, por exemplo, ou a atuação e a responsabilidade e de outros profissionais de saúde, com na Medicina, na Enfermagem, na Psicologia, entre outras: “tudo acontece de forma colaborativa e integrada às outras profissões”¹⁰.

Dentro do campo de atuação do Sistema Único de Saúde (SUS) para a Atenção Farmacêutica, cita-se o Programa de Farmácia Popular que possui 529 postos de distribuição direta de medicamentos (estabelecimentos públicos) e 8.556 na modalidade terceirizada (estabelecimentos privadas)¹¹. Em relação ao mercado consumidor mais amplo podemos dizer que o Brasil está entre os dez maiores consumidores de medicamentos do mundo, com 45.000 drogarias e farmácias¹².

Em 2006, publicação na Revista Ciência e Cultura, Paula Soyama¹³, já apresentava a “cultura” do consumo de medicamento:

a cultura contemporânea de “pílulas salvadoras” disseminou a crença de que os medicamentos são a alternativa mais viável para curar doenças. O ponto crítico é a transformação do medicamento em um bem de consumo, com todas as características de uma mercadoria qualquer e a transformação da medicina em uma prática intervencionista mercadora de ilusões¹³.

Na linha de aquisição de medicamentos o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE divulgou em 2012, Pesquisa de Orçamentos Familiares 2008-2009, as “Despesas monetária e não monetária, média mensal familiar com assistência à saúde, por classes dos 40% com menor renda e 10% com maior renda, segundo os tipos de despesa”. Encontramos os seguintes dados relativos a despesas com remédios: famílias com 40% menores rendas – R\$ 39,65 e famílias com 10 % maiores rendas – R\$ 189,41¹⁴.

Em outro exemplo da realidade brasileira aplicada a possíveis óbices na relação direta entre profissional de saúde e usuário, pode-se citar Lorenzo¹⁵, em artigo de 2007, que apresenta um quadro de analfabetismo funcional da população brasileira, tendo esta característica definida pela UNESCO como “alguém que não é capaz de usar a leitura e a escrita para o seu desenvolvimento pessoal nem para fazer frente às demandas sociais”, com destaque para os índices percentuais da população brasileira por regiões. No Brasil o índice geral apresentado foi de 37% , sendo que as

regiões apresentam valores de 46% - NE, 41 % - N e CO, 33% - SU e 29% - S. Não se pode afirmar como estas populações consomem medicamentos e de que forma, considerando o acesso, o conhecimento das informações mínimas para o uso e a atenção à possíveis reações adversas, bem como a automedicação.

Considerações éticas

Numa relação entre um profissional de Saúde e um usuário, quer seja paciente ou não, estão envolvidas abordagens que se relacionam a este profissional, com a constituição de deveres a serem implementados, e outras relacionadas a este usuário, principalmente na concepção de que direitos devam ser respeitados. Esta relação de deveres e direitos nos parece ser, neste caso em especial, complementar e indissociável.

Para tanto devemos considerar aspectos ligados ao dever, em especial neste ensaio aqueles que não derivam de um Positivismo⁵, sem deixar de relevar as obrigações regulamentares de profissional de Saúde e Éticas Profissionais, mas da relação direta com princípios morais básicos, que muitas vezes se apresentam como independentes, não correlacionados entre si e não obrigatoriamente com uma linha hierárquica direta numa avaliação de importância.

Ross⁶, em publicação de 2004, apresenta um conjunto de normas *prima facie* onde cada caso pode ser tratado diferentemente, com relevâncias a analisar, verificando as circunstâncias envolvidas, sendo que é tomada uma decisão a partir do que se julga mais importante em cada contexto, não existindo norma ou regra a seguir. Uma teoria baseada em juízo de nada adianta considerando que não existe uma relação de deveres *prima facie* em ordem de importância, como se conhecêssemos de antemão todos os fatores envolvidos em cada possível ação derivada destes juízos morais. Também afirma que conhecer um princípio é descobrir sua verdade em uma experiência moral, em primeiro momento, num processo de indução intuitiva, da mesma forma que é tratado o referencial da lógica. Assim a experiência nos leva a uma verdade a partir de princípios *prima facie*.

Sobre os deveres *prima facie* propostos por Ross, Goldim¹⁸ descreve:

Os deveres *prima facie* podem ser categorizados como:

- deveres para com os outros devido a atos prévios de você mesmo, como Fidelidade (manter as promessas...), Reparação (compensar as pessoas por danos ou lesões causadas) e Gratidão (agradecer às pessoas pelos benefícios que conferiram a você);
- deveres para com os outros não baseados em ações prévias, como Beneficência (ajudar aos outros em necessidade), Não Maleficência (não causar danos a outros sem uma razão poderosa) e Justiça (tratar os outros de forma justa);
- deveres para consigo mesmo, como aprimorar-se física, intelectual e moralmente para alcançar o seu pleno potencial¹⁸.

A escolha de um dever *prima facie* é dependente de uma condição moral, não existindo ordenação

5 Doutrina filosófica de Auguste Comte, segundo a qual só seria fecundo, no sentido estrito, o método das ciências positivas, vinculadas à pesquisa das leis (16).

6 W. D. Ross, filósofo escocês do início do século vinte, citado por Dancy, Jonathan¹⁷.

destes deveres *prima facie* ou de como os princípios morais expressam diferentes deveres. Um conflito pode eleger um dever moral ou princípio a ser seguido, que seja a decisão mais importante em uma situação¹⁷.

Neste período contemporâneo, os direitos constituem uma matéria de abordagem e debate de âmbito internacional em relação aos mundos moral e político. Temas como pobreza, poder, tortura, aborto, eutanásia, trato de animais, são assuntos em destaque quando se fala em direitos e suas violações. Alguns dos temas são mais controvertidos e levam a maiores discussões, levando em conta, principalmente, os aspectos culturais e religiosos.

Em abordagem anterior, que não poderia deixar de expor, também pode se referir ao Direito Natural, em especial aos filósofos estoicos, que admitiam a possibilidade de que as leis humanas fossem injustas. As abordagens dos homens – leis por convenção - poderiam mudar de lugar para lugar na consecução dos direitos, enquanto a lei natural não era assim variável, permitindo o acesso a todos mediante consciência individual e o respectivo julgamento pertinente¹⁹.

O Direito Romano ampliou o contexto de estudo e de aplicação do direito com uma abordagem mais legal e política. Da mesma forma, o que contribuiu para os estudos dos direitos, a partir de uma concepção de uma lei moral independente de sua aplicação local em respeito ao indivíduo, foi o desenvolvimento da religião cristã. Embora questões ligadas a leis independentes de uma lei divina, e sua respectiva validade, fossem verificadas entre os cristãos. As declarações contemporâneas relativas aos direitos têm apresentado maiores detalhes e maior alcance, sobretudo com o reforço de acordos internacionais, alguns dos quais com força legal para que os Estados possam se ajustar ou adotar. Enquanto as abordagens antigas tinham uma conotação negativa, tratando apenas de impor limitações aos Governos em relação aos seus cidadãos, as atuais tem uma conotação positiva na medida que têm por objetivo também conseguir uma maior amplitude social e o progresso econômico. Esta nova concepção, trazendo uma prática relacionada a estes direitos, passou a se constituir o que na realidade se denominam direitos humanos¹⁹.

Na Constituição Federal do Brasil, 1988²⁰, temos que, dentre outros direitos, a garantia da preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral, igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie, o direito a informação às pessoas assistidas sobre sua saúde e sobre a divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de Saúde e a sua utilização pelo usuário.

A Política Nacional de Medicamentos, instituída em 1998²¹, derivada da Lei n.º 8.080, de 1990²², (Lei do SUS), estabelece como campo de atuação do Sistema Único de Saúde (SUS) a “formulação da política de medicamentos (...) de interesse para a saúde (...)”, e tem como propósito precípuo o de garantir a necessária segurança, eficácia e qualidade dos medicamentos, a promoção do uso racional e o acesso da população àqueles considerados essenciais.

Anexando um complemento em relação a prática da Atenção Farmacêutica, como importante balizador da atuação profissional, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO – 2005²³ pode trazer referências ao contexto dos direitos dos usuários do medicamento. Esta declaração, tratando das questões éticas relacionadas à Medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas quando aplicadas aos seres humanos, levando em conta suas dimensões sociais, legais e ambientais, embora dirigida aos Estados, pode ser apropriada e pertinente para a orientação de decisões ou práticas de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas.

Entre os princípios enunciados que passam a constituir direitos a partir da visão do usuário e que se aplicam a este trabalho, podemos citar: a dignidade humana; os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitadas em sua totalidade; os benefícios diretos e indiretos que devem ser maximizados e que qualquer dano possível deve ser minimizado; deve ser respeitada a autonomia para tomar decisões e devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses daqueles indivíduos que não são capazes de exercer esta autonomia; qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido, baseado em informação adequada; a privacidade e a confidencialidade das informações devem ser respeitadas; respeito a igualdade fundamental entre todos os seres humanos em dignidade e direitos, de modo que sejam tratados de forma justa e equitativa; a não discriminação e estigmatização por qualquer razão; e que sejam considerada a diversidade cultural e o pluralismo²³.

Numa outra abordagem, encontramos Hans Jonas⁷ e seu Princípio da

Responsabilidade que deve ser referenciado neste trabalho e que pode servir de contexto para uma visão da não complementaridade de relação entre um dever e um direito.

A ética da responsabilidade reflete sobre a relação do agente, sua ação e as consequências destas ações, isto é, quer saber qual é a responsabilidade frente às consequências da ação do agente. A característica relevante para a abordagem é que o princípio da responsabilidade não se funda na reciprocidade, isto é, na ideia tradicional de deveres e direitos, em que a fixação de certos direitos estabelece os deveres correspondentes, ou em que a aceitação de certos deveres gera direitos aos outros. “Mas a ética que nós buscamos tem a ver precisamente com o que não é, e seu princípio de responsabilidade haverá de ser independente tanto de qualquer ideia de um direito como da ideia de reciprocidade”²⁵.

Assim, pois, quando se trata da ética e do dever é necessário aventurar-se na teoria dos valores ou, melhor ainda, na teoria do valor; somente de sua objetividade seria deduzível um dever ser

⁷ Hans Jonas, (10 de maio de 1903 - 5 de fevereiro de 1993) foi um filósofo alemão. É conhecido principalmente devido à sua influente obra *O Princípio da Responsabilidade* (publicada em alemão em 1979, e em inglês em 1984). Seu trabalho concentra-se nos problemas éticos sociais criados pela tecnologia. Jonas quer sustentar que a sobrevivência humana depende de nossos esforços para cuidar de nosso planeta e seu futuro. Formulou um novo e característico princípio moral supremo: “Atuar de forma que os efeitos de suas ações sejam compatíveis com a permanência de uma vida humana genuína”²⁴.

objetivo e, com ele, uma obrigação vinculante de preservar o ser, uma responsabilidade para com o ser²⁵.

Responsabilidade e responsável etimologicamente derivam do latim *respondere*, comprometer-se perante alguém (*spondere*)²⁶. Assim devemos conceituar, a partir de Jonas, a responsabilidade formal e a responsabilidade substantiva:

A responsabilidade formal limita-se à imputação causal dos atos cometidos. A condição da responsabilidade é o poder causal. O ator deve responder pelo seu ato. Ele é tido por responsável das suas consequências e se for preciso suportar a responsabilidade. Esta responsabilidade é individual e institucional. O conceito de responsabilidade substantiva aponta para uma ética substancialista fundada numa ontologia do Bem, que pretende eliminar o nada. A responsabilidade substantiva projeta-se para o futuro ultrapassando a imediaticidade e o que já foi feito - é prospectiva. Não é o passado mas o futuro que constitui o seu horizonte temporal e que dá sentido a esta aceção de responsabilidade²⁶

Segundo Cortes, em trabalho de 2005, o lugar da ética é o lugar da concordância de que “alguma coisa” não deve ser transgredida e que é inevitável admitir que tal concordância está impregnada de uma dimensão valorativa. Esta ética não pode ser entendida como um adendo, um adereço que acrescentamos *a posteriori*. Esta dimensão de valor está presente na origem de nossas ações²⁷.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foram apresentados os temas que fazem parte do contexto deste trabalho, como a importância do medicamento, o papel do Farmacêutico no universo do medicamento, a Atenção Farmacêutica como prática do trabalho do Farmacêutico, a interação desse profissional de Saúde com o usuário do medicamento, o contexto onde se desenvolve esta interação interpessoal que perpassa o conhecimento técnico profissional caminhando para o campo de relação de valores e comportamentos.

Da mesma forma, foram apresentadas as concepções ligadas aos deveres e direitos, a relação complementar e indissociável, bem como a abordagem de Hans Jonas sobre o princípio de responsabilidade e um instrumento balizador de referência para a conduta, neste caso para o campo da Saúde, que seja a Declaração de Bioética e Direitos Humanos da UNESCO.

A Ética com suas abordagens traz um caminho que vem ao encontro das necessidades do Farmacêutico na consecução do diálogo e da convivência com os usuários do medicamento, além de sua relação profissional em outros campos de atuação, criando “um mundo novo” de relação em um mundo globalizado e informado, cada vez mais “longo” e exigente de conhecimento. A melhor e a adequada atividade profissional nessa prática da Atenção Farmacêutica perpassam pela necessidade de rever os conceitos pessoais e profissionais do Farmacêutico com este balizamento da Ética, à luz de novas abordagens e necessidades, num ambiente repleto de diferenças históricas e culturais, de formações pessoais e profissionais diversas, de realidades econômicas e sociais díspares, em especial, cheio de vulnerabilidades relacionadas ao contexto pessoal no âmbito da Saúde.

A necessidade de se ter uma ligação complementar entre dever e direito, embora esteja presente e faça parte de conceito já referenciado, não necessariamente deve se fazer presente nessa relação entre o profissional de Saúde e o usuário de medicamento, considerando que a adequada e eficaz prática profissional deve ser motivada e promovida por este profissional, considerando a atribuição inerente à profissão, à sua formação e ao desejo de desempenhar apropriadamente suas atribuições profissionais, sempre buscando o Bem.

Em complemento a este trabalho outros poderão advir, como por exemplo, referente a avaliação da formação do profissional para essa relação na Atenção Farmacêutica, a continuidade na busca de conhecimento deste profissional após sua formação acadêmica básica, dentre outros, bem como a relação entre a Atenção Farmacêutica e a Bioética.

A realização deste trabalho, que envolve a relação da Atenção Farmacêutica com a Ética, certamente traz mais luz a essa atividade profissional e ao Farmacêutico, traz o melhor entendimento das necessidades para um convívio harmonioso e eficaz na relação com o usuário do medicamento e referencia uma postura mais adequada frente às diferenças e desigualdades.

Ser ético é poder percorrer o caminho entre a emoção e a razão, posicionando-se de modo autônomo na parte desse percurso que se considerar mais adequada, na busca de uma posição integrada, compatível com a prática da vida. Entendemos por sentido ético, não apenas o alcance de um objetivo, mas, também a experiência da vida²⁸.

Agradecimento

Ao Prof. Dr. Wanderson Flor do Nascimento, do Departamento de Filosofia da UNB, pela colaboração.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pessini, L, DeBarchifontaine CP. Problemas Atuais de Bioética. 7ª ed. São Paulo: Edições Loyola; 2005.
2. Dias JPS. A Farmácia e a História: uma Introdução à História da Farmacologia e da Terapêutica. Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa; Lisboa; 2003.
3. Votta R. Breve História da Farmácia no Brasil. Laboratório Enila S.A. Rio de Janeiro: 1965.
4. Conselho Federal de Farmácia. Resolução nº 357, de 20 de abril de 2001. Aprova o Regulamento Técnico das Boas Práticas de Farmácia. Brasília, DF, 2001.
5. Organização Pan-Americana de Saúde / Conselho Federal de Farmácia. O papel do Farmacêutico no Sistema de Atenção à Saúde. Brasília, DF, 2004.
6. Jonas H. Técnica, Medicina y Ética, sobre la práctica del principio de responsabilidad. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica. 1997.

7. Organização Pan-Americana da Saúde. Consenso Brasileiro de Atenção Farmacêutica: proposta/ Adriana Mitsuelvama et al. Brasília, DF, 2002.
8. CipolleRJ, Strand LM, Morley PC. *O Exercício do Cuidado Farmacêutico*. McGraw-Hill; 1998. Tradução: Denise Borges Bittar. Brasília: Conselho Federal de Farmácia, 2006.
9. Dader MJ F, Munoz PA, Martínez FM. Atenção Farmacêutica, conceitos, processo e caso práticos. Tradução: Denise Funchal. São Paulo: Editora RCN; 2008.
10. Ramalhode Oliveira D. Atenção Farmacêutica: da filosofia ao gerenciamento da terapia medicamentosa. São Paulo: RCN Editora. 2011.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Programa Farmácia Popular. [acesso em 2012out29]. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/sobre/saude/medicamentos/farmacia-popular>>.
12. Carvalho PL. Patentes Farmacêuticas e acesso a Medicamentos. São Paulo: Atlas, 2007.
13. Soyama P. Ideia de que a saúde pode ser comprada intensifica o consumo de medicamentos. *Ciência e Cultura*, vol.58, nº.2. São Paulo. Apr./June 2006.
14. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa de Orçamentos Familiares 2008-2009. [acesso em 2012set01]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/pof/2008_2009/POFpublicacao.pdf> .
15. Lorenzo C. O Consentimento livre e esclarecido e a realidade do analfabetismo funcional no Brasil: uma abordagem para a norma e para além da norma. *Revista Bioética*, 2007; 15(2), p. 268 – 282.
16. Russ J. Dicionário de Filosofia. São Paulo: Scipione. 1994.
17. Dancy J. Uma Ética de los deberes prima facie. In SINGER, P. *Compêndio de Ética*. Madrid: Aliança Editorial: 1995, seg. reimpressão 2004.
18. Goldim J R. Deveres prima facie. [acesso em 2013 jan16]. Disponível em: <<http://www.bioetica.ufrgs.br/primafd.htm>>.
19. Almona B. Los Derechos. In SINGER, P. *Compêndio de Ética*. Madrid: Aliança Editorial: 1995, seg. reimpressão 2004.
20. BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília: Senado Federal, 2011.
21. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.919, de 30 de outubro de 1998. Institui a Política Nacional de Medicamentos. Brasília, DF, 1998.
22. Brasil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF, 1990.
23. UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, 2005. [acesso em 2012set 20]. Disponível em: <<http://www.sbbioetica.org.br/dubdh/>>.
24. Hans Jonas. [acesso em 2013fev25]. Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Hans_Jonas>.

25. Silveira DC. Uma Análise do Princípio de Responsabilidade de Hans Jonas: suas Implicações Metaéticas. *Ethica*, 2010 [acesso em 2013 fev 23], vol. 17, nº 2, p. 137-151. Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://www.revistaethica.com.br/V17N2art8.pdf>>.

26. Fernandes MFA. O Princípio da Responsabilidade de Hans Jonas, em busca dos fundamentos éticos da educação contemporânea. 2002. Dissertação (Mestrado em Filosofia da Educação) - Faculdade de Letras, Universidade do Porto. 2002. [acesso em 2013 fev 23]. Disponível em: <<http://www.google.com.br/search?sourceid=navclient&hl=pt-BR&ie=UTF-8&rlz=1T4ADFA pt-BRBR404BR405&q=Maria+de+F%c3%a1tima+Ara%c3%bajo+Fernandes>>.

Artigo apresentado em 19-01-15

Artigo aprovado em 03-05-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

Além do que se vê: análise da representação social atribuída ao profissional médico por meio de *sites* de busca disponíveis na *Internet*.¹

Besides from what you see: analysis of social representation assigned to the medical professional through web sites available on the Internet.

Lejos de lo que se ve: el análisis de la representación social asignado al profesional de la medicina a través de sitios de búsqueda disponibles en Internet.

Lucas Alexandre Gonçalves do Nascimento GOMES²

Felipe Santana RODRIGUES³

Gustavo Bacelar FONTENELE ARAÚJO⁴

MarnyRyann Rapôso FERREIRA⁵

Vanessa Gonçalves COSTA⁶

Fábio Solon TAJRA⁷

José Ivo dos Santos PEDROSA⁸

Agradecimentos

Agradecemos, primeiramente, à Deus, pois sem Ele nada seria possível. Agradecemos aos nossos pais e famílias pelo suporte emocional e pelo apoio incondicional. Agradecemos aos nossos professores, que arduamente se dedicam a formação de nossa carreira acadêmica.

Conflito de interesses

Os autores declaram que não há qualquer potencial conflito de interesse, incluindo interesses políticos e/ou financeiros associados à realização do estudo que originou o presente artigo.

1 Fonte Financiadora da pesquisa: pesquisa não financiada

2 Acadêmico do curso de medicina da Universidade Federal do Piauí. lucasalexandre@hotmail.com

3 Acadêmico do curso de medicina da Universidade Federal do Piauí. felipesrweb@hotmail.com

4 Acadêmico do curso de medicina da Universidade Federal do Piauí. fontenele.gustavo@yahoo.com.br

5 Acadêmico do curso de medicina da Universidade Federal do Piauí. marnyryann2@gmail.com

6 Acadêmico do curso de medicina da Universidade Federal do Piauí. vanessa.gon.costa@gmail.com

7 Doutorando em Saúde Coletiva pela Universidade Federal do Ceará / Professor Assistente de Saúde Coletiva do Departamento de Medicina Comunitária da Universidade Federal do Piauí (UFPI). fabioludus@gmail.com

8 Professor Associado de Saúde Coletiva do Departamento de Medicina Comunitária da Universidade Federal do Piauí (UFPI). jivopedrosa@gmail.com

RESUMO: Imagens podem carregar símbolos com fortes associações. Este tipo de interpretação se aplica a distintas áreas, inclusive a saúde. No caso das imagens que retratam o profissional médico, isso não é diferente. Contudo, tem sido bastante questionado qual o símbolo ou associação relacionada a esta categoria profissional. Atualmente, com o elevado alcance dos *sites* de busca da *Internet* e o seu alto número de acessos, certas imagens e símbolos que conotam ou denotam ao médico uma representação podem ser apreendidas a partir de uma simples procura. Nesta perspectiva, este estudo tem como objetivo analisar a representação social atribuída ao profissional médico por meio de *sites* de busca, bem como os símbolos que são associados a essa profissão. Trata-se de um estudo exploratório-descritivo de abordagem quali-quantitativa em que foram pesquisadas imagens em cinco *sites* de busca disponíveis na *web* diferentes, a saber: www.google.com, www.ask.com, www.bing.com, www.yahoo.com e www.uol.com. Para isso, foram utilizados descritores como “médico”, “médica” e “profissional médico”. Todas as imagens postadas foram coletadas em um período de 30 dias ininterruptos. Em seguida, as imagens foram agrupadas em categorias. Vale comentar que foram excluídas imagens que meramente retratavam o cotidiano, imagens que indicam personalidades famosas ou históricas e charges. As imagens encontradas nos diferentes provedores foram classificadas em diversas categorias, dentre elas amorosidade, religiosidade, liderança, trabalho em equipe, distanciamento entre médico e paciente, exercício da profissão, polêmicas, tecnologia (estetoscópio), equipamento de proteção individual, símbolo, ambiente hospitalar, registros em saúde e outros. As categorias que apresentaram mais frequência foram exercício da profissão, trabalho em equipe, estetoscópio e registro em saúde. A partir disso, pode-se aferir que o médico é uma figura frequentemente ligada ao trabalho, principalmente, por ser corriqueiramente representado por instrumentos de sua profissão. Quando não representado por esses instrumentos, o médico é muito retratado e lembrado pelo exercício de sua profissão. Apesar de haver controvérsias quanto a figura do profissional médico, costumeiramente é da estigmatização e do constante apelo midiático para passar a ideia de um profissional distante, o médico é visto como alguém que frequentemente conforta ou mantém um contato próximo com o seu paciente.

Descritores: Médicos; Medicina; Internet; Meios de comunicação de massa.

ABSTRACT: Images can convey strong associations with symbols. This type of interpretation applies to distinct areas, including Health. In the images which portray the medical professional, this is not different. However, there has been much questioned what symbol is related to this profession association. Currently, with the increased range of Internet search websites and its high number of access, a few images and symbols which connote or denote medical sites can be seized from a simple search. In this perspective, this study aims to analyze the social representation assigned to the medical professional through search websites as well as the symbols that are associated with this profession. This is an exploratory-descriptive study of qualitative and quantitative approach in which images were researched in five search sites available on different web, namely: www.google.com, www.ask.com, www.bing.com, www.yahoo.com and www.uol.com. For this, descriptors such as “médico”, “médica” and “professionalmédico” were

used. All posted images were collected in a period of 30 continuous days. Then, images were grouped into categories. It is worth mentioning, the images that only portray the everyday and images that portray show cartoons and famous or historical personalities were excluded. The images in different internet search websites were classified into diverse categories, among them lovingness, religion, leadership, teamwork, distance between doctor and patient, the profession, controversial, personal protective equipment, stethoscope, symbol, hospital equipment, records health and others. The categories that presented more frequently were: the profession, teamwork, stethoscope and health record. From this, we might infer that the doctor is a figure often linked to work, mainly because it routinely represented by instruments of his profession. When not represented by these instruments, the doctor is very portrayed and remembered by the exercise of their profession. Although there is controversy about the figure of the medical professional, is customarily stigmatization and constant media appeal to pass the idea of a professional distance, the doctor is seen as someone who often comforting or is in close contact with your patient.

Key-words: Physicians; Medicine; Internet; mass media.

RESUMEN: Las imágenes se pueden cargar símbolos con asociaciones fuertes. Este tipo de interpretación se aplica a diferentes áreas, como la salud. En el caso de las imágenes que representan el profesional médico, esto no es diferente. Sin embargo, ha sido muy criticada qué símbolo tiene asociación con esta profesión. Hoy, con la alta gama de sitios de búsqueda de Internet y su alto número de visitas, algunas imágenes y símbolos que connotan o denotan una representación del médico puede ser aprovechada de una simple investigación. En esta perspectiva, este estudio tiene como objetivo analizar la representación social asignado al profesional de la medicina y los símbolos que están asociados con esta profesión a través de sitios de búsqueda. Este es un estudio exploratorio-descriptivo de enfoque cualitativo y cuantitativo en el que las imágenes fueron encuestados en cinco sitios de búsqueda disponibles en diferentes web, a saber: www.google.com, www.ask.com, www.bing.com, www.yahoo.com y www.uol.com. Para ello, los descriptores se utilizaron como “médico” y “profesional médico” “médica”. Todas las fotos publicadas fueron recogidos en un período de 30 días ininterrumpidos. A continuación, las imágenes fueron agrupados en categorías. Vale la pena mencionar que se han eliminado las imágenes sólo retrata la vida cotidiana, las imágenes que muestran los personajes famosos o históricos y cargos. Las imágenes que se encuentran en diferentes proveedores se clasifican en diversas categorías, entre ellas la hermosura, la religión, el liderazgo, el trabajo en equipo, la distancia entre el médico y el paciente, la profesión, las polémicas, la tecnología (estetoscopio), equipo de protección personal, símbolo, hospital, la salud y otros registros. Las categorías que mostraron mayor frecuencia fueron la profesión, trabajo en equipo, el estetoscopio y el registro de salud. De esto se puede inferir que el médico suele estar vinculada a la figura de trabajo, sobre todo porque está representado habitualmente por los instrumentos de su profesión. Cuando no está representada por dichos instrumentos, el médico está muy retratado y recordado por el ejercicio de su profesión. Aunque existe controversia acerca de la figura del profesional de la medicina, es la estigmatización habitual y atractivo mediático constante para pasar la idea de un profesional a distancia, el médico es visto

como alguien que a menudo la comodidad o la mantiene en estrecho contacto con el paciente.

Descriptorios: médicos; medicina; internet; Medios de comunicación de massa.

Além do que se vê: análise da representação social atribuída ao profissional médico por meio de sites de busca disponíveis na Internet

INTRODUÇÃO

Uma definição para representação social é bastante complexa, uma vez que se trata de um conceito híbrido¹. Isso se justifica pelo fato de que este termo não pertence a uma única área de conhecimento. Sua origem vincula-se tanto à sociologia quanto à psicologia. Em geral, trata-se de “uma forma de conhecimento socialmente elaborada e partilhada, tendo um objetivo prático e concorrendo à construção de uma realidade comum a um conjunto social”¹.

De acordo com Jodelet², as representações sociais estão orientadas para a comunicação e para a compreensão do contexto em que vivemos. Isso inclui a dimensão social, material e ideativa. Desta forma, constituem-se como formas de conhecimento que se manifestam como elementos cognitivos (imagens, conceitos, categorias e teorias), mas que não se reduzem exclusivamente a eles.

Na área da saúde, estudar sobre a representação social de determinada categoria profissional, por exemplo, implica na compreensão e busca de elementos que possam ser apreendidos como conhecimento elaborado, partilhado e pautado em determinado contexto. Isso constitui objeto de estudo bastante particular e promissor, porque está relacionado com o tipo e o nível de percepção que a sociedade produz e reproduz sobre este profissional.

Na medicina, a representação social do profissional médico tem sido objeto de debates e estudos^{3,4}. De maneira geral, tais estudos analisam a relação entre a constituição de uma representação social, o tipo de compreensão sobre determinados assuntos e o contexto histórico que ele está relacionado. Ao relacionar a representação social da figura do profissional médico ao próprio conceito de saúde, podemos perceber dois pontos de vista bastante significativos, e, as vezes, conflitantes. Um deles está relacionado a um conceito reduzido de saúde, em que o profissional médico está associado ao exercício da prática puramente assistencialista motivada pela causa e efeito; o outro, ao conceito ampliado de saúde em que o profissional médico exerce uma função importante de compreender a influência social no processo saúde-doença-cuidado e, por isso, envolve aspectos assistenciais de diagnóstico, tratamento, limitação do dano associados à uma prática de promoção da saúde e prevenção de agravos. Esta última tem sido a tendência idealizada para esta categoria profissional^{5,6}.

Não podemos negar que a *prática assistencialista tem adquirido bastante ênfase na história desta profissão*. Contudo, sabemos que o cuidado médico é mais complexo do que isso, uma vez que não envolve *ações puramente assistenciais e individualizadas*, haja vista que a transição emergência das doenças crônicas e degenerativas tem contribuído para modificar a clássica imagem do médico como curador para outra que sugere mais a imagem do cuidador, daquele que acompanha, que está

junto, considerando a incerteza em relação à cura e o próprio modelo de atenção à saúde implantado nas sociedades contemporâneas evidencia reflexos sobre esse olhar ampliado⁷.

Diante de toda esta problemática nos perguntamos: qual a representação social do profissional médico na atualidade? Se levarmos em consideração que a mídia, exerce influência significativa na formação do pensamento sobre determinada temática, este tipo de pergunta, ainda, poderia ser modificada, a saber: qual a representatividade social do profissional médico veiculada na mídia e que os seus usuários tem acesso?

Em se tratando de *mídia*, a *Internet* tem alcançado, cada vez mais, destaque e interesse público. O maior salto se deu, ainda, na década de noventa e, hoje, a *Internet* constitui um importante veículo para compartilhar e difundir informações e conhecimentos. Para Silveira⁸, a *Internet* é um “meio de comunicação de massa interativa diferente das mídias convencionais, mas com alcance e penetração semelhante e potencialmente mais abrangente entre os jovens”. Este mesmo autor comenta que, neste processo, a *Internet* envolve direta ou indiretamente atividades e organizações em todos os níveis da sociedade.

Com base nestas informações, poderíamos adaptar nossa pergunta condutora da pesquisa como sendo: qual a representatividade social do profissional médico veiculada na *Internet* e que os seus usuários tem acesso?

No que diz respeito à *Internet*, temos acesso a um número considerável de imagens das mais diversas situações. Para se chegar a uma destas imagens, basta identificar uma palavra-chave e pesquisar em um *site* de busca que serão oferecidas diversas possibilidades para o seu usuário.

Quanto ao padrão das imagens, Joly⁹ menciona a importância de um olhar atento à cada possibilidade oferecida, uma vez que cada uma delas pode carregar símbolos com fortes associações. Este tipo de interpretação se aplica a distintas áreas, inclusive a saúde.

No caso das imagens que retratam o profissional médico, isso não é diferente. Contudo, tem sido bastante questionado qual o símbolo ou associação relacionada a esta categoria profissional. Com o elevado alcance dos *sites* de busca da *Internet* e o seu alto número de acessos, certas imagens e símbolos que conotam ou denotam o médico podem ser apreendidas a partir de uma simples busca.

Neste sentido, o objetivo deste estudo é analisar a representação social atribuída ao profissional médico por meio das imagens obtidas em *sites* de busca disponíveis na *Internet*, bem como os símbolos que são associados a essa profissão.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo realizado a partir de *sites* de busca da *Internet* em que foram pesquisadas imagens referentes ao profissional médico, seguindo a proposta metodológica

adotada por Nunes e colaboradores¹⁰. Em geral, foram investigados cinco *sites* diferentes, a saber: www.google.com, www.ask.com, www.bing.com, www.yahoo.com e www.uol.com. Vale ressaltar que todos esses *sites* eram de livre acesso aos usuários e as imagens estavam disponíveis para cópia sem necessidade de prévia autorização.

A justificativa para a escolha destes *sites* de busca esteve relacionada com os dados publicados pela *Hitwise* em 2013, ferramenta líder de inteligência em marketing digital da Serasa *Experian*. Dentre os buscadores mais utilizados no país, o ‘Google Brasil’ permaneceu em primeiro, registrando 93,74% de participação nas buscas realizadas no período de 4 semanas terminado em 28 de dezembro de 2013. Em segundo lugar de participação nas buscas no país no mesmo período está o ‘Google.com’, com 2,42%, seguido de ‘Ask Brasil’, com 1,57%, e ‘Bing Brasil’, com 1,28% da preferência dos usuários. O ‘Yahoo.com’ está em quinto lugar dentre os buscadores mais utilizados, com 0,54% de participação de buscas¹¹.

Para se chegar a um mesmo padrão entre os pesquisadores, inicialmente, foram realizadas oficinas para fundamentação teórico-metodológica com todos os participantes na perspectiva da apropriação temática e estabelecimento dos consensos nas fases da pesquisa relacionadas com a definição de critérios de inclusão e exclusão, coleta e análise das imagens. Somente, após o estabelecimento de consensos, foi iniciada a pesquisa.

A coleta de dados foi realizada por uma equipe composta por seis pesquisadores no período de trinta dias ininterruptos no primeiro semestre de 2014. As palavras-chave utilizadas para localização das imagens foram: ‘médico’, ‘médica’ e ‘profissional médico’. É importante mencionar que os pesquisadores investigaram todos os *sites* diariamente e as imagens foram arquivadas para posterior análise.

Previamente, foram determinados como critérios de inclusão: constituir imagens ou indícios de representação do exercício da profissão médica em qualquer um das áreas de atuação; ser passível de interpretação; estar inserido dentro de um contexto ou permitir o entendimento da imagem ou indício apresentado. Como critério de exclusão para a pesquisa, foram identificadas imagens repetidas; imagens meramente cotidianas; imagens que indiquem personalidades; fotos que não concebiam a representação ou legitimidade da profissão médica; e, as charges.

Após este período de coleta de dados, as imagens foram analisadas e categorizadas de acordo com a mensagem extraída das mesmas, podendo, no entanto, uma mesma imagem ser alocada em duas ou mais categorias diferentes. Aquelas imagens que geravam dúvidas ou controvérsias sobre o que representariam, eram exaustivamente discutidas pela equipe de pesquisadores até se chegar ao consenso.

Foi utilizado o método de análise da imagem proposto por Joly⁹ e análise descritiva, sendo os resultados expressos em categorias e números absolutos e porcentagens. A categorização não foi

previamente definida e, sim, obtida na análise das imagens.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A pesquisa e análise de imagens sobre o médico geram discussões sobre a representação social desse profissional. Ao levarmos em conta a *Internet* como o meio de circulação dessas imagens, percebemos que o alcance do conteúdo por ela veiculado tem proporções significativas¹².

É importante mencionar que a adoção da *Internet* de forma intensiva como parte essencial do cotidiano dos brasileiros tem sido responsável por uma série de transformações que incluem os seus hábitos de comunicação e, também, de relacionamento. Em recente pesquisa, TIC Domicílios e Empresas 2012¹², revelou-se que 49% da população brasileira com 10 anos ou mais é usuária de *Internet*, enquanto 45% nunca usaram a rede. Naquele ano, foram estimados 24,3 milhões de domicílios com acesso à *Internet*. Estes dados revelam que, cada vez mais cedo, a população brasileira tem acesso à informação veiculada sobre este tipo de mídia. Contudo, questiona-se: existe alguma orientação sobre o uso desta tecnologia?

Ultimamente, essa mídia foi responsável pelo surgimento de um novo personagem na área de saúde: o paciente *expert*. Esse paciente busca diversas informações na *Internet*, como possíveis sintomas, diagnósticos, doenças e até o tipo de tratamento mais adequado para cada uma das situações¹³. Mas, há algum tipo de rigor na busca destas informações? Como isso pode ser feito tendo em vista o acesso de uma população cada vez mais jovem?

No que tange a busca das informações para fins diagnósticos e terapêuticos, a sua confiabilidade representa um risco à saúde para profissionais de saúde e consumidores. Isso se justifica devido ao desconhecimento das normas referentes à identificação de padrões de qualidade nos conteúdos disponíveis na *Internet*¹⁴.

Se o texto escrito gera todo este cuidado, o que dizer sobre as imagens veiculadas na *Internet*?

Aliado ao texto escrito, as imagens constituem padrões que devem ser levados em consideração, quando se pretende realizar algum tipo de estudo relacionado à *Internet*. É válido mencionar que, ao mesmo tempo em que os textos trazem conhecimento às pessoas, as imagens são traduzidas em fonte de informação e estão implicadas num padrão de representatividade social⁹. O foco deste estudo foi baseado neste último padrão de informação.

Em se tratando da imagem do médico, a pesquisa foi realizada a partir de abstrações elaboradas por sujeitos diversos e veiculadas nos *sites* de busca da *Internet*. Neste aspecto, foi considerada uma interpretação preliminar já elaborada e relacionada à figura deste profissional assim como o processo de colocar a imagem e sua interpretação em disponibilização por meio desta ferramenta.

A partir disso, percebemos pelo menos duas possíveis situações observadas: uma imagem

veiculada pela mídia e já anteriormente qualificada e categorizada por um sujeito e, outra, idealizada para o profissional médico com base nas Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN)¹⁵. Ao confrontar as duas imagens, pode-se avaliar se elas são semelhantes ou se aquilo que se idealiza para um médico está de acordo com a imagem colocada em evidência. Em caso negativo, há um indicativo de que a representação social relacionada a este profissional e resultante da formação consolidada na educação superior brasileira não corresponde as expectativas traçadas para ele.

É importante mencionar que a formação do profissional médico pode variar dependendo da instituição de ensino responsável por sua formação e isso deve ser levado em consideração. Os ajustes na formação do profissional médico podem estar relacionados ao contexto socioeconômico, cultural e ambiental em que cada um dos cursos é oferecido. Isso poderá ditar o perfil do egresso em cada instituição tendo em vista o retorno social que se espera deste profissional naquela região. Aliado a isso, vale ressaltar que as DCN são um indicativo daquilo que a população, as instituições consolidadas e o contexto do território esperam de um médico¹⁵.

Neste estudo, foram analisadas 2.187 imagens, distribuídas em 5 *sites* de busca diferentes (ver Quadro 1). Estas imagens foram divididas em quadros que contam com o registro do profissional médico a partir de três situações distintas, a saber: presença de elementos humanos (Quadro 2); exercício da profissão médica (Quadro 3); presença de elementos figurativos (Quadro 4).

Em geral, 79,39% (n= 1.736) das imagens obtidas estavam relacionadas com a presença de elementos humanos (ver Quadro 1). Para esta situação, foram formadas 7 categorias (amorosidade, religiosidade, liderança, trabalho em equipe, distanciamento entre médico e paciente, exercício da profissão e polêmica). Destas categorias, as mais expressivas foram: ‘exercício da profissão’ (63,44%; n= 1.084), em que o médico exerce seu ofício; ‘trabalho em equipe’ (11,12%; n= 193), em que o médico relaciona-se com outros membros de um equipe sejam eles médicos ou não; e, ‘amorosidade’ (9,39%; n= 163), em que se encontra um forte sentido de humanização da figura do médico e de aproximação na relação médico-paciente. A categoria menos expressiva foi ‘religiosidade’ (0,75%; n= 13), em que o médico é associado a divindade ou a seres celestiais (ver Quadro 2).

A categoria ‘exercício da profissão’, pertencente ao quadro 2, foi dividida em 7 subcategorias (consulta / prescrição, procedimento, sobrecarga de trabalho, informatização do trabalho, perfil profissional, procedimento clínico com enfoque em auscultação e outros) e, posteriormente, apresentadas no Quadro 3. Dessas subcategorias, as mais numerosas foram ‘consulta/prescrição’ (39,67%; n= 430), na qual foram incluídas imagens em que o médico está consultando ou prescrevendo; ‘perfil profissional’ (19,28%; n= 209), em que se encontra a fotografia de somente um médico(a), em seu ambiente de trabalho ou não; e, ‘procedimento’ (15,13%; n= 164), na qual foram incluídas imagens em que o médico está realizando algum tipo de procedimento médico. A subcategoria menos numerosa da categoria ‘exercício da profissão’ foi ‘informatização do trabalho’ (4,34%; n= 46), em que o médico encontra-se realizando seu trabalho

com auxílio de algum aparato digital.

No primeiro e segundo quadros, a categoria mais expressiva ‘exercício da profissão’ e suas subcategorias ‘consulta/prescrição’ e ‘procedimentos’ foram responsáveis pela maior representação social da figura do profissional médico. Isso revela que a imagem desta categoria, ainda, está fortemente ligada à prática assistencial curativista que foi incentivada durante anos.

Atualmente, o novo modelo de atenção à saúde procura potencializar outras competências desta categoria profissional sem promover nenhum tipo de concorrência entre elas. O que se pretende, hoje, é desenvolver estratégias de promoção à saúde e prevenção de agravos de forma tão importante quanto as práticas de diagnóstico, tratamento, limitação de danos e reabilitação. Para promover este tipo de inversão de uma prática voltada para o assistencialismo para uma prática promotora de saúde, é necessário somar esforços e buscar integrar as ações e serviços de saúde de forma multiprofissional e interdisciplinar na tentativa de agregar o maior número possível de estratégias afins à cada uma das situações.

Outro aspecto que deve ser pontuado quanto a esta categoria dos resultados faz referência ao tipo de relação que deverá ser fortalecida pelo profissional médico diante deste tipo de atividade. É válido mencionar que se deve estabelecer um bom contato com o paciente, por meio de uma escuta ativa, sensível e pela demonstração de interesse, compreensão e respeito por ele relatado, visto que o sucesso terapêutico está relacionado, também, ao modo no qual ocorre o contato entre o profissional de saúde e o paciente¹⁶.

De acordo com as DCN¹⁵, espera-se que o profissional médico seja capaz de encarar a saúde da perspectiva da integralidade da assistência. Em linhas gerais, deve ter uma formação humanista, generalista, crítica e reflexiva, além de ser capaz de atuar na promoção, prevenção, recuperação e reabilitação à saúde. Tudo isso, sem esquecer de se respaldar sempre em princípios éticos e da consciência social.

A subcategoria ‘perfil’ aparece logo em seguida com 19,28% (n= 209). Nesse conjunto, o médico aparece sozinho, geralmente, sorrindo, vestindo jaleco e usando estetoscópio. Possivelmente, as imagens obtidas tem um cunho publicitário. Segundo Goffman¹⁷, “os anúncios publicitários ‘hiper-ritualizam’ as relações de gênero”. Nesta situação, a expressão ‘ritual’ relaciona-se a uma conduta expressiva, a gestos ou ações que são significativos para a sua interpretação. No caso dos anúncios publicitários médicos, o destaque aparece no jaleco, no uso quase que não dissociado do estetoscópio e na valorização, mais uma vez, da prática assistencialista e tecnicista. Isso nos leva a elaboração de mais um questionamento importante: uma categoria profissional poderia ser reduzida à simbologia de um único instrumento e de uma única atividade? No caso da medicina, isso parece contraditório diante de uma série de possibilidades que esta profissão oferece. Diante desta afirmativa, acreditamos que a valorização do jaleco e do estetoscópio na representação social da categoria médica expressa o olhar tecnicista e asséptico da organização da prática médica sob a

égide do mercado da saúde, limitando a prática profissional a intervenções tecnológicas pontuais e impessoais, incoerente com o explicitado nas DCN¹⁵. De fato, as potencialidades da prática médica estão muito além do que se vê.

Outro destaque foi a categoria ‘trabalho em equipe’ com 8,82% (n= 193). Nesse conjunto, o médico se mostrou relacionar com outros profissionais, membros de uma equipe, caracterizando uma prática multiprofissional ou interdisciplinar. É importante relatar que o trabalho interdisciplinar, realizado por uma equipe formada por profissionais de diferentes áreas, promove a valorização dos diversos saberes e práticas para uma abordagem mais integral e resolutiva na área de saúde¹⁸. Isso estaria relacionado à obtenção de melhor impacto sobre os diferentes fatores que interferem no processo saúde-doença. Além disso, entender a saúde como produção social inclui a intersetorialidade e a participação social nas ações de saúde. Desse modo, as pessoas adquirem consciência de que podem contribuir com a saúde, pois são capazes de elaborar projetos próprios de desenvolvimento, tanto individual como coletivamente¹⁸.

No grupo de imagens relacionada a categoria ‘amorosidade’ (7,46%; n= 163), o profissional médico aparece com um forte sentido humanitário e de aproximação com o paciente. Trata-se de um princípio teórico-metodológico que foi destaque na Política Nacional de Educação Popular em Saúde e a sua valorização faz referência a:

“a ampliação do diálogo nas relações de cuidado e na ação educativa pela incorporação das trocas emocionais e da sensibilidade, propiciando ir além do diálogo baseado apenas em conhecimentos e argumentações logicamente organizadas”¹⁹.

Por meio deste princípio, o afeto torna-se elemento estruturante da busca pela saúde e, neste sentido, são fortalecidos o reconhecimento e o acolhimento do outro enquanto sujeito portador de direitos e construtor de saberes, cultura e história. A amorosidade é um quesito que tem pouco destaque nas imagens obtidas pela Internet em relação à representação do social do médico. Contudo, acreditamos na sua importância diante do estabelecimento de um perfil profissional diferenciado, baseado em um clima de confiança e acolhimento entre as pessoas, do diálogo, na superação de práticas desumanizantes e na criação de novos sentidos e novas motivações para o trabalho em saúde¹⁹.

Assim como a categoria ‘amorosidade’ apresentou imagens recorrentes, outra categoria relacionada à relação médico-paciente apareceu na pesquisa: ‘distanciamento entre médico e paciente’. Esse grupo apresentou 4,10% de todas as imagens (n= 88) e representa o profissional médico demonstrando distância e isolamento, principalmente por meio dos braços cruzados. Desse modo, observou-se a contraposição entre duas categorias que demonstra o debate atual sobre a melhoria da relação médico-paciente tendo enfoque na humanização. Segundo Nabarro²⁰, a humanização do atendimento se baseia em um modelo médico que reconheça o paciente por meio da integridade física, psíquica e social para então promover a saúde.

Com relação a isso, segundo Yonekura e colaboradores²¹, a profissão, enquanto uma categoria sociológica, não recobre a característica de trabalho social que tem a prática médica. A relação médico-paciente confere uma situação singular a esta questão, pois pode ser analisada como trabalho socialmente determinado ou como profissão de caráter particular. Esta relação médico-paciente torna a profissão uma condição social feita de incertezas fundadas na garantia de uma autonomia.

Por fim, 3,86% (n= 84) das imagens foram categorizadas em 'liderança'. Essa categoria demonstra o médico em destaque diante de uma equipe de saúde. Nesse contexto, o líder é aquele capaz de influenciar os integrantes do grupo a atuarem de maneira crítica e reflexiva diante da sua atividade, por meio da construção de relações mais autônomas e dialógicas. Permitindo, desse modo, uma comunicação eficiente entre os profissionais de saúde²². Além disso, esse papel de destaque atribuído ao médico é observado em um estudo, no qual foi utilizado um teste de evocação livre de palavras a respeito do tema saúde. Do total de 5941 evocações, o profissional médico aparece entre as três que apresentaram maior frequência: importante (n= 595), alimentação (n= 456), médico (n= 454)²³.

Quanto ao aspecto de 'liderança' (4,84%; n= 84) e 'trabalho em equipe' (11,12%; n= 193), podemos observar uma certa correspondência com as DCN na medida em que muitas imagens na *Internet* refletiam esses aspectos. De acordo com as DCN, presentes na seção II, da Gestão em Saúde:

V - Liderança exercitada na horizontalidade das relações interpessoais que envolvam compromisso, comprometimento, responsabilidade, empatia, habilidade para tomar decisões, comunicar-se e desempenhar as ações de forma efetiva e eficaz, mediada pela interação, participação e diálogo, tendo em vista o bem-estar da comunidade.

VI - Trabalho em Equipe, de modo a desenvolver parcerias e constituição de redes, estimulando e ampliando a aproximação entre instituições, serviços e outros setores envolvidos na atenção integral e promoção da saúde²⁴.

No quadro 4, foram registradas as imagens que possuíam apenas elementos figurativos, mas era necessário a observação desses elementos para apreender seu sentido. Aqui, foi identificado 51,62% (n= 1129) das imagens. As imagens foram divididas em 6 categorias (estetoscópio), Equipamento de Proteção Individual, símbolo, ambiente hospitalar, registros em saúde e outros).

As categorias mais expressivas desta classe, foram 'estetoscópio' (49,16%; n= 555), em que se encontrava a imagem do estetoscópio isolada ou o profissional presente na imagem poderia ser reconhecido pela presença do estetoscópio em primeiro plano; e, 'registros em saúde' (17,09%; n= 193), em que foram incluídas imagens de médicos prescrevendo, de receitas, bulas e exames. Estas duas categorias, ainda, remetem aquela valorização assistencial já discutida anteriormente neste

artigo.

Outra categoria, ‘Equipamento de Proteção Individual (EPI)’ (11,69%; n= 132), pode ser citada com destaque. Nesta ocasião, foram incluídas imagens de médicos usando jalecos, luvas ou toucas ou imagens desses objetos isoladamente. Quanto a aparência, os EPI são elementos fortemente relacionados com a categoria médica. Há vários estudos que indicam que a aparência do médico durante a abordagem ao paciente reflete no desenvolvimento do tratamento e da confiança. Dentre os elementos, o jaleco branco foi eleito como o principal construtor dessa ideia, indicando os médicos mais bem preparados e procurados, além de uma ideia maior de higiene²⁰. Acredita-se que o uso do jaleco começou no século XX em países do hemisfério norte acrescido de uma gravata pelos médicos europeus de língua inglesa. Uma melhor identificação do profissional médico e a possibilidade de transporte de materiais nos bolsos foram os fatores que mais contribuíram para o uso do jaleco com tamanha frequência²⁰. Quanto a cor, não houve determinação, mas no Brasil, o uso da cor branca é preferencial por motivos culturais, apenas.

Em um estudo feito por Yonekura e colaboradores²⁰, percebeu-se que o profissional teve a sua qualidade determinada pelas vestes que usavam, mas os resultados variavam conforme o grupo estudado. Entre os pacientes, o profissional vestindo branco ou com, pelo menos, jaleco branco foi eleito como o mais bem preparado. Por outro lado, entre os próprios profissionais médicos, o jaleco social era o que mais ditava qualidade do profissional. Quando se trata de uma especialidade que requeira uma confiança na relação médico-paciente mais estreita, a aparência discordou dos dados anteriores: a vestimenta menos formal se sobressaiu. Como justificativa a isso, estes autores comentam que uma aparência mais leve, roupas mais comuns e sem formalidades, obtiveram melhores resultados em tratamentos da área psicológica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção social do conhecimento acerca da realidade é constantemente exprimida sob a forma de elementos cognitivos (imagens, conceitos, categorias e teorias) e é orientada para a comunicação e para a compreensão do contexto em que vivemos nas representações sociais. Este conhecimento aplicado ao profissional médico se apresenta exposto na forma de representações sociais impostas pelo aparato midiático.

Na *Internet*, podem ser encontrados tanto textos escritos como imagens veiculando a representação do profissional médico. No presente estudo, foi constatado que, com relação ao que é veiculado nos sites de buscas na *Internet* por meio de imagens, o médico é constantemente reduzido à prática puramente assistencialista de sua profissão, desprezando o entendimento de que o médico em sua análise e resolução do processo saúde-doença-cuidado demonstra compreensão da influência social e cultural sob o indivíduo, reconhecendo seu paciente por meio de sua integridade física, psíquica e social.

Contudo, no mesmo grupo de imagens analisadas, percebemos que ele também é retratado como um profissional humanizado e capaz de integrar suas ações no serviço de saúde de forma multiprofissional e interdisciplinar, na tentativa de agregar o maior número de possibilidades terapêuticas ao paciente, demonstrando cuidado e respeito pelos seus pacientes e colegas de trabalho, do que um profissional frio e indiferente.

Ainda devido a essa representação social, o médico é frequentemente reduzido a equipamentos de uso cotidiano em seu ofício, como o estetoscópio e o jaleco, ou mesmo elementos produzidos em consequência de sua prática, como exames e receitas médicas. É exatamente esse tipo de representação social que precisa ser modificada, uma vez que a profissão médica têm um extenso leque de possibilidades de ação profissional. A atuação desse profissional vai além dos instrumentos utilizados e reside na sua relação com o paciente e nos sentimentos carregados nessa relação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. VILLAS BOAS, LPS. Teoria das representações sociais e o conceito de emoção: diálogos possíveis entre Serge Moscovici e Humberto Maturana. **Psicol. Educ.**, São Paulo, 2004; 19 Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-69752004000200008&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 13 set. 2014.
2. SPINK, MJP. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 1993;3. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000300017&lng=en&nrm=iso>. access on 13 Sept. 2014.
3. MACHADO, MH., coord. Os médicos no Brasil: um retrato da realidade. [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1997.
4. FREITAS, Patrícia de. Não basta ser um bom médico: é preciso ser piedoso e católico. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis. 2006; 1. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2006000100021&lng=en&nrm=iso>. access on 15 June 2014.
5. SEGRE, M, FERRAZ, FC. O conceito de saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo 1997; 5. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101997000600016&lng=en&nrm=iso>. access on 15 June 2014.
6. BUSS, PM., PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis**, Rio de Janeiro, 2007;1. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100006&lng=en&nrm=iso>. access on 15 June 2014.
7. SISSON, MC. Identidades profissionais na implantação de novas práticas assistenciais. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro 2009;33, suppl 1. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022009000500013&lng=en&nrm=iso>. access on 13 Sept. 2014.
8. SILVEIRA, MDP. Efeitos da globalização e da sociedade em rede via Internet na formação de identidades contemporâneas. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, n.4 2004; Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932004000400006&lng=en&nrm=i

so>. access on 13 Sept. 2014.

9. JOLY, M. **Introdução à análise da imagem**. n. 70. 2007.

10. Nunes MF, Ferreira Netto AA, Silva PFP, Nogueira TE, Nunes VN. Imagem do cirurgião-dentista em sites de busca da web. **Rev. Eletr. Enf.** 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v14i2.13936>. Acesso em: 15 set. 2014.

11. SERASA EXPERIAN. Disponível em: <<http://noticias.serasaexperian.com.br/google-brasil-lidera-top-10-buscadores-preferidos-por-usuarios-de-internet-em-dezembro-de-acordo-com-dados-da-hitwise/>> Acesso em: 15 set. 2014

12. Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação no Brasil [livro eletrônico]: TIC Domicílios e Empresas 2012 = Survey on the use of information and communication technologies in Brazil: ICT Households and Enterprises 2012 / [coordenação executiva e editorial / executive and editorial coordination, Alexandre F. Barbosa; tradução/ translation DB Comunicação (org.)]. -- São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2013.

13. GARBIN, HBR.; PEREIRA NETO, AF; GUILAM, MCR. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Interface (Botucatu)**, Botucatu , v. 12, n. 26, p. 579-588, 2008 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832008000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 fev. 2014.

14. BIRUEL, EP. **Websites para diabéticos: uso da Internet como instrumento de Educação em Saúde**. 2008. **Dissertação (Mestrado em Ensino em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de São Paulo**, São Paulo, 2008. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/T/unifesp/2008/biruel_websites_diabeticos.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2014.

15. BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES nº 3, de 20 de junho de 2014. **Ministério da Educação**. Brasília; 2014. Acesso em: 10 set.2014. Disponível em: http://mecsrv125.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=15874&Itemid=

16. NUNES, J. M. A abertura da consulta: o fim está no princípio. **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**, [S.I.], v. 25, n. 2, p. 199-207, 2007. Disponível em: < <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php?journal=rpmgf&page=article&op=view&path%5B%5D=10608&path%5B%5D=10344>>. Acesso em: 25 ago. 2014.

17. GASTALDO, E. Goffman e as relações de poder na vida cotidiana. **Rev. bras. Ci. Soc.**, São Paulo, v. 23, n. 68, p. 149-153, 2008. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092008000300013>. Acesso em: 26 ago. 2014

18. BRASIL. Ministério da Saúde. Bases das ações da ESF e ESB. In: _____. **Guia prático do Programa de Saúde da Família**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2001. p. 73-74. Disponível em: < http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/guia_pratico_saude_familia_psf2.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2014.

19. BRASIL, Portaria nº 2.761, de 19 de novembro de 2013. **Ministério da Saúde**. Acesso em 10 de out 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt2761_19_11_2013.html

20. NABARRO, S. W. O médico do século XXI: compromisso social e responsabilidade compartilhada. **Arquivos do Conselho Regional de Medicina do Paraná**, Curitiba, v. 27, n. 105, p. 1-16, 2010. Disponível em: <<http://www.flip3d.com.br/web/pub/crmpr/index2/index.jsp?ipg=9046>>. Acesso em: 7 ago. 2014.

21. YONEKURA, C. L. et al. Impressões de pacientes, médicos e estudantes de medicina quanto a aparência dos médicos. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 59, n. 5, p. 452-459, out. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302013000500010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 set. 2014

22. AMESTOY, S. C. et al. Liderança dialógica nas instituições hospitalares. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 63, n. 5, p. 844-847, set./out. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000500025>. Acesso em: 12 set. 2014.

23. CROMACK, L. M. F.; BURSZTYN, I.; TURA, L. F. R. O olhar do adolescente sobre saúde: um estudo de representações sociais. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 14, n. 2, p. 627-634, abr. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000200031&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 02 abr. 2014.

Artigo apresentado em 23-11-14

Artigo aprovado em 14-07-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

Para uma nova perspectiva sobre o campo das doenças raras: a motivação das associações civis em debate.¹

For a new perspective on the rare diseases field: the motivation of civil associations in debate.

Para una nueva perspectiva en el campo de las enfermedades raras: la motivación de las asociaciones civiles en debate.

Rogério Lima BARBOSA¹

RESUMO : Ainda como um campo de poucas publicações, o das doenças raras começa a despertar o interesse de alguns grupos de cientistas sociais que buscam entender os efeitos que as associações civis geram na sociedade. Especificamente ao tema e de maneira mais consistente, é na França que surgem as primeiras propostas que buscam compreender os trabalhos realizados por essas associações de doenças raras. Juntando a alguns trabalhos de pesquisadores de outros países como Inglaterra, Portugal e EUA, a visão predominante sobre o campo das doenças raras possui, maioritariamente, uma perspectiva europeia. Em contraponto a essa visão, este trabalho resgata os estudos desenvolvidos para dissertação de mestrado para propor uma perspectiva que vai além dos resultados aparentes das associações e encontra não somente as motivações dos militantes como, também, a necessidade de uma reconfiguração do pensamento sobre o campo das doenças raras. Essa necessidade de mudança baseia-se na identificação do Mercado como o principal coordenador do campo das doenças raras. Essa coordenação tenta implantar, nos países da América Latina, a mesma cartilha imposta nos EUA e na Europa para a venda do remédio, sob o pretexto da venda da cura.

Palavras chave: Doenças Raras, Associação Civil, Mobilização Social, Drogas Órfãs e Governança da Saúde.

ABSTRACT: Even as a field of few publications, the rare disease begins to awaken the interest of some social groups of scientists seeking to understand the effects that civic associations generate in society. Specifically the subject and more consistently, it is in France that are the first proposals that seek to understand the work done by these associations. Joining some work of researchers in England, Portugal and the US, the prevailing view on the field of rare diseases has a European perspective. In contrast to this view, this work rescues the studies developed for master's thesis to

¹ Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. Portugal. E-mail: rogerio.limab@gmail.com

propose a perspective that goes beyond the apparent results of associations and find not only the motivations of militants as also the need for reconfiguration of thought on the field of rare diseases. This need for change is based on the market's identification as the main coordinator of the field of rare diseases. Coordination try to deploy, in Latin America, the same primer imposed in the US and Europe for the sale of medicine under the guise of the sale of healing.

Keywords: Rare Diseases, Civil Association, Social Mobilization, Orphan Drugs and Governance of Health.

RESUMEN: Incluso como un campo de algunas publicaciones, la rara enfermedad comienza a despertar el interés de algunos grupos sociales de los científicos que tratan de entender los efectos que las asociaciones cívicas generan en la sociedad. Específicamente el tema y más consistente, es en Francia que son las primeras propuestas que buscan entender el trabajo realizado por estas asociaciones. Unirse a un cierto trabajo de investigadores en Inglaterra, Portugal y los EE.UU., la opinión predominante en el campo de las enfermedades raras tiene una perspectiva europea. En contraste con esta visión, se rescatan los estudios desarrollados para la tesis de maestría de proponer una perspectiva que va más allá de los aparentes resultados de las asociaciones y encontrar no sólo las motivaciones de los militantes como también la necesidad de reconfiguración del pensamiento en el campo enfermedades de raros. Esta necesidad de cambio se basa en la identificación del mercado como el principal coordinador del campo de las enfermedades raras. Coordinación tratar de implementar, en América Latina, el mismo cebador impuesto en los EE.UU. y Europa para la venta de la medicina con el pretexto de la venta de la curación.

Palabras clave: Enfermedades Raras, Asociación Civil, la movilización social, Medicamentos Huérfanos y de Gobierno de la Salud.

INTRODUÇÃO

Os estudos que abrangem as doenças raras parecem tomar cada vez mais importância na área social. Uma das possíveis causas deste crescimento é explicada pelo impacto das associações civis de doenças raras na sociedade. Por meio da atuação destas associações, houve um considerável avanço nas pesquisas genéticas que culminaram na descoberta de tratamentos medicamentosos para doenças consideradas incuráveis, também, foram criados protocolos de atendimento a familiares e pessoas com doenças raras nos serviços de saúde e planos nacionais de atendimento às pessoas com essas enfermidades. Em qualquer país, toda ação voltada às doenças raras, seja por meio de pesquisas, criação de políticas públicas ou desenvolvimento de tratamentos, é resultado das atividades das associações civis. O contributo dessas associações para a melhora do atendimento às pessoas com doenças raras e seus familiares, por meio de ações que impactam a sociedade, justifica a atenção para o desenvolvimento de suas ações no campo social. Contudo, além de perceber o resultado das atividades na sociedade, é preciso conhecer as associações a partir das motivações que os seus integrantes possuem. A partir de um olhar para “dentro” das associações, para as pessoas que a formam, é possível encontrar não somente diferentes motivações como,

também, estruturas associativas muito diversas.

Se por um lado as pessoas organizam-se em associações que visam tratar de doenças específicas, como a Associação Mineira de Apoio aos Pacientes com Neurofibromatose - AMANF, por exemplo, por outro, existem associações que possuem o objetivo de representar todas as doenças raras, em um formato “guarda-chuva”². Tanto em uma como em outra, os dirigentes das associações podem ser os próprios pacientes, seus pais ou mães, profissionais da área da saúde ou qualquer pessoa que tenha interesse no campo das doenças raras. Em uma realidade tão difusa para os dirigentes, a produção das ciências sociais que alcança tanto as associações de doenças específicas quanto as do modelo “guarda-chuva” “abrange várias formas “aproximadas” de pacientes. Assim, o termo paciente não se restringe ao doente e possui um sentido alargado, que abarca qualquer pessoa que atue em uma associação e tenha interesse no desenvolvimento de ações para a saúde. Portanto, as associações civis formadas por indivíduos que militam no campo das doenças raras, são conhecidas, nas Ciências Sociais, como Organizações de Pacientes (PO),^{1,2,3,4,5} Grupos Consumidores de Saúde³, Associações de Doentes⁷ ou Associações de Pacientes⁴⁸.

O *frame* alargado do paciente⁵, sinaliza o trabalho em rede que essas associações realizam. Assim como é necessário buscar na rede de contatos as pessoas para formalizarem uma associação civil, os indivíduos que iniciam a militância pelas doenças raras experimentam, já na busca pelo diagnóstico da doença⁶, a força existente dos laços de sua rede de contatos. A partir de sua rede de contatos os indivíduos conseguem chegar até ao diagnóstico, ao tratamento e as melhores formas de cuidado para o doente⁷. Assim, são os laços existentes na rede que dão condições para a formação das associações civis e geram as respostas que não foram encontradas nos processos formais dos sistemas de saúde. Considerando que o Estado é o responsável por coordenar os cuidados nos sistemas de saúde, a sua ausência, é o gatilho que despoleta uma série de ações individuais que acabam impactando a sociedade.

Juntamente com o Estado, a Indústria Farmacêutica/Biotecnologia (Indústria), a Academia e as

2 Em relação aos estudos que analisam as associações civis que possuem o objetivo de representar todas as doenças raras, em um formato de “guarda-chuva”, as mais citadas são a EURORDIS e a AFM – Associação Francesa de Distrofia Muscular.

3 *Health consumer groups*.

4 Apesar de compreender a necessidade de se conseguir um ponto de contato ou linha estrutural que possa reunir as diferentes associações e fortalecer o próprio movimento social, a visão sobre o impacto na sociedade impede a percepção sobre as suas dinâmicas internas. Se existir o entendimento que a oferta do cuidado, ou a sua melhoria, é o ponto central das pessoas que lidam com as associações voltadas para a melhoria de vida do doente, não há dúvidas que é o Cuidado que une todas essas pessoas. Assim, opto por pensar em Associações de Cuidadores como uma alternativa para identificar essa população.

5 Apesar do consenso sobre o termo paciente, é preciso alertar que além de dificultar o entendimento sobre as motivações que impulsionam o “paciente”, utilizar esse termo em sentido alargado pode gerar problemas mais profundos como a invisibilização do próprio doente. Sem desconsiderar que algumas doenças podem impossibilitar a expressão integral do doente, a ênfase no paciente alargado pode fazer com que os interesses do doente sejam suplantados por outros que, ao fim, acabam por instrumentalizar ele próprio. Uma discussão mais profunda sobre esse tema é discutido em outros trabalhos, nomeadamente, os dedicados ao Modelo Utilitário do Cuidado – MUC.

6 A dificuldade de encontrar o diagnóstico para uma doença rara deve-se a pouca informação ou a dispersão de informações existente entre os profissionais de saúde e sociedade. (13)

7 Para encontrar debates mais aprofundados sobre a força dos laços sociais pode-se ter como base os trabalhos de Mark Granovetter e, específicos a família, Sílvia Portugal.

Associações, são os principais atores no campo das doenças raras. Assim como a associação civil surge a partir da falta de informação promovida pelo Estado, a ausência deste dá condições para uma forte presença da Indústria na coordenação dos serviços de atendimento à população. Essa presença acaba por minar o campo das doenças raras com os seus interesses. Em particular as associações civis, como a indústria possui um interesse específico em influenciá-las na produção de ações que visam a regulamentação do mercado para as drogas órfãs, acabam por se estruturarem conforme a relação que se cria com a indústria. Se, por um lado, existem associações que possuem um modelo de atuação centrado na ajuda mútua, autoajuda e, portanto, mantendo-se distantes da indústria, por outro, há as associações que optam por um modelo empresarial, utilizando as ferramentas das empresas capitalistas, como planejamentos estratégicos, relatórios de atividades, trabalhadores remunerados, CEOs e outras características dessa área. Neste modelo, a EURORDIS, associação europeia com sede em França, e as associações de distrofia muscular⁸ em França e nos EUA são exemplares. A associação de distrofia muscular dos EUA é a mais antiga. Foi criada nos anos 50 e não somente serviu como modelo para as outras duas como, também, participou da fundação de ambas. As três possuem o mesmo formato de atuação. Estruturado sobre a batuta da associação americana, essas associações possuem o *advocacy* como atividade principal, atuando de maneira significativa na formulação de políticas públicas que favoreçam os seus interesses que, não raros, estão alinhados com o pensamento capitalista⁹.

Os recursos financeiros da EURORDIS provém, principalmente, da Indústria, da AFM e da Comissão Europeia. Ela foi uma das principais responsáveis pela aprovação do *Orphan Drug Act* na União Europeia e está presente em todos os assuntos que envolvem as doenças raras na região. Assim como essa associação possui objetivos muito distintos de outras associações que lidam na área da saúde e, até mesmo, no campo das doenças raras, enquadrá-las em uma mesma denominação, como Organizações de Pacientes, parece não ser a melhor opção.

Diante de um quadro tão disperso e para um estudo que assuma um posicionamento diferente daqueles que existem no momento, neste trabalho, transponho a barreira das associações e o olhar exclusivo para o resultado das associações na sociedade, ou seja, para o seu “lado de fora”. A partir do interior das associações, como militante, dirigente de uma associação, pai de uma criança com uma doença rara e acadêmico, tento abrir as suas portas não somente para expor as motivações que encontrei em diferentes pessoas e momentos de militância como, também, sinalizar que as associações são diferentes na sua própria formação e na relação com a indústria farmacêutica. Desta

8 www.EURORDIS.org ; <http://www.afm-telethon.com/> ; <http://mda.org/>

9 Nos mesmos moldes de sua congênere americana, desde 1987 a AFM realiza a maratona televisiva AFM-Telethon, visando a angariação de fundos. Com os recursos conseguidos por meio desta maratona, a AFM cria, entre outros, o Genethon Bioprod, o maior laboratório do mundo na produção de medicamentos para terapias genicas. Em 2012 a Genethon torna-se a primeira organização não governamental a receber autorização para ser fabricante de produtos farmacêuticos. De acordo com o site da AFM: Com a Généthon BioProd, o laboratório AFM-Telethon tem a maior capacidade de medicamentos para a terapia génica no mundo. Da prova de conceito de desenvolvimento clínico e em conformidade com as Boas Práticas de Fabricação (BPF), que recebeu o Prix Galien France 2012, fortalece sua posição como líder mundial no domínio das bioterapias para doenças raras. É o primeiro laboratório de uma associação civil sem fins lucrativos que obtém esse status de estabelecimento farmacêutico de acordo com a lei de 22 de Março de 2011. <http://www.afm-telethon.com/news/genethon-the-french-afm-telethon-laboratory-becomes-the-first-not-for-profit-to-obtain-authorization-from-anism-to-be-a-pharmaceutical-manufacturer.html>

maneira, neste artigo, resgato parte de minha dissertação de mestrado apresentada à Universidade de Coimbra e estruturada a partir de uma observação “auto-etnográfica” a frente de uma associação de doenças raras, a AMAVI¹⁰, e entrevistas com dirigentes de Associações Cívicas de apoio aos pacientes com Neurofibromatose, uma doença rara.

Desenvolvimento

Em busca da motivação

Os estudos das atividades realizadas pelas associações das doenças raras de Pseudoxanthoma Elasticum (PXE) e de Canavan, nos Estados Unidos⁸, indicam que as atividades destas associações e de outras sob o mesmo cariz, alteração genética e rara, são baseadas na esperança dos pacientes¹¹ em conseguirem a cura para as doenças. A vida dessas pessoas é pautada pela esperança que melhores dias virão. Assim, as melhorias futuras dependem da forma como as suas ações são realizadas no presente. “Além disso, a esperança é individual e coletiva: ela une biografias pessoais, esperanças coletivas para um futuro melhor, e os processos sociais, econômicos e políticos mais amplos”⁸. O termo “A Economia política da esperança”¹² é defendido como uma forma de ativismo que as associações utilizam para influenciarem e modificarem as biopolíticas¹³ por meio dos pacientes, que se engajam na promoção da saúde, bem-estar individual e geral. Esses pacientes contribuem diretamente não só para a produção de conhecimento mas, também, para capitalização dos recursos para a biomedicina. A partir das atividades realizadas pelas associações, o autor descreve a Economia política da esperança em três dimensões: a) a promoção da saúde e bem estar como um **ato político** que contribui para o aumento do entendimento sobre a doença e faz com que as associações passem não só a influenciar as pesquisas médicas como também a alterar o contexto em que estão inseridas; b) o **investimento financeiro** que as organizações realizam no desenvolvimento de pesquisas em busca da cura ou tratamento é uma forma específica de capitalização do sangue, tecidos e DNA¹⁴; c) a esperança que os pacientes investem na ciência possui uma **dimensão normativa** uma vez que contribui para a elaboração de normas para a forma como as pesquisas devem ser conduzidas e como os benefícios terapêuticos e econômicos devem ser distribuídos. Outra contribuição do texto é o reconhecimento que grande parte das pessoas que se engajam nos desafios da biomedicina são brancos, da classe média, escolarizados e com grande capacidade de mobilização nas redes sociais

10 Associação MariaVitoria, www.amavi.org

11 Lembrando que para esse ator, como para outros, o paciente não se trata da pessoa doente mas de outros que possuem contato com a doença. Em específico neste estudo, o paciente é entendido com os/as pais/mães das crianças que sofrem com essas doenças.

12 Tradução livre de *Political economy of hope*.

13 Para biopolítica o autor utiliza os argumentos de Foucault (1978) como o termo para significar a entrada da vida no campo da política.

14 Nas duas associações apresentadas pelo autor os fundadores de ambas, pais e mães de crianças diagnosticadas com a doença, incentivam a participação dos pacientes nos procedimentos de doação de sangue, tecidos e DNA para desenvolvimento das pesquisas. Ambas possuem atenção especial na guarda dos dados dos pacientes. A associação de PXE conseguiu posicionar-se como coordenadora dos esforços entre os diversos pesquisadores, laboratórios, autoridades e pacientes para o desenvolvimento da pesquisa e mantém o registro dos pacientes com a Associação. A associação de Canavan está em disputa com os pesquisadores “sobre como os benefícios terapêuticos e econômicos derivados da pesquisa biomédica devem ser distribuídos entre aqueles que participaram e contribuíram para a empresa de pesquisa biomédica” (5:298). A formação e guarda de dados dos pacientes visa a constituição dos Biobancos.

seja pessoalmente ou por meio da internet. Acresce, a essas características, o fato da liderança das mulheres ser uma constante.¹⁵

A perspectiva exposta é interessante porque i. aponta para as diferentes formas de atuação das associações e ii. sinaliza a conflitualidade vivida pelos pacientes quanto realizam as suas ações no presente pautadas pelos sentimentos futuros. Mas, como abordado no início deste artigo, possui a limitação de buscar esquadrihar o “lado de fora” das associações. O enredo criado pelo autor é o mesmo que outros utilizam quando estudam as associações do campo das doenças raras.

*[...] uma série de estudos têm-se centrado em como e em que as organizações de paciente, os usuários e grupos de ativistas intervêm na criação e monitoramento das políticas de saúde [...] os estudos estão preocupados principalmente com a representatividade dessas organizações e grupo, bem como o seu poder de lobby vis-à-vis junto as instituições.*⁵

As associações para doenças raras, fundam-se sobre um quadro de falta de informação generalizada e os pacientes (pessoas com diagnóstico, familiares ou outros interessados) assumem a responsabilidade por conseguirem encontrar, por meios próprios, o que procuram. O autor do trabalho acima, confirma esse entendimento ao fazer um breve relato da constituição das associações que fazem parte de seus estudos e, ao concluir que o início das associações somente foi possível pelo envolvimento dos pais das crianças em sua constituição, consolida a percepção que a rotina familiar é alterada pelo diagnóstico da doença. O momento do diagnóstico é significativo porque apresenta aos pacientes uma realidade que não é a deles ou, no melhor dos casos, uma que não conseguem entender e os profissionais de saúde não conseguem explicar.

*[quando a associação recebe algum contato há a preocupação] se as palavras estão sendo bem usadas porque é muito perigoso, **é muito perigoso como vamos usar as palavras, como vamos falar com familiares de portadores. São pessoas que estão sofrendo muito, são pessoas que estão pedindo socorro, são pessoas desesperadas, são pessoas completamente fora do meio delas, estão sendo... são excluídas, exclusão total.** (Entrevistado 3; sublinhado nosso)*

A perspectiva de Novas sobre o desdobramento do sentimento de esperança sobre as ações dos pais/mães é, até certo ponto, verdadeiro. Contudo, sinalizar que esse sentimento é predominante às associações que lidam com as doenças consideradas raras, reforça a visão poética predominante e minimiza as próprias dificuldades e carga de medo que recai sobre aqueles que assumem a responsabilidade por atuar no campo. No caso dos pais e mães, o medo refere-se ao período de vida da criança que, de maneira repentina, se descobre ser menor que o esperado, fazendo com que passem a conviver com um cronômetro imaginário. Atrelado ao cronômetro, há a preocupação sobre como será a aceitação das dificuldades de sua criança pela sociedade, como a criança terá suporte na falta de um ou de ambos os responsáveis e como será a reação da família no momento

¹⁵ Essa característica pode ser percebida pela maciça presença das mulheres nos encontros de associações, em diferentes contextos, conforme citado por um dos entrevistados: “na carta que eu fiz para você, eu falei assim: ‘[O nome de Maria Vitória para uma associação é muito importante, significa] as Marias de muitas vitórias ou as vitórias das muitas Marias. porque são mães [a frente das associações], de um modo geral. As exceções são poucas[...]”.

de necessidade. Vencido o medo, a coragem é o sentimento que os pais/mães encontram para conseguir buscar as formas de poder ajudar os/as seus/uas filhos/as e até de iniciar a contestar os profissionais de saúde. A resignação combina com a consciência que apesar de todos os esforços que possam realizar, a única forma que poderão ajudar suas crianças é a promoção de sua qualidade de vida. E, por fim, a frustração e o sentimento de culpa, em imaginar que foram os responsáveis por dar a doença, em forma de sofrimento, para as suas crianças, é o sentimento que embala os seus sonhos sob a questionamento do Porquê?. Muitos sentimentos são motivadores para a criação das associações. Seguramente, a esperança é um deles, contudo, não é o sentimento prevalecente ou norteador das ações dos familiares e pacientes.

O argumento de Novas sobre a busca da cura é obsoleto. Apesar de citar que as associações buscam a cura ou o tratamento, enfatiza que a busca da cura é o fator mobilizador dos esforços das associações. Todavia, ao trazermos o entendimento sobre a impossibilidade de cura¹⁶ para as doenças genéticas, é mais prudente observar que as associações direcionam suas atividades em busca da melhoria da qualidade de vida das pessoas, dado que os remédios não são desenvolvidos para a cura, mas para impedir o avanço da doença ou paralisar os seus sintomas. Com a atenção em um futuro distante, seja pela esperança ou pela busca da cura, o texto de Novas deixa de perceber a atual complexidade que permeia o campo das doenças raras.

Por outra perspectiva sobre as formas de organização das associações e reconhecendo a complexidade ausente em Novas, os estudos em *The dynamics of causes and conditions: the rareness of diseases in French and Portuguese patients' organizations engagement in research*,⁴ destacam-se por serem amostras comparativas. Esses estudos referem-se a um estudo comparativo entre França e Portugal sobre a forma de ativismo que as Organizações de Pacientes desenvolvem nos dois países. Os autores fundamentam os argumentos para conceituarem a forma de ativismo colaborativo entre pacientes e especialistas, realizados pelas associações, como um “Modelo Híbrido Coletivo”¹⁷ (MHC). Esse modelo tem duas características: a constituição de comunidades que alinham pacientes e especialistas na “guerra contra a doença” e a combinação de interesses entre os especialistas e as POs na produção de conhecimento sobre as doenças. O MHC é, portanto, diferente do modelo em que os pacientes deixam as questões de saúde como uma área exclusiva do saber médico – Modelo por Delegação (MD)¹⁸. O texto apresenta as diferentes formas do MHC e que diferem de um país para o outro. Em França, o MHC assume quatro formas:

A primeira refere-se ao desenvolvimento de mecanismos que auxiliam os pacientes a entender a doença, não somente sobre os sintomas e efeitos, mas também que tenham condições de se

16 Como já mencionado, e corroborado pela Dra. Karin Cunha, especialista em Neurofibromatose, que durante a palestra realizada no Dia das Doenças Raras em 2011, em Brasília, esclareceu que pela questão genética envolvida nas doenças raras ainda não existe cura e continuamos longe de conseguir algo que possa modificar os genes alterados por cada doença.

17 Tradução livre de *Hybrid Collective Model*. Apesar de acreditar que o termo mais adequado é Modelo Híbrido de Ativismo, por dar um maior entendimento para o leitor, a opção do uso literal da tradução pretende mitigar qualquer viés que possa existir em seu uso.

18 *Delegation Model*.

posicionarem em pé de igualdade com os profissionais de saúde. Essa forma de atuação é encontrada no trabalho da Associação Mineira de Neurofibromatose - AMANF – na divulgação da sua cartilha As Manchinhas da Mariana.¹⁹ Muitas vezes o aprofundamento dos pacientes nos estudos sobre a doença faz com que se tornem referência para os próprios profissionais de saúde.

Então eu me senti é lisonjeada porque eles viam todo trabalho que eu fazia, porque eu ajudei a ensinar médico, eu ajudei a ajudar paciente [...] ate os médicos chegam a me procurar [...] Eu levava para o Hospital do Câncer, estudava eu, estudava o médico, mas o que estava escrito na literatura [...] E a gente começou a ver que, com ano de 1996, que nem tudo estava escrito na literatura. O da [...] era um. Mas por que? Porque ela tem uma mutação genética. E essa mutação genética é diferente, ela muda a patologia, entendeu? [...] o tumor dela, já cresceu em 4 meses 12 centímetros, tá! O tumor dela não tinha na literatura, agora eu acho que já tem, a gente conseguiu ver isso no hospital do câncer com pesquisas. (Entrevistado 1; sublinhado nosso)

Segunda forma faz referência ao apoio financeiro para a realização de pesquisas. Este tipo de apoio é construído e resulta do alinhamento de interesses entre as associações de pacientes e os grupos de pesquisa. No Brasil, isso ainda não é realidade, porque as Associações não conseguiram desenvolver os meios para garantir os recursos financeiros de maneira regular.

A gente não tem dinheiro, porque a gente podia pedir para a família para os associados 10 reais para cada um, [e até pedimos por algum tempo][...] Mas eu cheguei em uma fase que eu pensei, não tem condições de pedir 10 reais porque as vezes a pessoa não tem dinheiro para vir aqui em uma reunião no sábado por causa de dinheiro. (Entrevistado 1)

*Quem faz parte da associação? Os pobres! No máximo, classe média, classe média baixa. Quem vai no nosso centro de referência de neurofibromatose? Os pobres, classe média baixa. [o rico] senta ali, o cara ali do lado com vitlgo, outro com lesão de pele, outro com não sei o que. Ele olha ele assim, no banco de madeira, **serviço público**. Ou ele vai acreditar em mim que atende ali e fala que ele não precisa fazer ressonância magnética ou ele vai ao consultório do neurologista, que ele paga 300 reais a consulta, mesa de blindex, 2 secretárias, música ambiente, consulta por não sei o que, mesa para poder ver a ressonância, jalecão com símbolo aqui de bacana da faculdade. Em quem acredita? No velhinho lá do SUS ou no Dr. neurologista? **Aí você não tem dinheiro nessa associação porque você só tem pobre lá. Não tem ninguém para doar, ninguém é amigo de empresário.** (Entrevistado 2)²⁰*

19 Essa cartilha apresenta todos os sintomas da doença por meio de Cartoons, de maneira didática, sendo direcionada para os familiares das crianças. Mas, pelo cartoon, também conquista as crianças. Quando a minha filha, com 5 anos, conheceu esse trabalho, passou mais de uma semana com a cartilha para mostrá-la na escola, para família e em todas as atividades que participava. Além da versão impressa, está disponível em <http://www.amanf.org.br/CartilhaPacientesMai2011.pdf>

20 Essa entrevista abordou a discriminação das pessoas face aos serviços públicos. O que é exposto pelo entrevistado faz parte dos fundamentos do complexo social-industrial, como uma aliança entre o Estado e o capital privado, no qual os serviços ofertados pelo Estado são de baixa qualidade. “Esta divisão da produção é essencial ao capital privado, quer porque reserva para si as produções lucrativas, quer porque ajuda a perpetuar a ideia de que **o Estado é incompetente como produtor de bens e serviços**”(Santos e Hespanha, 1987: 30; sublinhado nosso)

Pessoas com poder aquisitivo baixíssimo que quebram seu cofrinho para vir de ônibus participar da reunião e contar seus problemas, e choram, tem os fibromas. (Entrevistado 3)

A posição social do paciente tende a influenciar a forma como ele se relaciona com a associação. As pessoas que participam nas POs são, essencialmente, da classe média e possuem grande poder de mobilização⁸. Na realidade brasileira, enquanto os indivíduos da classe média, ao envolverem-se com uma associação, optam por fazer parte da diretoria, corpo dirigente ou na fundação da entidade, os indivíduos que buscam o apoio, a orientação e participam das reuniões, são, na sua maioria, oriundos de classes sociais mais baixas.

Em terceiro lugar, está a realização de ações para abordagem de novos temas e levar alguns assuntos para fora do campo restrito da biomedicina. Neste formato, as associações tendem a agir de forma transversal e em busca da melhoria do cuidado para o paciente. Nesse quadro em específico, pode-se citar a percepção de um crescimento sobre o debate da vinculação das doenças raras com as deficiências. Apesar de ser uma tentativa de melhoria real da qualidade de vida do doente e distante da manipulação de medicamentos, pode não gerar resultados devido ao próprio contexto do campo da deficiência. A vinculação em si, também gera um intenso debate não só pela dificuldade de se encontrar um entendimento comum que define o que é uma doença rara como, também, em responder à pergunta: Se a maioria das doenças raras possuem causas genéticas e, portanto, a pessoa nasce com ela, qual o momento que poderá utilizar o status da deficiência: ao nascer ou somente na manifestação dos sintomas?

A quarta forma refere-se ao envolvimento das POs na produção de conhecimento, definição de protocolos e procedimentos de pesquisa. Para os autores, “o quarto modo de envolvimento entra na caixa preta do complexo mecanismo biológico e que ainda é desconhecido e permanece por ser explorado”⁴.

Relativamente a Portugal, percebeu-se que as associações estão entre o MHC e o MD. Influenciadas pelas ações da EURORDIS, foram criadas duas associações nacionais, a APDR – Aliança Portuguesa de Doenças Raras – e a Raríssimas. Essa, juntamente com outras associações, fundou a FEDRA – Federação Portuguesa de Doenças Raras²¹. Uma das razões para a fundação de duas associações, com modelos de ação diferentes foi, justamente, o (des)entendimento sobre a percepção de doenças raras que fez a APDR dirigir as suas ações para algo mais próximo ao MHC(4). Além da diferença na forma de atuação das associações francesas, em Portugal, o atendimento aos pacientes e familiares possui o suporte psicológico e a autoajuda como prioridades. Não possuem interesse de participar em pesquisas ou, pelo menos, o interesse das associações de doenças raras não difere da grande maioria das associações que tratam de doenças “não-raras.”

No caso brasileiro, a relação com a indústria farmacêutica, em geral, é vista como “um ramo meio perigoso” (Entrevistado 3). As investidas da indústria sobre as associações são conhecidas por todas as pessoas envolvidas no campo das doenças raras e o seu interesse sobre as associações

21 APDR - <http://apn.pt/apn/> ; <http://www.rarissimas.pt/> ; <http://fedra.pt/>

não é uniforme e, muito menos, possui os mesmos objetivos. O caso da Neurofibromatose - NF é exemplar. Mesmo não tendo uma medicação específica que paralise os avanços da doença, todos os entrevistados afirmaram que há uma grande procura da indústria pelos pacientes mas, muitas vezes, o interesse não está relacionado em ajudar o paciente ou a busca de informações sobre a doença, mas de fazer do paciente um meio para se conseguir as respostas para outras perguntas.

*É como se fosse um rato de laboratório. Você faz um camundongo geneticamente modificado para estudar e para poder aplicar nos pacientes. O rato, você não está interessado nele. **Estou fazendo uma comparação grosseira, meio caricatural, mas que é mais ou menos isso.** Quer dizer ‘‘Opa, NF1 é o modelo estudado de doença genética com a cadeia metabólica da reprodução, da divisão e multiplicação celular, que se quer entender para tratar os cânceres. Só que, na verdade, quando você abre o mapa dos processos metabólicos celulares é um verdadeiro universo, e as proteínas ligadas à neurofibromina e à mielina, são parte desse processo. Então, eles querem dizer assim ‘‘Olha, será que se nós controlarmos aqui, será que a gente mexe no câncer lá na ponta?’’ Então, **eu acho que há um interesse dos laboratórios porque eles estão pensando em outra coisa, não estão pensando na doença.** (Entrevistado 2; sublinhado nosso).*

A NF possui um contexto diferente de outras doenças porque não é o produto final da medicação e por seus sintomas acontecerem de diferentes maneiras, a sua manifestação é motivo de grande discriminação pela sociedade, familiares e até profissionais de saúde²².

O olhar acorrentado da sociedade para nós é perturbador. É a discriminação inclusive no meio médico. Nós sabemos de casos que a pessoa com a Neurofibromatose chegando no consultório do SUS o médico colocou luvas de procedimento porque viu aquela pessoa cheia de neurotumores, neurofibromas no rosto, foi colocado luva de procedimento. O portador de Neurofibromatose, ele é excluído da sociedade, a nível ,em todos os níveis, em todos os segmentos da sociedade. (Entrevistado 3; sublinhado nosso).

Para o paciente, a NF impacta na sua própria identidade. Isso faz com que a melhoria da qualidade de vida seja fundamental nas atividades das associações e a luta contra o preconceito, inclusive para a própria aceitação da doença pelo paciente, faz parte desta melhoria.

Em uma outra realidade, diferente da NF, há um grande envolvimento entre as associações civis e a indústria. Esse envolvimento é percebido notadamente nas associações que lidam com as doenças que possuem medicamentos específicos ou que podem desenvolver ações de interesse da indústria, nomeadamente, os trabalhos de *advocacy*. Essa disparidade gera uma situação perversa. As Associações que possuem medicação específica, mesmo para doenças consideradas ultra-raras, têm mais recursos e condições de agir que aquelas onde o número de pacientes é maior mas ainda não há medicação disponível.

²² O cuidado que o profissional de saúde deve ter ao tratar pacientes que possuem uma situação fragilizada desde a sua infância, muitas vezes, é substituído pela total falta de informação e discriminação. Um fato contado por uma paciente de NF, ex-diretora da AMAVI, é que ao recusar o pedido para fazer parte de uma pesquisa, o questionamento do médico foi simples, direto e totalmente avesso ao cuidado: - Mas porquê? Vai virar um monstro mesmo!

As associações de pacientes em Portugal, conforme o trabalho, posicionam-se entre o caminho do Modelo por Delegação e o Modelo Híbrido Coletivo porque não utilizam a integralidade do MD, o qual a ideia da coletividade é excluída, e nem do MHC, que se caracteriza pela formação de uma comunidade baseada na combinação entre competências e prerrogativas. Diferente do que ocorre em França, o MHC, em Portugal, não está vinculado ao critério de raridade e, além disso, quando as associações optam por utilizarem este modelo “eles rejeitam claramente a condição de rara como um critério que justifica as suas escolhas”^{4,23}

De acordo com o disposto, o conceito de MHC, construído a partir dos estudos sobre a forma de atuação das associações civis, caracteriza-se pela formação de comunidades que promovem a cooperação entre os pacientes, especialistas e associações de pacientes para a produção de conhecimento e desenvolvimento de pesquisas. É, portanto, uma relação em que o paciente posicionam-se como “experts pela experiência” ou “pacientes especialistas”, detentores do poder de influenciar os mecanismos para o melhor tratamento e melhoria da qualidade de vida.

Na França, por exemplo, a AFM, criada em 1958, participou activamente na investigação para pôr fim ao que chamou de “o círculo vicioso da ignorância e indiferença” (Paterson & Barral 1994; Rabeharisoa & Callon 1999; Rabeharisoa & Callon 2004). Ele foi fundamental para a invenção do MHC, que se consolidou ao longo dos anos 1980 e 1990, e na criação da Aliança Francesa Maladies Rares e de EURORDIS. Ele contribuiu para o desenvolvimento de laços fortes, tanto em França como noutros países europeus, entre a causa de doenças raras e a criação do MHC.⁴

Como as associações de pacientes com doenças raras formam o tecido que define o MHC, e considerando que a própria definição de doenças raras possui grande influência dessas associações, principalmente da EURORDIS, é interessante observar que há motivações que passaram ao largo do MHC e que geram problemas para os próprios pacientes. Um deles, é a definição de doenças raras. O critério estatístico utilizado pela EURORDIS (para a Europa, é considerada rara aquela doença que alcança 1 em cada 2000 nascidos) é um problema ainda a ser resolvido. Ele é utilizado como uma ferramenta para conseguir, principalmente, sensibilizar o Estado para a necessidade de desenvolver políticas que favoreçam a comercialização de medicamentos. Somente pela definição “objetiva” da prevalência é possível criar critérios estatísticos sobre a população, que podem ser usados em dois sentidos. O da singularidade, para demonstrar que a doença não é comum e faz com que a realidade vivida pelo doente e seus familiares seja de difícil conhecimento uma vez que impacta 1 em cada 2000 nascidos, e o da generalidade²⁴, quando há a partilha da doença com outros indivíduos que, utilizando o mesmo dado estatístico, chega a 2000 pessoas vivendo com a mesma situação de exclusão, discriminação e falta de tratamento. Conhecendo, portanto, o tamanho da população é fácil chegamos ao total de pessoas afetadas. Outro problema refere-se

²³ Semelhante ao que aconteceu em Portugal, representantes da Fedra e da Raríssimas, a partir de 2012, começam a influenciar as associações que tratam de doenças raras no Brasil. E, como aconteceu em Portugal, essa aproximação impacta não só no distanciamento entre as associações nacionais como, também, na mudança da forma de atuação daquelas que se vinculam a associação portuguesa, passando a assumir um formato muito mais aberto ao mercado e na busca por captação de pacientes.

²⁴ Vololona *et al* (2012) realizam uma abordagem mais aprofundada sobre singularização e generalização.

ao paciente alargado. Apesar dos responsáveis pelo doente e outras pessoas poderem ser somados às estatísticas, por sofrerem com o diagnóstico da doença devido à falta de informação, a ideia do paciente alargado (pais, mães e demais interessados) deve ser refutada uma vez que acoberta aquele que sofre os sintomas da doença, o próprio paciente. Com tal refutação, pretende-se voltar a atenção não somente para o paciente mas, também, identificar a rede de apoio à sua volta que tem como sentimento básico o amor que faz os seus familiares lançarem-se em uma “pesquisa na selva”⁹. E, por fim, a identificação dos laços que tentam ser captados pelo uso da ideia alargada de paciente, deve ser realizada sob a perspectiva de Epstein¹, quando declara que opta por dar atenção às conexões que essas associações influenciam e são influenciadas.

Eu prefiro seguir tanto os analistas e os atores, para cada vez mais pensar fora da caixa “de grupos de pacientes,” no sentido estrito do termo, de forma a desenhar conexões, bem como contrastes em uma ampla variedade de casos.¹

As formas de atuação das associações

As abordagens sobre as Associações Cívicas que atuam no campo das doenças raras, não facilitam o entendimento sobre a influência que a indústria exerce sobre elas. Uma das principais interessadas no desenvolvimento de ações para a regulamentação dos medicamentos para doenças raras, a indústria possui envolvimento tanto com associações cívicas e profissionais de saúde, quanto com agentes do governo. Para atingir o seu público e gerar ações que favoreçam a aprovação de seus medicamentos, frequentemente, realizam eventos específicos para os medicamentos “órfãos”²⁵. Assim, além do poder financeiro, já conhecido, e que exercem sobre o governo e profissionais da saúde, a grande influência no próprio direcionamento das atividades das associações cívicas leva alguns cientistas sociais a questionarem se “as associações de pacientes, são Cavalos de Troia do neoliberalismo?”²³. Essa pergunta ainda não possui uma resposta conclusiva, mas os caminhos que são traçados no campo das doenças raras, por algumas associações, sinalizam uma tendência afirmativa para a questão.

Além dos estudos que ainda não conseguem fornecer uma conclusão para o cruzamento de interesses entre as associações de pacientes e a indústria, muitos deles atribuem características semelhantes de atuação para associações que possuem interesses e objetivos muito distintos, reforçando, a confusão construída sobre o campo das doenças raras. Como o já citado caso do paciente alargado que faz da própria pessoa que sofre os sintomas da doença um ser invisível, uma vez que em muitos casos não é ouvida e acaba por se tornar uma peça adjacente às discussões que, ao fim e ao cabo, o transformam em um “apêndice” da medicação.

²⁵ O termo órfão é utilizado, pela indústria farmacêutica, para designar os medicamentos destinados para um pequeno número de pessoas. Inicialmente vistos como produtos não rentáveis, nos últimos, a indústria apercebeu-se de seu valor mercado. Atualmente é um setor bastante competitivo, dominado pelas grandes empresas farmacêuticas da Europa e dos EUA, destacando-se Shire, Sanofi, Genzyme e Novartis. A rentabilidade desses medicamentos é considerada maior que a dos medicamentos “não-órfãos”. Como pode ser visto pelo *Orphan Drug Report 2013*, disponível nesta reportagem <http://www.fiercepharma.com/special-reports/top-20-orphan-drugs-2018>

Diante de um quadro generalizante é preciso uma nova concepção para as associações civis de doenças raras de forma a ser possível clarear os interesses em jogo porque:

1. A relação doença = medicamento²⁶ esconde as necessidades dos pacientes: Tendo a doença rara uma necessidade de acompanhamento multidisciplinar e que impacta em outros campos como a construção da identidade, luta contra o preconceito e a construção da cidadania, o tratamento medicamentoso é apenas uma parte de todo o tratamento;

2. O foco nos medicamentos órfãos faz do paciente a resposta para o lucro. Quando há o trabalho para implementação de uma política específica baseada em conceitos equivocados, os dados estatísticos de incidência não baseados em estudos estruturados e a concepção de que a indústria não tem interesse em desenvolver remédios para doenças raras, faz com que o paciente se torne no meio pelo qual as empresas alcançam os seus lucros;

3. A ideia da simbiose entre o medicamento e a doença órfã, esconde a pessoa. A desconstrução dessa ideia torna-se urgente para colocar o paciente no centro das discussões e fazer com que sejam produzidas as respostas adequadas às necessidades existentes. É preciso olhar a pessoa e não a doença;

4. A lógica neoliberal de exploração do homem suplanta as necessidades do cuidado. A utilização do termo organização refere-se a instituições privadas ou públicas, mais as privadas que as públicas, que possuem os seus próprios ditames e filosofias de trabalho. Sendo a associação civil uma reunião de indivíduos, ao chamá-las de organizações os laços que são (re)construídos entre as pessoas quase que diariamente são substituídos pela lógica da hierarquização e produção²⁷. A utilização do termo associação deixa evidente que se trata de uma associação da sociedade civil, delimita o campo para fora da influência do capital e passa a inverter a lógica encontrada por Rabeharisoa e Callon (*apud* Epstein, 2008), quando perceberam que muitas das associações possuem grandes similaridades com organizações empresariais;

5. A construção de uma identidade do Raro é um assalto a cidadania. Percebe-se que, no Brasil, há uma intenção de criar a identidade do Raro. Desta maneira, em muitos discursos e eventos para a

26 Essa relação é fortemente influenciada pela indústria farmacêutica, principalmente, quando começam a denominar as doenças raras como doenças órfãs. Além dessa formatação deliberada que se estende até o indivíduo, como para cada pessoa com doença rara há uma rentabilidade atrelada, os encontros realizados para as associações de doenças raras, independente do país, sempre são vinculados aos medicamentos órfãos. Um exemplo é o ICORD – *International Conference on Rare Disease and Orphan Drugs*, encontro anual com especialistas de diferentes partes do mundo. Nesse sentido também há o Consórcio Internacional de Pesquisa em Doenças Raras (IRDIRC), iniciado pela Comissão Europeia e o Instituto Nacional para Pesquisa em Saúde dos EUA, em abril de 2011, para promover a colaboração internacional na área das doenças raras e atingir dois objetivos principais, entregar 200 novas terapias para as doenças raras e os meios para diagnosticar doenças mais raras, até o ano de 2020. http://ec.europa.eu/research/health/medical-research/rare-diseases/irdirc_en.html

27 O consenso que o termo Organização é da área empresarial pode ser colocado a prova num teste simples. Ao inserir “define organization” em um site de busca como o Google, por exemplo, o primeiro dicionário a aparecer é ligado aos negócios (Business Dictionary). Ao fazer o mesmo processo com “define association” o primeiro link refere-se a um dicionário livre (The Free Dictionary) e o Business Dictionary da pesquisa anterior aparece em nono dos dez links da página.

comunidade, começamos a perceber o crescente uso do termo Raro/a(s) para identificar o paciente, a família e toda a comunidade. Tendo como fundamento Giddens¹⁰, o eu é construído/reconstruído por processos psicológicos que ajudam a (re)organização do eu para o futuro. As vivências que temos no nosso passado ajudam o nosso posicionamento no futuro. Portanto, forçar a aceitação do raro como identidade é o mesmo que tirar a pessoa da construção de um cidadão ativo para inseri-lo numa condição de diferença, exclusão e, ainda, centrado na doença;

6. É necessário a apropriação do Bios pelo social. Apesar de todos os assuntos que são discutidos para esse tipo de associação ter a forte influência da biotecnologia em todos os campos (cidadania, socialidade, valor, banco etc) vincular as associações ao Bios, sob a perspectiva de Michel Foucault, como a entrada da vida nos campos de saber, tende a eliminar a utilização de dados imprecisos como objetivos e, conseqüentemente, democratizar os debates sobre as pesquisas biológicas;

8. A identificação da influência da Biotecnologia como um assunto transversal. A evidenciação de uma influência comum e que não seja focada no conceito de raras é relevante para a consciencialização além dos números e apoia a convergência das ações para um campo de atuação comum entre todos, uma vez que, conforme¹¹, “A forma das questões comuns não é autoevidente. A partilha de questões transversais não existem naturalmente: Elas devem ser definidas, trabalhadas e negociadas.”

A necessidade sobre a melhoria do entendimento do campo das associações de doenças raras e conseqüente melhor definição para a sua atuação é compartilhada por Rebeharisoa⁵, ao propor o uso do termo Evidência baseada em ativismo para capturar todos os grupos e ativistas que atuam no campo biomédico. O termo ainda pretende abrir o campo de visão para além das pesquisas biomédicas e reconhece que a busca pela “cura”²⁸ não é o único motivo que orienta os pacientes. Desta maneira é um avanço em relação aos trabalhos que standartizam as atividades das associações e imprimem as mesmas perspectivas para diferentes contextos.

Uma vez que a forma de atuação das associações influencia, inclusive, a sua relação com a indústria, perceber as atividades para a sociedade com a motivação como pano de fundo, auxilia-nos a encontrar formas diferentes de ação. Desta maneira, as atividades das associações podem ser agrupadas em três eixos que aqui denomino como o do *advocacy*, da garantia de vida e da qualidade de vida. Esta tipificação possui o objetivo de explicitar a diferenciação entre as associações e não criar rigidificações para um campo que ainda carece de pesquisas sob uma perspectiva diferente da que encontramos na atualidade.

O eixo do *Advocacy* possui uma frente voltada para a mobilização da comunidade e outra para a sensibilização do Estado. Quanto maior a mobilização de pessoas para a causa das doenças raras, maior será a possibilidade de sensibilizar os agentes do Estado, principalmente, nos poderes legislativo e executivo. Considerando que o resultado das atividades relacionadas com este eixo

28 O reconhecimento que as associações possuem mais motivações que a busca exclusiva pela cura, ainda mais por ela não existir, enriquece de maneira significativa a percepção sobre essas associações.

tem, como último resultado, a aprovação do *Orphan Drug Act*, o envolvimento com a indústria é muito estreita. Nesse eixo, as associações utilizam os mesmos mecanismos da governação empresarial, como a departamentalização das funções, visão empresarial com a definição de visão, missão, valores e planejamento estratégico, comunicação de massa e a formação de redes nacionais e internacionais, visando a criação de um problema global. O foco do mercado não está nos projetos que essas associações desenvolvem, mas na sua influência que realizam junto ao Estado. Certamente, são as associações que atuam neste eixo que fomentam a dúvida sobre a validade como cavalos de tróia do neoliberalismo. Tanto a EURORDIS quanto a AFM possuem o eixo do *advocacy* como base de ação.

Na Garantia da vida, encontram-se as associações que lidam com doenças fatais ou que diminuem a expectativa de vida de maneira significativa. Dividem-se em: a) garantia de vida pela pesquisa: são aquelas que optam por não se alinharem com as associações guarda-chuva. A princípio, desenvolvem suas atividades para conhecer a doença. À partida começam pela procura de cientistas que tenham ou estejam interessados em desenvolver pesquisas sobre a doença e passam a conhecer todos os sintomas da enfermidade. A abrangência de atuação depende da quantidade e qualidade de informações disponíveis. Por concentrarem as suas ações em apenas uma doença, a capacidade de mobilização torna-se reduzida. Contando largamente com a participação das mulheres na liderança, a relação com a indústria é quase nula ou potencialmente existente, quando há o interesse no desenvolvimento de medicamento pela indústria; b) garantia de vida pelo medicamento: são as associações que dependem da medicação para a vida do paciente ser garantida ou o avanço da doença ser paralisado. Fortemente influenciadas pelas indústrias farmacêuticas não só na constituição da associação como, também, no direcionamento das suas atividades, algumas vezes e dependendo da disposição dos dirigentes da associação, podem trabalhar como agentes de campo da indústria para conseguir encontrar os pacientes para os seus medicamentos. Possuem, portanto, o maior alinhamento com o modo de produção capitalista na qual o paciente acaba sendo a mais valia, com o seu preço vinculado ao valor do remédio.

Finalmente, o último eixo é o da luta pela qualidade de vida. Esse eixo tem a participação das associações que tratam com doenças que não possuem risco de morte, mas possuem forte fator de cronicidade, com manifestações clínicas evidentes que, muitas vezes, são motivo de discriminação e exclusão social. Possuem grande foco na autoajuda e no apoio mútuo. O relacionamento com a indústria farmacêutica é quase nulo ou de aversão. Não por falta de interesse da indústria, mas pelo receio das associações serem utilizadas como ratos de laboratório. As ações deste eixo estão mais centradas no trabalho com a sociedade e para mostrar que a doença é mais uma questão social que individual.

CONCLUSÃO

Manter a percepção sobre as associações de doenças raras focalizada nos resultados que

promovem na sociedade, sem conhecer os pacientes ou as motivações que levam os pais, mães ou o militante a iniciar uma associação civil é prosseguir ou, até mesmo incentivar, o avanço do mercado sobre a saúde. A análise das associações e a tipificação de suas atividades, realizadas nesse trabalho, baseiam-se, conforme exposto por Epstein (2008)¹, na necessidade de criar uma análise na perspectiva do ativista, em uma visão de dentro do grupo de pacientes, sobre a negociação vis-à-vis, com a área Biomédica, Estado e Mercado. Ao colocar as motivações que gerem as associações civis para doenças raras, encontra-se uma gama de interesses que, muitas vezes, deixam o paciente longe de qualquer discussão. A influência da biotecnologia e seu mercado assume um papel estruturante porque atua, justamente, na reconfiguração da influência da biomedicina e do bios na “redefinição da vida e da saúde como política”⁷.

Apesar do eixo da biotecnologia ser comum aos trabalhos desenvolvidos por diferentes cientistas que estudam as associações de doenças raras, de partida, não há aqueles que se dedicam em escrutinar a dimensão do “bios” das associações. Tomando o Bios dentro de uma perspectiva foucaultiana como a luta pela vida, ou melhor dizendo, a entrada da vida nos campos do (bio)poder, da (bio)cidadania, da (bio)política, (bio)socialidade e como reconhecimento de uma forte influência da biotecnologia, a assimilação radical do BIOS para o contexto das associações pode facilitar o entendimento sobre as forças que as influenciam e os mecanismos que utilizam para alcançarem os seus objetivos. Ao mesmo tempo que reconheço a necessidade de realizar um estudo sistemático sobre o BIOS, percebo os evidentes “sinais”¹² que são deixados no campo e que me levam a crer na necessidade da tomada não somente do BIOS como uma questão social mas, também, do termo BIOassociações como uma necessidade identitária das associações civis que atuam no campo das doenças raras.

Como visto, as BIOassociações são criadas como uma resposta a falta de informações que pais/mães ou pacientes encontram no campo das doenças raras. Apesar da esperança em uma melhoria futura ser uma de suas motivações, as BIOassociações possuem como motor de arranque o medo, a coragem, a resignação e a frustração que as pessoas experimentam quando são inseridas na realidade de uma doença incurável. Embaladas sob o manto do cuidado, os pais/mães dos pacientes com doenças raras jogam-se em uma verdadeira “pesquisa na selva” em busca de informações que podem ajudar as suas crianças. Se a informação é mais importante que o tratamento²⁹ e, a sua falta, a origem de toda a angústia pessoal, que acaba por se tornar num problema social, cabe ao Estado organizar-se para que as suas informações sejam as primeiras a chegarem ao paciente e demais interessados nas doenças raras. Caso contrário, a sua ausência é um incentivo para o capital continuar a fazer dos pais/mães e associações, agentes de produção do lucro e, de suas crianças e pacientes, a matéria-prima para a criação do biovalor, como colocado por Novas⁸.

A questão das bioassociações é, definitivamente, um problema social. Mas não do social para conseguir gerar os lucros para o capital, como vem sendo realizado até o momento pela

²⁹ Durante quatro anos a enquete: Em sua opinião o que possui o maior impacto negativo: A falta de tratamento ou A falta de informação?, ficou disponível no site da AMAVI. Durante esse período, 60% das respostas indicavam que a falta de informação gerava um impacto negativo maior que a falta de tratamento.

regulamentação do *Orphan Drug Act*, mas como a necessidade do Estado apoiar as famílias que convivem com a biomedicina de maneira direta e não por intermediação do mercado. Desta maneira, alinho-me às recomendações realizadas por outros autores que conhecem o campo.

Reconhecer a regra das organizações de pacientes na governação do conhecimento e políticas de saúde faz das POs os próprios atores no seu próprio direito de produção de conhecimento. Centros de pesquisa devem ser chamados para aprimorar a mediação entre pacientes e indústrias e entre pacientes e pesquisadores. Os procedimentos para definir os patrocinadores devem ser definidos e transparentes.¹¹

Também, tendo o medicamento como pano de fundo e para uma visão mais abrangente, é necessário incentivar as pesquisas sociais que, como assinalado por Epstein¹, realizem estudos comparativos entre a mesma perspectiva em países diferentes ou perspectivas diferentes no mesmo país³⁰, incentivar a produção científica em outros países, uma vez que grande parte dos estudos estão concentrados nos EUA e nos países do oeste europeu, analisar a dinâmica entre Movimento e Contramovimento e analisar as diferentes fases de atividades entre movimentos da saúde e sucessivos regimes de doença.

Enquanto a preocupação estiver exclusivamente na ação das associações e seus resultados na sociedade, a pessoa que sofre os sintomas da doença continuará sendo invisível e os sentimentos de seus familiares e grupos de apoio mais próximos continuarão relegados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Epstein S. Patient Groups and Health Movements. 2008. p. 500–41.
2. Nunes JA, Matias M, Filipe AM. As organizações de pacientes como atores emergentes no espaço da saúde: o caso de Portugal. *Reciis* [Internet]. 2007 Jun 28;1(1):107–10. Available from: <http://www.reciis.cict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/29/32>
3. Rabeharisoa V. Experience, knowledge and empowerment: the increasing role of patient organizations in staging, weighting and circulating experience and knowledge. In: Akrick M, Nunes J, Paterson F, Rabeharisoa V, editors. *The dynamics of patient organizations in Europe*. Paris: Sociales, Collection Sciences; 2008. p. 13–34.
4. Rabeharisoa V, Callon M, Filipe AM, Nunes JA, Paterson F, Vergnaud F. The dynamics of causes and conditions : the rareness of diseases in French and Portuguese patients ' organizations ' engagement in João Arriscado Nunes Frédéric Vergnaud. Paris; 2012. Report No.: 026.

30 Deve-se chamar a atenção para a grande variedade de trabalhos realizados na perspectiva dos estudos entre países diferentes, mas europeus, ou países diferentes e do “norte”. Muitas ações estão em andamento em países de todos os continentes, mas ainda sem grande interesse dos pesquisadores. Há o risco de, nos países da América Latina, o modelo europeu ser implantado na sua totalidade, sem considerar as características locais. Esse argumento é reforçado quando se percebe que as indústrias que investem nas associações, independentes do país, são, praticamente, as mesmas. A globalização da doença não pode superar a regionalização dos problemas.

5. Rabeharisoa V, Moreira T, Akrich M. Evidence-based activism: Patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society. *CSI Work Pap Ser.* 2013;33.
6. Allsop J, Jones K, Baggott R. Health consumer groups in the UK: a new social movement? *Sociol Heal Illn.* 2004;26(6):737–56.
7. Filipe AM. Actores colectivos e os seus projectos para a saúde: o caso das associações de doentes em Portugal. *ea* [Internet]. 2009;1(2):1–48. Available from: www.ea-journal.com
8. Novas C. The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue. *Biosocieties.* 2006;1:289–305.
9. Callon M, Rabeharisoa V. Research “in the wild” and the shaping of new social identities. *Technol Soc* [Internet]. 2003 Apr [cited 2013 Dec 23];25(2):193–204. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0160791X03000216>
10. Giddens A. *Modernidade e Identidade.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed; 2002.
11. Akrich M, Nunes JA, Rabeharisoa V. Conclusions. *The Dynamic of patient organizations in Europe.* 2008. p. 221–45.
12. Ginzburg C. *Sinais - Raízes de um Paradigma Indiciário.* Mitos, emblemas, sinais: Morfologia e Historia. São Paulo, SP: Companhia das Letras; 1989. p. 143–80.
13. Faurisson F. *Problemática das doenças raras* [Internet]. Paris: EURORDIS; 2000. Available from: <http://www.EURORDIS.org/pt-pt/content/o-que-e-uma-doenca-rara>
14. Santos B de S, Hespanha P. O Estado, a sociedade e as políticas sociais. *Revista Crítica de Ciências Sociais.* Coimbra, Portugal: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra; 1987 Sep;62.

Artigo apresentado em 22-01-15

Artigo aprovado em 02-08-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

Acesso a serviços odontológicos do SUS em adultos no Entorno Sul do Distrito Federal, 2010-2011.

Acceso a los servicios odontológicos del SUS en adultos de los alrededores de la región sur del Distrito Federal, 2010-2011.

Access to dental services at SUS in adults in the Southern surrounding regions of Federal District, 2010-2011.

Ângelo Fonseca SILVA¹

Margarita URDANETTA²

Leonor Maria Pacheco SANTOS³

Este estudo foi realizado pela Universidade de Brasília – UNB

Apoio financeiro: Capes

Conflito de interesses: Os autores acima citados declaram a inexistência de conflito de interesses em relação ao presente artigo.

Agradecimentos: À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), ao Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica – ICICT/Fiocruz e Fundação de Amparo a Pesquisa do Distrito Federal (FAPDF) pelo apoio para realização da pesquisa

RESUMO: Objetivo: Descrever o acesso a serviços odontológicos do SUS e indicadores de saúde bucal na população residente no Entorno Sul do Distrito Federal (Águas Lindas de Goiás, Cristalina, Luziânia, Novo Gama, Santo Antônio do Descoberto e Valparaíso) bem como os diferenciais por nível de educação e de renda. **Método:** Estudo de base populacional do tipo inquérito domiciliar, constituído por indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos (n=605). A amostra foi selecionada em três fases. **Resultados:** Observou-se que 76% da população pesquisada não faz uso dos serviços públicos odontológicos do SUS, utilizando predominantemente serviços de caráter privado. Menos da metade da população realizou consulta odontológica nos últimos 12 meses (44,1%). Quando questionados sobre o motivo de não ter consultado o dentista nos últimos 12 meses, 61,2% dos indivíduos julga não achar necessário realizar visitas regulares ao dentista. Para a população que se encontra em estratos de renda inferior observa-se um pior nível nos hábitos de higiene bucal.

Levando-se em consideração a renda familiar observa-se que os indivíduos que relatam nunca ter

1 Mestre em Saúde Coletiva; Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade de Brasília – UnB, Professor da FUNORTE –Faculdades Integradas do Norte de Minas; angelofonsecasilva@hotmail.com

2 Doutorado em Saúde Pública; Departamento de Saúde Coletiva, Universidade de Brasília – UNB; leopac@unb.br

3 Doutora em Patologia, Departamento de Saúde Coletiva, Universidade de Brasília - UNB; urdanetamm@gmail.com

ido ao dentista se encontram em uma faixa de renda inferior a 02 salários mínimos, e os indivíduos com menor grau de instrução visitam menos o dentista. **Conclusão:** Os dados deste estudo mostram que a população do Entorno Sul do Distrito Federal faz uso de forma insatisfatória dos serviços odontológicos, havendo indícios de desigualdades quando se leva em consideração as variáveis socioeconômicas; pode-se perceber também que há insuficiência no acesso à atenção odontológica de caráter público para esta população, sobretudo a de baixa renda.

Palavras-chave: Inquérito de Saúde Bucal; Saúde Coletiva; Epidemiologia; Acesso aos serviços de saúde.

RESUMEN: Objetivo: Describir, de acuerdo al nivel educativo y de ingresos, los indicadores de salud oral en los residentes de los alrededores de la región sur del Distrito Federal y el acceso a los servicios odontológicos del SUS. **Métodos:** Estudio de base poblacional tipo encuesta domiciliar, compuesto por individuos mayores de 18 años (n = 605). La muestra fue seleccionada en tres etapas. **Resultados:** Se observó que el 76% de la población de estudio no hace uso de los servicios odontológicos públicos del SUS, utilizando principalmente servicios privados. Menos de la mitad de la población ha visitado al odontólogo en los últimos 12 meses (44,1%). Cuando se les preguntó por qué no han consultado al odontólogo en los últimos 12 meses, el 61,2% de los participantes consideró no ser necesario llevar a cabo visitas regulares al odontólogo. Para la población que se encuentra en los estratos de menores ingresos se observa un nivel más bajo en los hábitos de higiene oral. Teniendo en cuenta la renta familiar se observó que las personas que declaran no haber ido al odontólogo están en un nivel de ingresos inferior a 02 salarios mínimos, y los individuos con niveles de educación más bajos consultan menos al odontólogo. **Conclusión:** Nuestros datos muestran que la población de los alrededores de la región sur del Distrito Federal utiliza de manera insatisfactoria los servicios odontológicos, evidenciando indicios de desigualdades cuando se tienen en cuenta las variables socioeconómicas. Se verifica también el acceso insuficiente a la atención odontológica de carácter público para esta población, especialmente en la de escasos recursos.

Palabras clave: Encuesta de Salud Oral; Salud Pública; Epidemiología; Acceso a los servicios de salud.

ABSTRACT: Objective: Describe the access to dental services at SUS and oral health indicators in the population living in the Southern surrounding regions of Distrito Federal (Águas Lindas de Goiás, Cristalina, Luziânia, Novo Gama, Santo Antônio do Descoberto e Valparaíso) and the differentials by education and income levels. **Method:** Population-based household survey, including individuals aged over 18 years (n=605). The sample was selected in three stages. **Results:** According to the results it can be observed that 76% of the surveyed population does not make use of public dental services SUS using predominantly privately services. Less than half of the population held dental visit in the last 12 months (44.1%). When asked about the reason of not consulting dentist in the past 12 months, 61.2 % of individuals judged not find it necessary to perform regular dental visits. For the population that is in the lower-income strata observed a worse level in oral hygiene e habits. Taking into account the family income it was observed that

most individuals who reported never been to the dentist are in the range of less than 2 minimum wages, and individuals with lower education visited the dentist less often. **Conclusions:** Data from this study show that the population of the Southern surrounding regions the Distrito Federal uses unsatisfactorily public dental services, with evidence of inequalities when taking into account the socioeconomic variables, especially among the lower income families.

Keywords: Oral Health Survey, Public Health, Epidemiology, Health Services Accessibility.

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, houve um considerável avanço nas condições de acesso e de saúde bucal da população brasileira¹, principalmente devido à inclusão de equipes de saúde bucal no Programa de Saúde da Família e criação dos Centros de Especialidades odontológicas^{1,2,3}. Apesar da expressiva melhora na condição de saúde bucal dos brasileiros, os resultados encontrados nos levantamentos epidemiológicos Projeto Saúde Bucal Brasil 2003⁴ e 2010 (PSB-Brasil)⁵ revelaram que o país ainda está aquém da meta sugerida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para o ano de 2000. Apenas o índice médio de dentes perdidos cariados e obturados (CPO-D) para as crianças mostrou-se compatível com a meta (inferior a 3,0), variando, todavia, entre as regiões do país⁶. Para uma boa saúde bucal, preconiza-se que os indivíduos visitem o dentista frequentemente. Os parâmetros de cobertura assistencial para o Sistema Único de Saúde (SUS), utilizados pelo Ministério da Saúde para o planejamento dos recursos odontológicos, são de uma consulta a cada dois anos e até duas consultas odontológicas ao ano². De acordo com as diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal do Ministério da Saúde³, o ingresso no sistema deve dar-se no máximo a partir dos seis meses de idade. Mesmo com o reconhecimento da importância da saúde bucal, uma parte importante da população brasileira não utiliza os serviços odontológicos da maneira recomendada, sendo que 15% da população nunca fez consulta odontológica e apenas 33,2% dos brasileiros consultou o dentista nos últimos 12 meses⁷; corroborando esses dados, o SB-Brasil 2010 demonstrou para estas mesmas variáveis percentuais de 14,7% e 30,4% respectivamente⁵.

Estudos transversais, também chamados de seccionais, de prevalência, inquéritos ou levantamentos epidemiológicos são largamente utilizados no âmbito da vigilância em saúde. Tais instrumentos têm a função de fornecer dados estatísticos de saúde, elementos importantes para a realização do monitoramento das condições de saúde e do desempenho do sistema de saúde em determinada região⁷. Segundo Barros⁸ (2008), os inquéritos têm fundamental importância também no monitoramento da equidade em saúde, levando-se em conta variáveis como a realidade socioeconômica, demográfica, regional, individual, entre outras. Mesmo com a existência de dados coletados através do SB Brasil^{4,5}, ainda existe uma lacuna em estudos epidemiológicos de base populacional abordando questões relacionadas à saúde bucal e serviços odontológicos¹⁰.

O uso dos serviços odontológicos é de fundamental importância para a prevenção e redução dos agravos das doenças bucais. De acordo com a literatura, esse aspecto está relacionado com o status socioeconômico, cultural, e sociodemográfico do indivíduo além de outros fatores¹¹. A

maneira mais adequada de se pesquisar essas variáveis é através de inquéritos epidemiológicos, pois os mesmos podem revelar características relacionadas à saúde bucal da região em estudo, fornecendo dados estatísticos que posteriormente poderão servir de base comparativa para novos inquéritos^{12,13}. Deste modo, o objetivo desse trabalho foi conhecer e descrever a situação de saúde bucal e o acesso (utilização dos serviços odontológicos) pela população adulta dos municípios que compõem a região do Entorno Sul do Distrito Federal (DF).

MÉTODOS

Trata-se da análise de dados oriundos de um estudo epidemiológico descritivo, de base populacional, inserido dentro do inquérito realizado em municípios pertencentes ao Entorno Sul do Distrito Federal (DF). A presente pesquisa faz parte do projeto desenvolvido pela Universidade de Brasília (UnB), a Universidade Federal de Goiás (UFG) e o Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica, da Fundação Oswaldo Cruz (ICICT/Fiocruz) que tem como objetivo a avaliação do desempenho do sistema de saúde em municípios selecionados da Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno (RIDE-DF). A população estudada foi constituída por indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos, residentes nas áreas urbano/rural dos seguintes municípios goianos da Região do Entorno Sul da RIDE-DF (Águas Lindas de Goiás, Cristalina, Luziânia, Novo Gama, Santo Antonio do Descoberto e Valparaíso).

O procedimento amostral foi realizado em três fases. Na primeira, foram selecionados 40 setores censitários da região, com probabilidade proporcional ao tamanho, dado pelo número de domicílios do setor (foram eliminados todos os setores com menos de 30 domicílios particulares permanentes e os setores classificados como especiais - penitenciárias, instalações militares, asilos, reservas indígenas, entre outros). Na segunda fase de amostragem foram selecionados 18 domicílios por setor censitário através de uma amostragem sistemática, onde o primeiro domicílio foi selecionado aleatoriamente. Na terceira fase, em cada domicílio, um indivíduo foi selecionado com equi-probabilidade entre os moradores adultos do domicílio (18 anos ou mais de idade), que respondeu ao questionário individualmente.

O tamanho da amostra foi calculado para detectar proporções de 15% e diferenças de até 3,5%, com um poder de 80% e um nível de significância de 95%. Por se tratar de um desenho complexo de amostragem, foi incorporado um efeito de desenho de 1,3, sendo necessário entrevistar 600 pessoas. Levando-se em consideração possíveis perdas, em torno de 20%, aumentou-se o tamanho da amostra para 720 domicílios.

O instrumento de coleta de dados correspondeu à primeira versão do questionário da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) iniciada pelo IBGE em agosto de 2013. O trabalho de campo foi realizado no período de agosto de 2010 a abril de 2011 por equipe treinada para tal fim. Os dados foram digitados em uma plataforma “em linha“ gerenciada pelo ICICT/Fiocruz gerando um banco de dados que foi analisado utilizando o aplicativo *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*

Os dados analisados correspondem aos módulos referentes às características sócio-demográficas e à saúde bucal do questionário (módulos A e H, respectivamente), além da renda familiar (questionário domiciliar). Para a estratificação do rendimento familiar em salários mínimos, observou-se os critérios do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística¹⁴ com o salário mínimo vigente no valor de 678,00 reais. Do Módulo A foram incluídas as seguintes variáveis: sexo, idade, escolaridade e cor/raça. O módulo de saúde bucal aborda variáveis relacionadas com hábitos de higiene, auto-avaliação da saúde bucal, procura por serviços odontológicos e motivos, local de atendimento. Foram calculadas as frequências ponderadas absolutas e relativas – proporções e prevalências, quando pertinente – e respectivos intervalos de confiança de 95% para as variáveis categóricas. Para as variáveis numéricas contínuas foram calculadas as médias e medianas e respectivas medidas de dispersão.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Brasília (UnB) e identificada com o número de Registro 074/10, de 18 de junho de 2010. A participação na pesquisa foi condicionada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Um total de 605 questionários foi respondido, havendo uma predominância do sexo feminino na amostra (n= 319, correspondendo a 52,7%). Na Tabela 1 pode-se observar que 51% da população se auto-declarou cor parda, sendo a renda familiar predominante de zero a dois salários mínimos (35%). Quanto à escolaridade, quase a metade da população referiu oito anos de estudo completos ou menos. A mediana de idade foi de 37 anos, variando de 18 a 92 anos. A distribuição da população segundo a idade mostra uma equiparação nos indivíduos com idade de 25 a 34 anos e de 35 a 44 anos (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociodemográficas da população adulta estudada no Entorno Sul do Distrito Federal, segundo sexo, 2010/2011.

Características	Sexo							
	Total		Masculino				Feminino	
	n	Proporção (%)	Proporção (%)	IC95%		Proporção (%)	IC95%	
				Min	Máx		Min	Máx
Raça								
Branca	174	28,8	29,3	23,6	35,8	28,3	22,1	35,3
Preta	78	13,2	15,9	11,7	21,3	10,7	6,6	16,9
Amarela	33	5,5	3,0	1,3	6,6	8,0	5,1	12,3
Parda	311	51,1	50,5	44,0	57,0	51,7	43,4	59,8
Indígena	9	1,3	1,3	0,4	3,8	1,4	0,6	3,3
Idade (anos)								
18 a 24	91	18,4	19,7	14,9	25,7	17,1	13,0	22,2
25 a 34	166	27,1	26,0	20,5	32,4	28,2	23,4	33,6
35 a 44	168	26,3	25,1	19,8	31,3	27,3	22,8	32,4
45 a 54	94	15,7	14,8	11,6	18,8	16,6	12,2	22,1

55 a 64	45	7,1	8,9	5,5	14,3	5,4	3,2	9,0
≥ 65	41	5,3	5,4	3,2	9,0	5,3	3,2	8,7
Escolaridade (anos de estudo)								
0 a 8	300	47,5	46,7	37,7	55,9	48,2	39,9	56,6
9 a 11	127	21,8	18,8	14,0	24,7	24,6	19,8	30,1
≥ 12	178	30,8	34,6	26,5	43,6	27,2	20,5	35,2
Renda (Salários Mínimos)								
0 a 2	335	47,0	38,8	31,3	46,9	54,7	47,4	61,9
2 a 4	180	33,8	38,8	32,9	45,0	29,1	23,0	36,0
4 a 10	77	16,3	18,8	13,0	26,3	13,9	9,7	19,5
> 10	13	2,9	3,6	1,5	8,3	2,3	0,8	6,1
Total	605	100	100			100		

IC 95%= Intervalo de confiança de 95%

n = tamanho amostral

Proporção= proporções considerando a ponderação da amostra

De acordo com a tabela 2 verificou-se que 44% da população adulta teve acesso à consulta odontológica nos últimos doze meses. O uso de serviços odontológicos, segundo o grau de instrução dos pesquisados, revela que, quando questionados quanto à época da última consulta odontológica, aqueles que relataram ter consultado o dentista há mais de dois anos possuem nível de instrução menor do que o resto da população (0 a 8 anos de estudo completos), dado que se observa também no grupo que relataram nunca ter consultado o dentista (24,2% e 3,4%, respectivamente). Daqueles que não consultaram o dentista nos últimos 12 meses (n=341), a maior parte relatou não achar necessário, sendo que grande parte destas afirmações são oriundas daqueles com menor nível de escolaridade (0 a 8 anos de estudo). A dificuldade financeira também foi apontada como uma das causas para não procurar atendimento odontológico e, mais uma vez, os com menos escolaridade são maioria. Para a população que procurou atenção odontológica nos últimos 12 meses (n=256) foram por razões preventivas com um ligeiro predomínio para os indivíduos com maior escolaridade; o tratamento dentário de rotina foi a segunda causa para a procura por atendimento, e a terceira causa foi a dor de dente principalmente naqueles com menor escolaridade. O local da última consulta também foi alvo deste trabalho, e pode-se observar que a maioria da população foi atendida no setor privado de atenção odontológica, com predomínio de baixa escolaridade; tal padrão é observado também dentro da amostra que relatou ter sido atendida no setor público de saúde, ou seja, as mesmas pessoas com menor escolaridade foram atendidas em sua maioria pelo setor privado de atenção. Quando questionados se o atendimento foi coberto pelo SUS, pode-se observar que apenas 24% da população do estudo teve acesso ao tratamento pelo SUS (Tabela 2).

Tabela 2 - Características do acesso a serviços odontológicos na população adulta (≥ 18 anos) estudada no Entorno Sul do DF, segundo anos de estudo, 2010/2011.

Características	Anos de estudo										
	Total		0 a 8		9 a 11		≥ 12				
	n	%	%	IC95%		%	IC95%		%	IC95%	
			Min	Máx	Min	Máx	Min	Máx	Min	Máx	
Última consulta											
< 1,0 ano	257	44,1	35,5	29,4	42,1	52,0	43,9	59,9	51,9	44,4	59,3
1,0 - 1,9 anos	113	18,6	21,4	16,0	28,1	15,7	9,9	24,1	16,3	11,8	22,3
2,0 - 2,9 anos	61	9,7	11,6	8,2	16,0	6,8	3,8	11,7	8,9	5,3	14,5
$\geq 3,0$ anos	152	24,2	26,0	21,1	31,6	24,3	18,5	31,3	21,3	15,0	29,4
Nunca consultou	18	3,4	5,5	3,1	9,5	1,2	0,2	5,9	1,5	0,4	5,6
Ignorado	4										
Motivo por não consultar o dentista no último ano											
Não achou necessário	206	61,2	59,7	51,5	67,4	57,0	44,0	69,2	67,2	54,8	77,7
Não teve tempo	27	8,2	6,9	3,9	12,0	10,5	4,6	22,2	9,1	4,6	17,2
Serviço muito distante	8	2,3	3,5	1,5	7,8	1,6	0,2	10,9	0,5	0,1	3,5
Espera muito grande	13	3,3	3,3	1,5	7,3	3,5	0,8	13,9	3,0	0,7	11,4
Dificuldade financeira	75	21,0	23,1	17,0	30,6	19,2	11,6	30,1	17,8	10,2	29,2
Horário incompatível	2	0,6	1,1	0,3	4,8	0	0	0	0	0	0
Não sabe onde procurar/outro	10	3,4	2,4	0,6	8,2	8,2	2,4	28,7	2,4	0,3	17,3
Não se aplica	264										
Motivo da última consulta											
Revisão	123	47,9	38,3	26,7	51,5	57,1	43,9	69,4	51,3	37,5	64,9
Dor de dente	27	9,8	14,9	8,2	25,4	7,9	3,1	18,9	5,9	2,6	13,0
Extração	28	10,0	16,5	9,3	27,8	6,3	2,3	16,5	5,7	2,4	12,7
Tratamento	77	32,0	30,2	21,6	40,5	27,5	17,4	40,4	37,1	23,9	52,5
Não se aplica	349										
Atendimento odontológico pelo SUS											
Sim	62	24,0	32,2	22,3	43,9	16,2	8,4	29,1	21,1	13,1	32,2
Não	198	76,0	67,8	56,1	77,7	83,8	70,9	91,6	78,9	67,8	86,9
Não se aplica	354										
Total	605	100	100			100			100		

IC 95%: Intervalo de confiança de 95% %* - Proporção ponderada n**- tamanho amostral

Ao se avaliar as variáveis dependentes e de renda familiar por salários mínimos observa-se que a maior parte da população relata procurar os serviços odontológicos em tempo inferior a 1 ano (44,1%) e em período compreendido de 1 a 2 anos, o percentual foi 18,6%. Observa-se que os indivíduos que relataram nunca ter realizado consulta odontológica encontram-se predominantemente na faixa de renda familiar inferior a 2 salários mínimos, sendo que para a população que consulta o dentista em período inferior a 1 ano, a faixa de renda predominante é superior a quatro salários mínimos (Tabela 3).

Tabela 3 - Características do acesso a serviços odontológicos na população adulta (≥ 18 anos) estudada no Entorno Sul do DF, segundo a classe de renda, 2010/2011.

Variáveis	Salários Mínimos											
	Total		Até 2				>2 ≤4				>4	
	n**	%*	%	IC95%		%		IC95%		%		
			Min	Máx	Min	Máx	Min	Máx	Min	Máx		
Última Consulta												
< 1,0 ano	257	44,1	34,8	29,0	41,1	46,5	38,5	54,7	63,1	52,7	72,4	
1,0 - 1,9 anos	113	18,6	21,0	16,0	27,0	18,2	13,5	24,1	13,5	7,8	22,2	
2,0 - 2,9 anos	61	9,7	10,8	7,6	15,0	10,1	6,4	15,5	6,2	2,7	13,5	
$\geq 3,0$ anos	152	24,2	26,9	22,1	32,3	24,4	19,2	30,5	17,2	11,8	24,5	
Nunca consultou	18	3,4	6,5	4,1	10,3	0,8	0,1	5,8	0	0	0	
Ignorado	4											
Motivo por não consultar o dentista no último ano												
Não achou necessário	206	61,2	53,7	46,2	61,1	68,1	57,5	77,1	76,4	53,5	90,2	
Não teve tempo	27	8,2	11,2	7,4	16,4	5,1	2,1	11,6	2,8	0,4	16,4	
Serviço muito distante	8	2,3	3,2	1,4	7,3	1,7	0,4	6,9	0	0	0	
Espera muito grande	13	3,3	4,3	2,2	8,2	1,1	0,2	7,6	4,2	0,6	25,0	
Dificuldade financeira	75	21,0	22,8	16,5	30,6	21,3	14,1	30,8	11,9	5,1	25,5	
Horário incompatível	2	0,6	0,7	0,1	5,1	0,7	0,1	5,6	0	0	0	
Não sabe procurar/ outro	10	3,4	4,1	1,5	12,6	1,9	0,4	10,8	4,6	0,7	25,7	
Não se aplica	264											
Motivo da última consulta												
Revisão	123	47,9	44,9	35,0	55,2	49,0	37,1	61,1	50,5	35,7	65,2	
Dor de dente	27	9,8	14,7	9,1	22,8	6,8	2,3	18,4	7,3	2,5	19,0	
Extração	28	10,0	16,7	10,6	25,3	7,4	3,6	14,7	4,1	0,9	16,3	
Tratamento	77	32,0	23,0	16,4	31,2	36,7	25,9	49,2	38,2	23,8	55,0	
Não se aplica	349											
Atendimento odontológico pelo SUS												
Sim	61	24,0	29,2	20,1	40,2	24,8	14,7	38,6	16,1	7,6	31,1	
Não	190	76,0	70,8	59,8	79,9	75,2	61,4	85,3	83,9	68,9	92,4	
Não se aplica	354											
Total	605	100	100			100			100			

IC 95%: Intervalo de confiança de 95% %* - Proporção ponderada n** - tamanho amostral

Os indivíduos que não procuraram atenção odontológica nos últimos 12 meses foram questionados sobre o motivo de não ter feito consulta odontológica, e a maior parte relatou não achar necessário (61,2%); um percentual de 21% alegou dificuldades financeiras, sendo que destes a frequência é maior na faixa de renda familiar inferior a dois salários mínimos.

Para aqueles que realizaram consulta odontológica questionou-se o motivo que os levou a procurar o serviço de saúde bucal, e 47,9% dos entrevistados relatou ter procurado o serviço para procedimentos preventivos/revisão e 32% realizou tratamento dentário de rotina; motivos como extração dentária e dor de dente representaram 10% e 9,8% respectivamente, sendo que a frequência maior para essas variáveis são observadas onde a faixa de renda é inferior a dois salários mínimos. Quanto ao local da consulta, 77,7% da amostra afirma ter sido atendida dentro do setor privado

de atenção, e para essa mesma amostra o percentual de atendimentos, realizados que não foram cobertos pelo SUS, foi 76%, apresentando frequências elevadas nos estratos de renda mais baixos (menor que 4 salários mínimos).

A maioria dos participantes afirma escovar os dentes duas ou mais vezes ao dia, porém, uma baixa frequência de escovação é verificada em estratos de renda inferiores onde 3% dos indivíduos relataram nunca ter escovado os dentes e 3,1% afirma não escovar todos os dias. A maioria faz uso regular de escova e creme dental, já o fio dental não é utilizado por 32,6% da população total, sendo que a frequência maior está presente naqueles com renda familiar inferior a dois salários mínimos (39,3%). O compartilhamento de escova de dente apresentou percentual bastante reduzido (0,8% da amostra) e foi representado unicamente por indivíduos com renda familiar inferior a dois salários mínimos. Para a frequência de troca de escova de dentes, a maior parte da amostra realiza a troca de escova em um período máximo de 6 meses, sendo que relatos de troca superior a 6 meses são mais comuns na população com renda menor que dois salários mínimos (Tabela 4).

A percepção individual de saúde bucal foi relatada como boa e regular para a maior parte da amostra (55,4% e 28,5% respectivamente), por sua vez percepções de saúde bucal ruim e muito ruim foram mais presentes nos indivíduos com renda inferior a dois salários mínimos (12,8% e 2,5% respectivamente); relato de dificuldades para se alimentar em razão de problemas bucais também foram observados apenas neste estrato de renda.

Para a perda de elementos dentários na arcada superior grande parte da amostra afirma já ter perdido algum dente (44,6%); para as perdas maiores que 5 elementos dentários observa-se uma maior casuística nos indivíduos com renda familiar inferior a dois salários mínimos, tal dado é semelhante com a perda de dentes relatada para a arcada inferior, onde 59,6% do total da amostra afirma já ter perdido algum dente. Daquele que afirmaram já ter perdido algum dente 63,3% não possuem reabilitação protética, demonstrando uma relação com o estrato de renda familiar dos indivíduos, onde o acesso à reabilitação protética é mais evidente na população onde a renda familiar é superior a dois salários mínimos.

Tabela 4 - Indicadores de saúde bucal auto-referidos na população adulta (≥ 18 anos) estudada no Entorno Sul do DF, segundo a classe de renda, 2010/2011.

Variáveis	Salários Mínimos										
	Total			Até 2		>2 ≤4		>4			
	n**	%*	%	IC95%		IC95%		IC95%			
		Min	Máx	Min	Máx	Min	Máx	Min	Máx		
Frequência de escovação											
Nunca escovou	6	1,1	1,2	0,4	3,5	1,7	0,3	7,9	0	0	0
Não escova todo dia	8	1,3	1,9	0,6	5,5	1,2	0,3	3,9	0	0	0
Uma vez ao dia	60	10,0	13,7	10,1	18,3	8,3	4,5	15,0	3,6	0,8	14,1
Duas vezes ou mais	527	87,6	83,2	77,7	87,5	88,8	81,1	93,6	96,4	85,9	99,2
Ignorado	4										
Uso de fio dental											

Sim	379	67,4	60,7	54,5	66,6	67,4	57,5	76,0	83,6	72,0	91,0
Não	192	32,6	39,3	33,4	45,5	32,6	24,0	42,5	16,4	9,0	28,0
Ignorado	34										
Compartilhamento de escova											
Uso individual	580	99,2	98,9	97,0	99,6	99,5	96,3	99,9	99,3	94,5	99,9
Uso compartilhado	6	0,8	1,1	0,4	3,0	0,5	0,1	3,7	0,7	0,1	5,5
Ignorado	19										
Percepção de saúde bucal											
Muito boa	50	8,0	6,9	4,9	9,6	7,2	4,3	11,7	12,0	6,3	21,6
Boa	320	54,4	48,8	42,0	55,6	57,4	48,2	66,1	62,7	48,7	74,8
Regular	173	28,5	29,0	24,8	33,7	29,9	23,0	37,8	24,6	15,8	36,3
Ruim	48	7,9	12,8	9,2	17,5	5,1	2,6	9,7	0,7	0,1	5,8
Muito ruim	9	1,3	2,5	0,9	6,6	0,4	0,1	3,2	0	0	0
Ignorado	5										
Dificuldade para se alimentar devido a problemas bucais											
Nenhuma	508	84,9	79,6	73,0	84,8	87,7	81,1	92,2	93,3	84,7	97,2
Leve	42	7,0	8,9	5,8	13,5	5,1	2,5	10,0	5,6	2,1	14,3
Regular	31	4,7	6,2	3,7	10,2	4,5	1,8	10,7	1,1	0,1	8,1
Intensa	16	2,7	3,8	1,8	7,7	2,7	1,1	6,7	0	0	0
Muita intensa	4	0,7	1,4	0,5	3,8	0	0	0	0	0	0
Ignorado	4										
Perda de dentes superiores											
Não	272	45,4	42,7	36,4	49,2	45,1	35,4	55,1	52,6	41,0	63,9
Sim, de 1 a 4	200	33,4	30,7	25,7	36,2	33,9	25,9	43,0	38,8	28,6	50,1
Sim, de 5 ou mais	5	4,0	12,6	9,0	17,3	9,6	5,6	15,9	4,0	1,7	9,3
Sim, todos	6	4,6	14,0	10,3	18,8	11,4	7,1	18,0	4,6	1,8	11,2
Ignorado	5										
Perda de dentes inferiores											
Não	225	40,4	33,8	28,0	40,0	39,9	30,3	50,5	57,3	45,3	68,6
Sim, de 1 a 4	247	40,5	44,0	38,7	49,4	39,7	32,0	48,1	33,3	23,7	44,5
Sim, de 5 ou mais	70	11,2	11,6	8,3	16,0	12,7	8,2	19,0	7,8	4,0	14,6
Sim, todos	51	7,9	10,7	7,6	14,8	7,7	4,2	13,4	1,6	0,4	7,1
Ignorado	12										
Uso de prótese dentária											
Não usa	240	63,2	68,3	60,6	75,0	57,4	47,2	67,1	58,8	41,8	74,0
Faz uso de prótese	152	36,8	31,7	25,0	39,4	42,6	32,9	52,8	41,2	26,0	58,2
Ignorado	213										
Total	605	100	100			100			100		

IC 95%: Intervalo de confiança de 95% %* - Proporção ponderada n**- tamanho amostral

DISCUSSÃO

As Pesquisas Nacionais de Amostra por Domicílios têm apontado maior utilização de serviços odontológicos pela população brasileira. Contudo, há indícios que ainda persistem importantes desigualdades no acesso a serviços odontológicos, sendo que a população de maior renda apresenta melhores condições de acesso a esses serviços, especificamente aos privados^{15,16}. Para a população do entorno sul do Distrito Federal observa-se também tal indício de desigualdade quanto à frequência de visitas ao dentista; nos extratos onde a renda familiar é maior, não há relatos de indivíduos que ficam mais de dois anos sem fazer consulta odontológica, tal experiência é mais frequente onde a renda familiar é menor. Um trabalho realizado em municípios de médio porte no estado da Bahia no ano de 2012 apontou que para a amostra estudada há uma utilização de serviços odontológicos

de caráter público relativamente elevado; contrariamente, tal inferência não pode ser observada no presente trabalho, uma vez que para a amostra selecionada no entorno sul do Distrito Federal há uma predominância de atendimentos odontológicos realizados dentro do setor privado¹⁷. Um trabalho realizado por Peres *et al.*¹⁸ em 2012, usando os dados do Sistema de Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico (VIGITEL 2009), descreveu que a maior parte dos pesquisados utiliza os serviços privados de atenção odontológica, corroborando os achados do presente estudo.

De acordo com um estudo de Silva e colaboradores¹⁹, publicado no ano de 2011, relacionando a PNADs dos anos de 2003 e 2008, das pessoas que necessitaram de atenção odontológica apenas 30% e 29,6% respectivamente conseguiram atendimento dentro do SUS, corroborando os dados do presente estudo, onde apenas 24% conseguiram atendimento dentro do sistema público de saúde, o que pode mostrar certa dificuldade no acesso aos serviços odontológicos de caráter público. As PNADs apontam ainda que, nas faixas de renda inferiores a procura por serviços públicos de saúde é maior do que nas demais faixas de renda, contraditoriamente ao presente estudo, pois dos indivíduos com faixa de renda familiar inferior a dois salários mínimos que procuraram atenção odontológica, a maioria (70.8%) foi atendida dentro do setor privado da atenção; tal fato pode revelar uma insuficiência dos serviços públicos de saúde na RIDE-DF.

Estudo realizado por Peres e colaboradores²⁰ feito no ano de 2012 pode-se aventar a possibilidade que entre os anos de 1998 e 2008 houve uma diminuição na desigualdade quanto ao acesso aos serviços odontológicos nos indivíduos de maior e menor renda, envolvendo fatores complexos como os socioeconômicos dentro do setor saúde, houve também neste período um aumento nas taxas de emprego e de oferta dos serviços públicos em saúde bucal. Mas a desigualdade ainda persiste se comparado a alguns estudos internacionais onde a renda familiar apresenta efeito direto sobre a utilização do serviço odontológico²¹. Tal fato pôde ser observado no presente estudo, onde dos indivíduos com renda inferior a dois salários mínimos demoram mais tempo para ir ao dentista, possuem maior número de dentes perdidos e hábitos de higiene bucal em padrão um pouco inferior se comparado àqueles com melhor poder aquisitivo.

Lisboa e Abbeg²², em trabalho publicado no ano de 2006 apontaram que a renda não possui associação com a frequência de escovação; observou-se, contudo, que as pessoas com maior escolaridade escovam os dentes com maior frequência. Outro estudo realizado na Lituânia²³ indicou que há uma frequência de escovação maior naqueles beneficiados com uma educação de padrão mais elevado. Para a pesquisa realizada no entorno sul do Distrito Federal pode-se observar dados semelhantes, uma vez que os indivíduos entrevistados independentemente da faixa de renda, escovam os dentes com regularidade em um percentual superior a 83,2%, contudo o percentual de indivíduos que relatam nunca ter escovado os dentes se distribui apenas na faixa de renda inferior a quatro e a dois salários mínimos. Outro fator observado foi a perda de elementos dentários, que se apresentou maior na faixa de renda inferior a quatro salários mínimos, sendo similar ao estudo realizado por Barbato e colaboradores²⁴ em 2007 utilizando dados do SB Brasil 2002-2003 onde

perdas dentárias foram observadas com maior frequência em estratos de renda inferior a um salário mínimo; tal fato pode ser explicado uma vez que nos estratos de renda superiores o acesso aos serviços privados de saúde é maior, restando aos indivíduos menos favorecidos apenas a atenção pública que pode ser insuficiente para atender a demanda da região do entorno sul do Distrito Federal.

Em relação à necessidade de prótese Mallmann e colaboradores²⁵ utilizando dados encontrados para o Brasil por ocasião do levantamento nacional de 2002-2003, mostraram que 67,6% dos indivíduos investigados não necessitavam de prótese superior e 43,9% não necessitavam de prótese inferior, para o presente estudo pode-se observar que a necessidade de prótese dentária é um pouco menor sendo de 45,4% para a arcada superior e 40,4% para a arcada inferior, mas de qualquer forma existe na população pesquisada um grande percentual de indivíduos desdentados, e destes 63,2% não fazem uso de prótese, seja por falta de recursos financeiros ou por falta de acesso dentro do serviço público para essa modalidade de tratamento, a maioria da população desdentada pode estar sofrendo com problemas mastigatórios e estéticos.

Levando-se em consideração a frequência de visita ao dentista, o inquérito RIDE-DF, ao avaliar o uso de serviços odontológicos observou que a maioria da população consultou o dentista a menos de um ano. Esse dado está em sintonia com os dados auferidos pelos inquéritos SB Brasil 2003⁴ e 2010⁵, em que a maior parte dos indivíduos consultou o dentista há menos de um ano. 3,4 % dos indivíduos entrevistados no presente estudo relataram nunca ter feito consulta odontológica. Este dado é ainda mais significativo quando comparado com o SB Brasil 2003⁹ que foi 2,8% e menos significativo se relacionado com o SB Brasil 2010⁵ que foi 7,1%, o que pode representar uma possível redução na população que nunca teve acesso a serviços odontológicos. No presente trabalho, dos indivíduos que afirmaram nunca ter ido ao dentista, a maior parte é composta por indivíduos com idade de até 34 anos e com 0 a 4 anos de estudo completos, dados similares podem ser observados em outro estudo²². Nunca ter consultado o dentista é um indicador negativo relacionado à falta de acesso e uso de serviços odontológicos. A PNAD²⁶ 2003 (Pesquisa Nacional por Amostra de domicílios) apontou para uma redução no percentual de indivíduos no Brasil que nunca consultaram o dentista, sendo que tal percentual no ano de 1998 foi 18,7% e em 2003 este valor diminuiu para 15,9%²⁷; no inquérito realizado com a população do entorno sul do Distrito Federal observou-se que apenas 3,3% dos entrevistados nunca havia feito consulta odontológica representado um valor inferior aos demais estudos, tal redução pode ser em virtude de maiores investimentos por parte do governo em saúde bucal nos últimos anos.

Para a faixa etária de 65 a 74 anos, 0,4% afirmam nunca ter consultado um dentista. Para os inquéritos SB Brasil 2003 e 2010, esse percentual é de 5,81 e 14,7 respectivamente, podendo indicar que para a população idosa houve uma redução no número de pessoas que relataram nunca ter ido ao dentista. Esse padrão é semelhante na faixa etária de 35 a 44 anos onde o presente estudo demonstrou que 0,4% dos indivíduos nunca haviam ido ao dentista, e tal percentual se revelou maior para os inquéritos SB Brasil 2003⁴ e 2010⁵. Em contrapartida, para a população que afirma

ter visitado o dentista a menos de um ano, independente da faixa etária, o percentual é menor para os indivíduos pesquisados no presente estudo quando comparados com os resultados do SB Brasil 2003⁴ e 2010⁵, o que pode revelar um possível uso inadequado de serviços odontológicos por esta população.

O SB Brasil 2003⁴ evidenciou, mais especificamente para a região norte do país, uma maior proporção de consultas odontológicas motivadas por dor de dente, um maior número de pessoas que nunca consultaram o dentista e maior intervalo de tempo desde a última consulta. Dados similares foram observados em um estudo realizado no ano de 2009²⁸. Já para o presente estudo verifica-se uma situação contrária, onde o motivo para realização de consultas odontológicas se concentra nos procedimentos preventivos e de manutenção, deixando a dor de dente de ser a queixa principal.

De uma maneira geral, no Brasil, a barreira financeira é tida como causa para o não uso dos serviços odontológicos¹⁵, e tal afirmação não pode ser totalmente comprovada no presente estudo, uma vez que em todas as faixas de rendimento familiar há uma predominância de assistência odontológica de natureza privada, em contraposição ao atendimento público; além do mais, quando questionados sobre o motivo de não ter procurado o dentista nos últimos 12 meses, a maior parte dos entrevistados relatou não achar necessário (61,2%), sendo a falta de recursos financeiros o segundo motivo (21%)²⁸. De qualquer forma, esta população que relata dificuldades financeiras merece atenção dentro das políticas públicas de saúde.

Com base em ampla análise, podemos observa-se que a maior parte dos pesquisados que relataram ter consultado o dentista nos últimos 12 meses afirmaram que tal atendimento não foi realizado pela rede de atenção à saúde bucal do SUS. Tal dado é corroborado pelo SB Brasil 2010⁵, que também relata que há um alto número de atendimentos pela rede privada de saúde bucal. No entanto, no SB Brasil 2003⁴, observou-se uma tendência contrária, prevalecendo o atendimento público. Tal fato é capaz de levantar algumas hipóteses tais como, o serviços públicos de saúde se tornaram insuficientes desde o SB Brasil 2003⁴, ou, o poder aquisitivo da população está aumentando, ou ainda, que a oferta de serviços privados aumenta cada vez mais e a um custo mais acessível. Mesmo entre os indivíduos com menor renda familiar, há uma maior incidência de procura de serviços privados de saúde bucal. Tal dado pode ser um indicativo que a oferta de serviços públicos em saúde bucal para a área do entorno do Distrito Federal são insuficientes para a população que lá reside. Um estudo realizado por Lisboa e Abbeg em 2006 demonstrou que a maior parte da amostra (70,7%) é cliente dos serviços privados de saúde bucal, reafirmando os dados analisados no presente estudo²².

Analisando os motivos pelos quais a população procurou atendimento odontológico, a maioria dos entrevistados afirmaram que o principal motivo de terem procurado o dentista nos últimos 12 meses foi para a realização de revisões e manutenções preventivas de rotina. Em outros inquéritos epidemiológicos de saúde bucal não se observou tal característica. Para o SB Brasil 2010⁵ a maioria afirmou que consultaram o dentista para realização de tratamentos restauradores e ou cirúrgicos,

e no SB Brasil 2003⁹⁴ registrou-se um grande número de consultas odontológicas decorrentes de dor dentária. Observa-se claramente que entre esses inquéritos há diferenças do padrão de saúde bucal dos indivíduos pesquisados. Independentemente da renda, a maioria afirmou ter procurado assistência odontológica para consultas preventivas ou de revisão; esse fato pode indicar que para esta população existe um nível relativamente alto de conhecimentos quanto a importância da prevenção das doenças bucais.

Os dados do presente estudo mostram que a população do entorno sul do Distrito Federal acessa de maneira insatisfatória os serviços públicos de saúde bucal odontológicos, podendo haver indícios de desigualdades quanto a esse aspecto quando se leva em consideração as variáveis socioeconômicas. Para os hábitos de higiene bucal a população deste estudo demonstrou índices satisfatórios, mas que poderiam ser melhores principalmente quanto ao uso do fio dental. Pode-se perceber também que há sinais de insuficiência na atenção odontológica de caráter público para esta população, sobretudo a de baixa renda.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Oliveira RS. Acesso aos serviços de saúde bucal e avaliação da satisfação de usuário em Olinda PE [dissertação]. Recife (PE): Faculdade de Ciências Sociais Aplicadas; 2008.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.444 de 28 de dezembro de 2000. Estabelece incentivo financeiro para a reorganização da atenção à saúde bucal prestada nos municípios por meio do Programa de Saúde da Família. Diário Oficial da União 2000; 29 dez.
3. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação Nacional de Saúde Bucal. Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal. Brasília (DF): MS; 2004.
4. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Projeto SB Brasil 2010: Pesquisa Nacional de Saúde Bucal – Resultados Principais: MS; 2012. [Internet]. [acessado 2013 jun 5]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pesquisa_nacional_saude_bucal.pdf.
5. Viacava F. Informações em saúde: a importância dos inquéritos populacionais. Cien Saude Colet 2002; 7: 607-621.
6. Pinheiro RS, Viacava F; Travassos C, Brito AS. Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. Cien Saude Colet 2002; 7: 687-707.
7. Barros MBA. Inquéritos domiciliares de saúde: potencialidades e desafios. Rev Bras Epidemiol 2008; 11 (Supl. 1): 6-19.
8. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Projeto SB Brasil 2003: Condições de saúde bucal da população brasileira 2002-2003: MS; 2005. [Internet]. [acessado 2013 jun 5]. Disponível em: http://dtr2001.saude.gov.br/editora/producao/livros/pdf/05_0053_M.pdf.
9. Organização Pan-Americana da Saúde/Ministério da Saúde. Unidade Técnica de

Desenvolvimento de Sistemas e Serviços de Saúde/ Coordenação Nacional de Saúde Bucal. A Política Nacional de Saúde Bucal do Brasil: registro de uma conquista histórica. (Série Técnica: Desenvolvimento de Sistemas e Serviços de Saúde). Brasília, 2006 [acessado 2013 mai 15]. Disponível em: http://dtr2004.saude.gov.br/dab/saudebucal/publicacoes/serie_tecnica_11_port.pdf

10. Barros AJD, Bertoldi AD. Desigualdades na utilização e no acesso a serviços odontológicos: uma avaliação em nível nacional. *Cien Saude Colet* 2002;4(7):709-717.

11. Matos DL, Giatti L, Lima-Costa MF. Fatores sócio demográficos associados ao uso de serviços odontológicos entre idosos brasileiros: um estudo baseado na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. *Cad Saude Publica* 2004; 20:1290-1297.

12. Roncalli AG, Côrtes MIS, Perez GK. Perfis epidemiológicos de saúde bucal no Brasil e modelos de vigilância. *Cad Saude Publica* 2012; 28(Supl.) S58-S68.

13. Szwarcwald CL, Viacava F. Pesquisa Mundial de Saúde: aspectos metodológicos e articulação com a Organização Mundial da Saúde. *Rev Bras Epidemiol* 2008; 11(Supl. 1): 58-66.

14. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Padrão de vida e distribuição de renda: Síntese de indicadores sociais-2012 [acessado em 10 jun 2013]. Disponível em: ftp://ftp.ibge.gov.br/Indicadores_Sociais/Sintese_de_Indicadores_Sociais_2012/pdf/padrao_vida_pdf.pdf

15. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD/Brasil. 2009. [acessado 2013 jul 10]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2009/pnad_sintese_2009.pdf

16. Paim J, Travassos C, Almeida C, Bahia L, Macinko J. The Brazilian health system: history, advances, and challenges. *Lancet* 2011; 377 (9779): 1778-1797.

17. Chaves SCL, Soares FF, Rossi TRA, Cangussu MCT, Figueiredo ACL, Cruz DN, Cury PR. Características do acesso e utilização de serviços odontológicos em município de médio porte. *Cien Saude Colet* 2012; 17(11): 3115-3124.

18. Peres MA, Iser BPM, Boing AF, Yokota RTC, Malta DC, Peres KG. Desigualdades no acesso e na utilização de serviços odontológicos no Brasil: análise do Sistema de Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico (VIGITEL 2009). *Cad Saude Publica* 2012; 28 (Sup):S90-S100.

19. Silva ZP, Ribeiro MCSA, Barata RB, Almeida MF. Perfil sociodemográfico e padrão de utilização dos serviços de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS), 2003- 2008. *Cienc saúde coletiva* 2011;16(9):3807-16.

20. Peres, KG, Peres MA, Boing AF, Bertoldi AD, Bastos JL, Barros AJD. Redução das desigualdades sociais na utilização de serviços odontológicos no Brasil entre 1998 e 2008. *Rev saúde pública*. 2012;46(2):250-8.

21. Lu HX, Wong MCM, Lo ECM, McGrath C. Trends in oral health from childhood to early adulthood: a life course approach. *Community Dent Oral Epidemiol* 2011;39(4):352-60.

22. Lisboa IC, Abegg C. Hábitos de higiene bucal e uso de serviços odontológicos por adolescentes e adultos do Município de Canoas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil. *Epidemiol Serv Saúde* 2006;15(4):29-39.

23. Petersen PE, Aleksejuniene J, Christensen LB, Eriksen HM, Kalo I. Oral health behavior and attitudes of adults in Lithuania. *Acta Odontol Scand* 2000;58:243-248)

24. Barbato PR, Nagano HCM, Zanchet FN, Boing AF, Peres MA. Perdas dentárias e fatores sociais, demográficos e de serviços associados em adultos brasileiros: uma análise dos dados do Estudo Epidemiológico Nacional (Projeto SB Brasil 2002-2003). *Cad Saúde Pública* 2007;23(8):1803-14.

25. Mallmann FH, Toassi RFC; Abegg C. Perfil epidemiológico do uso e necessidade de prótese dentária em indivíduos de 50-74 anos de idade, residentes em três ‘Distritos Sanitários’ de Porto Alegre, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil, em 2008. *Epidemiol Serv Saúde* 2012;21(1):79-88.

26. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD/Brasil. 2003. [acessado 2013 jun 15]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2003/saude/saude2003.pdf>

27. Pinheiro RS, Torres TZG. Uso de serviços odontológicos entre os Estados do Brasil. *Cien Saude Colet* 2006; 11(4): 999-1010.

28. Cohen-Carneiro F, Santos RS, Pontes DG, Salino AV, Rebelo MAB. Oferta e utilização de serviços de saúde bucal no Amazonas, Brasil: estudo de caso em população ribeirinha do Município de Coari. *Cad Saude Publica* 2009; 25(8):1827-1838.

Artigo apresentado em 04-06-15

Artigo aprovado em 10-07-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

O Sistema Nacional de Saúde Cubano: Caracterização dos serviços de atenção primária à saúde.

The Cuban National Healthcare System: Characterization of primary healthcare services.

Sistema Nacional de Salud Cubano: Caracterización de los servicios de salud primaria.

Keli Regina DAL PRÁ
Daniela Schwabe MINELLI¹
Débora MARTINI²
Renata da Rosa Turatti FETZNER³
Karine Cardoso FONTANA⁴

RESUMO: O artigo apresenta relato de experiência de profissionais de saúde de Florianópolis que realizaram o curso sobre *La Atención Primaria de Salud y la Medicina Familiar en Cuba*, em 2014. O objetivo do estudo é caracterizar as unidades e serviços de saúde oferecidos pelo Sistema Nacional de Saúde (SNS) cubano e refletir sobre essa vivência/imersão, sobretudo na Atenção Primária à Saúde (APS). Destacam-se como resultados: o SNS cubano tem a Saúde da Família (SF) como ordenadora da APS, assim como acontece no Sistema Único de Saúde brasileiro; o número de equipes de SF por habitantes apresenta diferenças se comparado ao Brasil; os programas priorizados na APS aproximam-se da realidade brasileira; e a intersectorialidade e abrangência dos serviços no SNS cubano mostram-se efetivas na resolução dos problemas de saúde.

Palavras-chave: Atenção Primária à Saúde; Sistema Nacional de Saúde cubano; Serviços de saúde.

ABSTRACT: This article presents a report on the experience of healthcare professionals in Florianópolis, who took the course *La Atención Primaria de Salud y la Medicina Familiar en Cuba* [Primary Healthcare and Family Medicine in Cuba], in 2014. The purpose of the study is to characterize the healthcare units and services provided by the Cuban National Healthcare System (SNS) and to reflect on this experience/immersion, particularly on Cuba's Primary Healthcare Service. The results found that in comparison with Brazil's Single Healthcare System (SUS) Cuba's SNS Family Healthcare (SF) service is the central organizing element of the Primary Healthcare Service. The number of SF teams per inhabitant is different than in Brazil; the programs given priority in the APS are similar to those in Brazil and the intersectorial nature and scope of the

1 Universidade do Estado de Santa Catarina. E-mail: greendanis@hotmail.com

2 Prefeitura Municipal de Florianópolis. E-mail: deb_martini@yahoo.com.br

3 Prefeitura Municipal de Florianópolis. E-mail: returatti2@yahoo.com.br

4 Prefeitura Municipal de Jaguaruna. E-mail: karinenfe@hotmail.com.

services prove to be effective in the resolution of healthcare problems.

Keywords: Primary Healthcare Service; Cuban National Healthcare System; Healthcare services.

RESUMEN: Este artículo presenta informe sobre la experiencia de los profesionales de salud de Florianópolis que realizaron el curso de *La Atención Primaria de Salud y la Medicina Familiar en Cuba* en 2014. El propósito del estudio es caracterizar las unidades y servicios prestados por el Sistema Nacional de Salud de Cuba (SNS) y reflexionar sobre esta experiencia/inmersión, en particular sobre la Atención Primaria cubana (APS). Los resultados destacan que: dentro del SNS cubano, es el servicio de Salud de la Familia (SF) el elemento central de organización del APS, así como en Brasil; el número de equipos de SF por ciudadano es diferente que en Brasil; los programas prioritarios en la APS son similares a los brasileños y la intersectorialidad y alcance de los servicios en el SNS cubano han demostrado ser eficaces en la resolución de problemas de salud.

Palabras clave: Atención primaria de salud; Sistema Nacional de Salud Cubano; Servicios de salud.

INTRODUÇÃO

O presente artigo trata de relato de experiência sobre a realidade dos serviços de saúde que compõem o Sistema Nacional de Saúde (SNS) cubano, sobretudo na Atenção Primária à Saúde (APS). O relato partiu da vivência no curso “*La Atención Primaria de Salud y la Medicina Familiar en Cuba*”, realizado na *Escuela Nacional de Salud Pública* (ENSAP), em Havana, Cuba, em março de 2014. O curso contou com atividades teórico-práticas como aulas ministradas por profissionais de saúde precursores dos serviços e políticas nacionais, visitas dirigidas a unidades e serviços de saúde com foco na APS, e diálogo com profissionais que atuam nas instituições de saúde.

A escolha pela participação no referido curso levou em consideração o interesse por conhecer o SNS cubano e o modelo de APS implementado no país além de ampliar e fortalecer os conhecimentos, habilidades e atitudes interdisciplinares na APS para atuação na Estratégia Saúde da Família (ESF) e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro. Além disso, a forma de estruturação e funcionamento do SNS cubano tem sido base para a organização do sistema de saúde de vários países¹, inclusive do Brasil.

O período de imersão no SNS cubano, com foco prioritário na APS, foi viabilizado pela vinculação junto à Residência Multiprofissional em Saúde da Família (REMULTISF), da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), desenvolvida na rede de serviços de APS da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Florianópolis/Santa Catarina. A formação de recursos humanos para atuação no SUS, na REMULTISF/UFSC, conta com a supervisão de preceptores e tutores, visando à articulação intersectorial entre saúde e educação e qualificação do processo de construção e aquisição de conhecimentos conceituais, procedimentais e atitudinais na preparação de profissionais de saúde (residentes) das diferentes áreas de conhecimento.

Desta forma, o objetivo do artigo é caracterizar as unidades e serviços de saúde oferecidos pelo SNS cubano e refletir acerca dessa vivência e imersão na APS. Para tanto, o texto está organizado em duas seções: 1) breve panorama sobre a realidade política, econômica e social de Cuba e a implantação do SNS; e 2) sistematização das informações para caracterização das unidades e serviços de saúde no SNS cubano.

O SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE CUBANO: BREVE PANORAMA

Cuba, a maior das ilhas do Caribe, é um país com população de 11.210.064 habitantes, sendo que mais de 8,5 milhões vivem em área urbana². Seu regime de governo é socialista, está organizado em 15 províncias com alta estabilidade social e, muito embora tenha enfrentado um bloqueio mundial que afetou diversas áreas, entre elas a comunicação, tem conseguido se desenvolver economicamente.

Apesar de possuir poucos recursos naturais (com destaque para a produção de cana de açúcar, banana e fumo), Cuba é um país com alto investimento em recursos humanos, sendo as colaborações internacionais de profissionais a outros países sua principal fonte de recursos, superando inclusive os ganhos econômicos com o turismo.

Atualmente, o país detém taxas de saúde e educação igualadas às dos países desenvolvidos, como é o caso da taxa de mortalidade infantil, de 4,2 por mil nascidos vivos; de esperança de vida ao nascer, de 77,97 anos e de alfabetização, de 99,8%². Esses indicadores foram alcançados no período pós Revolução de 1959, quando, por meio da vontade política do governo revolucionário, passou a ser oferecido atendimento sanitário gratuito a todos os cidadãos; investiu-se na alfabetização da população, gerando um alto grau de escolaridade; e criou-se um SNS que passou a ser a única forma de prestação de serviços de saúde em Cuba³. A decisão política do sistema socialista cubano em priorizar a saúde e a educação constituiu um marco da história política e social da América Latina.

No ano de 1959, a partir da Revolução, o governo cubano elegeu como prioridade de Estado a organização de um sistema de cuidados de saúde universal, que tornasse os serviços acessíveis ao maior número de pessoas e que instituisse um programa de medicina preventiva e de orientação à prática de medidas de higiene⁴, visando minimizar o quadro sanitário de saúde existente, caracterizado por tétano, difteria, poliomielite, tuberculose e outras doenças³.

Com a criação do SNS em 1960, mais da metade dos médicos abandonou o país, permanecendo na Ilha cerca de 3.000, além de 16 professores da Universidade de Havana⁴, os quais renunciaram ao exercício privado da medicina. Apesar do déficit de profissionais, o governo cubano investiu significativamente na formação de recursos humanos, fato que, somado à vontade política, ao direito do cidadão e à responsabilidade do Estado, tornaram-se as bases de transformação do SNS cubano.

Em 1960, portanto, ocorreu a primeira grande transformação no quadro de saúde de Cuba, com a

criação de um modelo de atenção integral que contou com a participação de diversos profissionais. Nessa ocasião, investiu-se em grandes campanhas de combate às enfermidades infectocontagiosas e de vacinação, com ampla participação popular⁵. A partir de 1961, visando elevar os índices de saúde da população, foi criada a Campanha Nacional de Alfabetização, que abriu caminho para a educação sanitária.

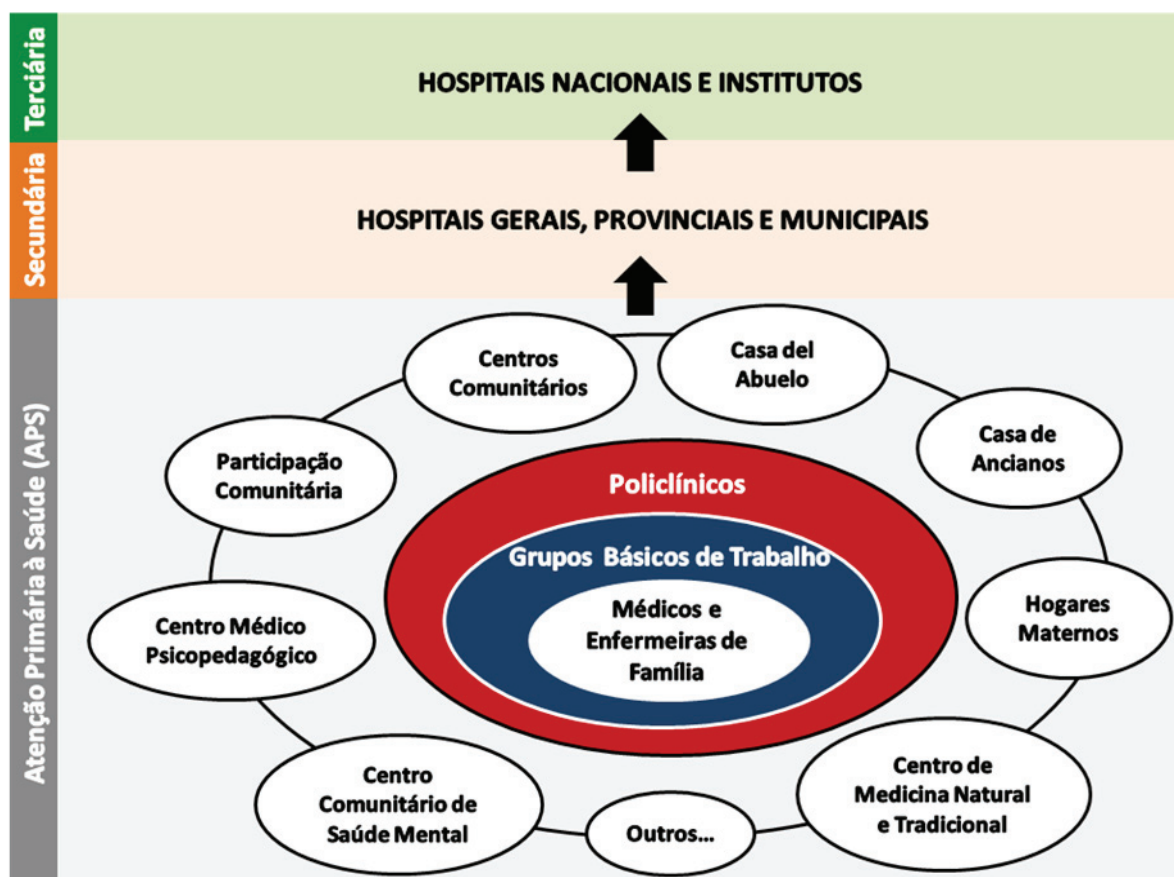
Nesse mesmo ano, foi criado o Ministério da Saúde Pública (MINSAP), visando ordenar a formação e os serviços de saúde cubanos. Nesse período, a formação universitária passou por uma reforma significativa, vinculando as universidades ao MINSAP, que, com base em diagnósticos de saúde e estudos demográficos, passou a ser responsável pela formação de seus profissionais⁶. Esse talvez seja um dos grandes aportes da Revolução para a saúde pública, visto que, vinculando as universidades ao MINSAP, o governo introduziu o conceito de universalização da docência médica, integrando estudantes de medicina e enfermagem às unidades assistenciais docentes, permitindo a massificação dos programas de formação dos recursos humanos na esfera sanitária³. Assim, cabe ao MINSAP, juntamente com a população, decidir sobre a formação, a estrutura curricular e as especialidades necessárias para o país.

Na década de 1970, os Policlínicos Comunitários passaram a substituir as casas de socorro, oferecendo à população um trabalho no qual se destacava a integralidade da atenção aos indivíduos, famílias e comunidade, além do trabalho em equipe, com diferentes profissionais e com enfoque clínico-epidemiológico-social⁵.

Em 1976, com a criação da Constituição da República de Cuba, o SNS ganhou legitimidade, definindo que o Estado garantirá à população o direito aos serviços de saúde pública em todos os níveis de atenção, com desenvolvimento de ações de divulgação sanitária e educação para a saúde⁷. O SNS cubano tornou-se a única forma de oferta de serviços de saúde no país, orientado pelos princípios de universalidade, acessibilidade, gratuidade, regionalização e integralidade, além de ser um sistema estatal e público ao alcance de todos os cidadãos, independentemente de raça, sexo, localização geográfica ou credo religioso⁸. Além disso, possui uma concepção internacionalista que visa oferecer trabalho médico aos países que necessitam.

O SNS cubano organiza-se em três níveis de atenção: primário, secundário e terciário (Figura 1). A proposta ordenadora da APS é o Programa Médico e Enfermeira de Família (PMEF), e os programas priorizados são: Atenção Materno-Infantil, Atenção ao Adulto Maior, Controle de Enfermidades Transmissíveis e Controle de Enfermidades Crônicas Não Transmissíveis⁹.

Figura 1: Organização do SNS cubano, segundo níveis de atenção - 2014.



Fonte: Elaboração das autoras. Havana. Cuba, 2014.

A APS caracteriza-se por ser a principal porta de entrada do SNS, com ampla cobertura e baixa complexidade. É composta pelo PMEAF, criado em 1980, pelos Policlínicos, pelos Grupos Básicos de Trabalho (GBT) e por uma rede de serviços que visa o atendimento integral do indivíduo e de sua família e a implementação de todos os demais programas prioritários do sistema.

O PMEAF é composto pela Equipe Básica de Saúde (EBS), formada por um médico e uma enfermeira, e objetiva contribuir para a melhoria do estado de saúde da população mediante ações integrais voltadas ao indivíduo, à família, à comunidade e ao ambiente, baseadas nos princípios do SNS e nas particularidades da medicina de família cubana¹⁰.

Os profissionais das EBS desenvolvem suas ações num consultório, sendo responsáveis por uma população de até 1500 pessoas. O médico e a enfermeira de família devem atuar na docência, assistência, investigação e administração dos serviços e sua atuação está baseada nos eixos estabelecidos na Lei da Saúde Pública nº 41, a qual estabelece, em seu artigo 1º, que os serviços devem garantir ações de promoção de saúde, prevenção de doenças, restabelecimento da saúde, reabilitação social dos enfermos e assistência social¹¹.

O PMEAF responsabiliza-se pelo monitoramento e controle epidemiológico da população adstrita e, por isso, está diretamente relacionado ao MINSAP. Prevê ferramentas para auxiliar no trabalho

da equipe básica, como por exemplo: análise da situação de saúde, que visa levantar os principais problemas de saúde da comunidade e priorizá-los em suas ações; dispensarización, que objetiva avaliar a saúde das famílias por meio de sua estrutura e composição, condições materiais de vida, saúde dos integrantes e funcionamento familiar; folhas de atividades de medicina familiar, que auxiliam no levantamento de dados de trabalho diário e suas características para fins estatísticos; história clínica individual; história de saúde familiar; planejamento de ações de saúde; pancarta informativa, que são materiais distribuídos na comunidade; registro de certificados/atestados médicos; carteira de vacinação; caderneta de prova citológica; e folha de registro de atividade de enfermagem¹¹.

Compondo a APS, encontram-se também os GBT, que são formados por EBS (até no máximo 20) e uma equipe multiprofissional composta por: assistente social, especialista em medicina interna, ginecologista e obstetra, pediatra, psicólogo, enfermeiro, odontólogo, técnico em estatística e técnico em higiene e epidemiologia, os quais oferecem apoio às EBS. O GBT é uma das unidades organizativas dos Policlínicos e tem funções assistenciais, docentes, investigativas e administrativas.

Os GBT podem realizar suas ações no Policlínico, nos consultórios ou no território, dependendo da necessidade das EBS e da população adscrita. Assim, atividades como interconsultas e avaliação técnica de um usuário por dois especialistas são recorrentes e consideradas um processo docente-assistencial. O sistema de referência e contrarreferência prioriza o contato pessoal entre o médico de família e o especialista. As EBS e os GBT são organizados por áreas de saúde (território geográfico + população + oferta de serviços sociais e de saúde) e vinculados a um Policlínico, também parte da APS.

Os Policlínicos são unidades coordenadoras dos programas prioritários do SNS e oferecem à população em torno de 20 a 22 serviços, visando qualificar a atenção e o diagnóstico de saúde. Além dos Policlínicos, outros serviços compõem a APS do SNS, como a Casa del Abuelos, Hogar Materno, os Centros Comunitários de Saúde Mental, os Centros de Medicina Natural e Tradicional, os Centros Médico Psicopedagógico, entre outros, ilustrados na Figura 1 e caracterizados na próxima seção do artigo.

Na atenção secundária do SNS, caracterizada por menor cobertura e maior complexidade, estão localizados os hospitais gerais municipais e provinciais que contam com meios auxiliares de diagnóstico e tratamento que não são oferecidos pelos Policlínicos, como laboratórios, ressonância magnética, entre outros. De modo geral, o segundo nível de complexidade é acessado por aqueles usuários que não tiveram a resolução de seu problema na APS. Já o nível terciário do SNS é composto por Hospitais Nacionais e Institutos e caracteriza-se pela mínima cobertura e complexidade máxima.

O SNS cubano tem como característica singular a participação popular na sua gestão e a

administração dos recursos e serviços de acordo com as necessidades sociais de saúde da população. Cabe destacar que a administração de todas as estruturas de saúde, desde os consultórios até o MINSAP, é realizada pelos próprios profissionais de saúde em conjunto com os usuários do sistema.

Além disso, devido ao bloqueio econômico sofrido pelo país, Cuba necessita investir os recursos existentes em ações que impactam na situação de saúde da população. Esse modelo, público e estatal, voltado para a APS, possibilita a manutenção de indicadores de saúde equivalentes aos dos países mais desenvolvidos do mundo, conquistados a partir da Revolução de 1959. Cabe destacar, entretanto, que novos desafios vêm sendo impostos ao SNS cubano com vistas a atender as novas necessidades de saúde da população, como, por exemplo, o envelhecimento, o aumento de enfermidades infecciosas e a escassa proteção social.

“RECORRIDO” NAS PRINCIPAIS UNIDADES E SERVIÇOS DO SNS CUBANO

Este item aborda a caracterização das unidades e serviços do SNS cubano, sobretudo os que compõem a APS, iniciando com duas das principais unidades do sistema, as quais concentram os programas priorizados de saúde: os Policlínicos e os consultórios de Médico e Enfermeira de Família. Na sequência, são caracterizados os demais serviços “*recorridos*” na vivência do curso junto à ENSAP.

Policlínicos - unidades básicas do SNS cujas funções são a promoção da saúde, a prevenção de doenças, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação. Estão organizados por área de saúde, atendem a uma população adscrita e contam com as equipes de profissionais do GBT. A função do GBT é evitar que a população seja encaminhada para o segundo nível de atenção, e, para tanto, estão diretamente articulados e oferecem o suporte aos consultórios de Médico e Enfermeira de Família. Cada GBT atende até 20 consultórios localizados em sua área de saúde.

Os Policlínicos estão localizados tanto na área urbana como rural. No espaço rural, possuem as mesmas características de estruturação e funcionamento da área urbana, exceto com relação a algumas especialidades e ações priorizadas, pois de acordo com o cenário social, as demandas regulares podem ser diferenciadas¹².

Consultórios de Médico e Enfermeira de Família - concentram as EBS, compostas por um médico e uma enfermeira que atendem a uma população de no máximo 1500 pessoas⁵. Essas equipes são a porta de entrada da população no SNS, garantindo o princípio da regionalização. É responsabilidade das EBS a análise da situação de saúde da comunidade à qual estão vinculadas, o diagnóstico social com participação comunitária, a identificação de situações e sua priorização visando solucionar os problemas detectados. Para isso, utilizam um plano de ação que abrange indivíduo, família e comunidade.

5 A população adscrita de cada EBS varia dependendo da localização do consultório, podendo ser menos de 700 pessoas em áreas rurais e mais de 1500 em áreas urbanas mais populosas.

As EBS realizam duas ações principais: 1) consulta individual e 2) atividades no território, nas quais se incluem visitas domiciliares com o objetivo de levantar informações sobre as condições de vida da comunidade, conhecer as famílias, observar a rede familiar em situações cotidianas e situações de crise, incluindo questões econômicas e sociais.

Estimativas do SNS cubano indicam que o trabalho articulado entre consultórios de Médico e Enfermeira de Família e GBT resolve de 80 a 90% dos problemas de saúde da população. Além dessa articulação, os profissionais atendem conjuntamente a especialistas dos hospitais e institutos. Em termos numéricos, Cuba conta com aproximadamente 452 Policlínicos e 11.078 consultórios⁵. Nas áreas de saúde de cada Policlínico existem outras unidades e serviços que completam a rede do SNS, conforme descrição a seguir.

Casa de Abuelos - instituições de caráter social que prestam atenção e assistência diurna para idosos de 60 anos ou mais, independentes para a vida diária, que residem sozinhos ou que não possuem amparo familiar em função de suas famílias trabalharem durante o dia. Em geral, estas instituições oferecem atenção médica, reabilitação e serviços domésticos.

Os idosos ingressam após avaliação social e médica com geriatra ou médico da família. São atendidos por uma equipe composta por assistente social, psicólogo, geriatra e profissional de educação física.

A organização do SNS cubano prevê uma *Casa de Abuelos* para cada Policlínico, no entanto, essas instituições podem ser referência para mais de um Policlínico. Também compõem a estrutura de atenção aos idosos os *Hogares de Ancianos*, que são instituições asilares mantidas e gerenciadas pelo Estado e os *Círculos de Abuelos*, que são espaços onde os idosos desenvolvem exercícios físicos, atividades cognitivas e de convivência social.

Hogar Materno - instituição vinculada à APS, dentro do Programa de Atenção Materno-Infantil, com o objetivo de minimizar e/ou prevenir as complicações decorrentes de uma gestação com evidentes e potenciais fatores de risco, evitando a mortalidade infantil¹³.

Os *Hogares Maternos* recebem gestantes, normalmente a partir de 20 semanas, que passaram por avaliação da equipe de profissionais de saúde e tiveram constatada a existência de alguns fatores de risco gestacional, como: a) prematuridade; b) desnutrição e baixo ou alto peso fetal; c) hipertensão e problemas endócrinos (diabetes e tireóide); d) problemas sociais e familiares; e) dificuldade de acesso aos hospitais e consultórios médicos (questões geográficas); e f) gestação gemelar e múltipla^{13, 14}. A avaliação dos fatores de risco das gestantes orienta a organização do trabalho e a sua permanência (ou não) na instituição: se estes forem maiores, a estadia da gestante é prolongada - na maioria das vezes - até o momento do parto¹⁵.

Na instituição, o cuidado às gestantes acontece cotidianamente por meio de algumas ações, sendo elas: a) educativas, como rodas de conversa sobre assuntos associados à maternidade e paternidade

responsáveis, aos direitos das gestantes e ao parto; e b) preventivas e assistenciais, que dizem respeito ao acompanhamento realizado por médico gineco-obstetra, médico geral e enfermeira. A gestante permanece 24 horas na instituição¹⁴ e, para minimizar a mudança de habitação e evitar desequilíbrios emocionais, podem receber a visita da família.

Centro Comunitário de Saúde Mental (CCSM) - é um componente da APS, porém caracteriza-se por prestar serviços ambulatoriais especializados. Objetiva aproximar os serviços de saúde mental da população, com o intuito de evitar o ingresso de pacientes no nível secundário, por isso, o atendimento é destinado a todos, desde as crianças até os idosos. Atende situações relacionadas à promoção de saúde, prevenção de doenças, tratamento e reabilitação de pacientes com enfermidades mentais graves (depressão, tentativas de suicídio, demência, epilepsia etc); às dificuldades de aprendizagem, déficit de atenção, hiperatividade e autismo; à atenção às pessoas com problemas de álcool, tabaco, psicotrópicos e outras drogas; e à atenção às vítimas de violência, inclusive crianças.

As ações desenvolvidas contemplam atividades internas, como dinâmicas familiares, artesanato, recreação, atividade física e atividades externas, como visitas a museus e integração social com outros centros de saúde mental.

A forma de ingresso na instituição ocorre por encaminhamento dos médicos e/ou enfermeiras da família, dos profissionais dos hospitais (para pacientes egressos da internação psiquiátrica) ou pela demanda espontânea. O acompanhamento dos pacientes acontece na instituição de saúde mental ou ainda em visitas domiciliares, quando há dificuldades por parte do paciente de deslocar-se até o CCSM. Destaca-se que os níveis secundários e terciários possuem leitos psiquiátricos voltados para o atendimento de urgência.

Centro de Medicina Natural e Tradicional (CMNT) - a medicina tradicional chinesa, em Cuba, teve início na década de 1990 e é realizada nos CMNT. Essas técnicas são aprovadas e aplicadas em todo SNS cubano e visam integrar a medicina tradicional chinesa e a medicina ocidental. As técnicas utilizadas são a fitoterapia, os fitofármacos, a apiterapia, a acupuntura, a moxabustão, as ventosas, as massagens, a eletro acupuntura, a homeopatia e as terapias manuais.

A população pode acessar os CMNTs por encaminhamento do médico de família, por profissionais de outros níveis de complexidade do sistema ou por demanda espontânea. As principais demandas relacionam-se a problemas do sistema osteomioarticular. Cada município deve ter pelo menos um CMNT, sendo que os Policlínicos também podem absorver essa demanda nas ações relacionadas à reabilitação.

Centro Médico Psicopedagógico (CMP) – voltado para pessoas com limitações intelectuais significativas e que necessitam de educação especial para seu desenvolvimento motor, cognitivo e social. Em geral, tais deficiências estão associadas a outras patologias e os usuários do CMP

dependem de serviços médicos. O objetivo dos CMPs é oferecer aos pacientes atenção integral para possibilitar-lhes inserção laboral e social, bem como autonomia funcional.

Em Cuba, todas as pessoas com deficiência são atendidas pelo Ministério da Educação, que conta com uma rede de escolas, instituições e classes especiais que visam sua inclusão e integração. No entanto, independentemente do apoio psicopedagógico, a ação inicialmente priorizada está atrelada à garantia do bom estado de saúde, por isso todos os serviços são gratuitos e vinculados ao SNS (medicamentos, transporte, alimentação e moradia).

Cuba possui 29 CMPs, sendo 13 em Havana. A organização dos CMPs é similar à de uma escola regular, mas com número reduzido de alunos em cada sala, visando garantir atenção personalizada, e o ensino é organizado por níveis psicopedagógicos.

Os CMPs contam com equipes multiprofissionais integradas, nas quais todos os professores e auxiliares de sala são licenciados em educação especial. As equipes trabalham 24 horas e são oferecidas duas modalidades de atenção: internato e semi-internato. O governo cubano é responsável por organizar e proporcionar a estrutura adequada de recursos materiais e humanos para receber o indivíduo com deficiência.

Centro Cardiopediátrico William Soler – O hospital William Soler, situado em Havana, é referência nacional em cirurgia cardiopulmonar pediátrica. O atendimento inicia desde o diagnóstico intrauterino e segue até a adolescência, e a instituição é responsável pela atenção cardiopediátrica em todos os níveis, contribuindo para o desenvolvimento das especialidades nessa área.

O hospital se responsabiliza pela detecção precoce, acompanhamento, reabilitação e profilaxia de complicações dos pacientes pediátricos com transtornos cardiovasculares com idade entre 0 e 19 anos e adultos cardiopatas. A instituição é coordenadora da rede cardiovascular pediátrica no país e, por isso, está diretamente atrelada a todos os níveis de atenção do SNS cubano: APS, hospitais provinciais e municipais, programa de genética médica, cardiocentros e hospitais da rede nacional de cardiologia e cirurgia cardiovascular de Cuba.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O SNS cubano é referência para a organização dos serviços de saúde pública em diversos países, sobretudo em se tratando da APS. A base estrutural do sistema está atrelada ao reconhecimento da saúde como um produto social. Neste sentido, os serviços de saúde se desenvolvem baseados no indivíduo, na família, na comunidade e no território, juntamente com os fatores que influenciam os elementos determinantes do processo de saúde e doença. O PMEF, associado a esta visão integral do ser humano, apresenta-se como ordenador da APS, no qual os programas priorizados se desenvolvem sob a influência do conceito ampliado de saúde e dos princípios norteadores do SNS: serviço estatal, universal, gratuito, regionalizado e ao alcance de todos os cidadãos.

A comparação entre o SNS cubano e a realidade dos serviços do SUS, no Brasil, possibilita uma reflexão sobre similaridades, divergências e propostas potenciais para o desenvolvimento de políticas públicas e reordenação intersetorial para prestação de serviços e formação de recursos humanos para a saúde.

As similaridades dos sistemas estão relacionadas ao olhar dirigido à saúde a partir de seu conceito ampliado; ao reconhecimento de que os aspectos sociais são determinantes no processo de adoecimento dos indivíduos e à constatação de que o PMEF e a ESF podem ser resolutivos na APS em até 80% dos casos, minimizando a sobrecarga nos serviços da atenção secundária e terciária.

Com relação às divergências, destacam-se o número de habitantes pelo qual as equipes de saúde são responsáveis, existindo uma diferença entre a realidade cubana e a brasileira, sendo de 1500 e de 4000 habitantes, respectivamente; a efetividade da transmissão de informações no sistema de referência e contrarreferência no SNS cubano, mesmo não contando com um sistema informatizado, como acontece em algumas cidades brasileiras; a constatação do desenvolvimento de um trabalho intersetorial efetivo na busca de resolução de problemas complexos de saúde, sem barreiras políticas e burocráticas para sua realização; e a existência de instituições de saúde pública, em Cuba, para diferentes públicos, como idosos e gestantes.

Já no que diz respeito às propostas potenciais para desenvolvimento de políticas públicas e reordenação intersetorial para prestação de serviços e formação de recursos humanos para a saúde, ressalta-se que no Brasil existe a necessidade de aproximação do diálogo entre Ministério da Saúde e Ministério da Educação visando viabilizar mudanças no processo de formação de recursos humanos para o SUS desde a graduação, de maneira contextualizada à realidade e necessidade do país, uma vez que, atualmente, ainda reconhece-se um grande abismo entre teoria e prática na preparação de profissionais para o setor da saúde.

Em Cuba, o MINSAP ordena a formação de recursos humanos a partir da realidade e das necessidades do país, contribuindo para sua articulação. Além disso, no Brasil existe a necessidade de ampliação de serviços de saúde, instituições e rede de apoio para grupos vulneráveis como gestantes, crianças e idosos, por exemplo.

A vivência no SNS cubano possibilitou a reflexão acerca dos aspectos que podem compor e qualificar os serviços na ESF e NASF. Além disso, despertou para a importância da exteriorização de conhecimentos atitudinais na prestação de serviços em saúde frente ao cenário brasileiro, instigando a mudança de comportamento de profissionais e usuários na reivindicação de transformações na realidade brasileira, reforçando a importância da participação popular no controle, na execução e na avaliação das políticas de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Eisen G. La atención primaria en Cuba: el equipo del médico de la familia y el policlínico. Rev Cubana Salud Pública [Internet], 1996 [acesso em 10 Dez 2014]. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34661996000200003&lng=es.
2. Oficina Nacional de Estadística e Información. Panorama Económico y Social: Cuba 2013. Cuba, Havana: ONEI; 2014.
3. Osa JA. Um olhar para a saúde pública cubana. Estud. av [Internet], 2011 [acesso em 12 Dez 2014]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142011000200008.
4. Madureira, PSP. Sistema de Saúde Cubano [dissertação]. Coimbra (Portugal): Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; 2010.
5. Mejias LAC. Sistema Nacional de Salud. In: La Atención Primaria de Salud y la Medicina Familiar en Cuba; 2014; Havana, Cuba. Havana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2014. p. 20.
6. Domínguez-Alonso E, Zacca E. Sistema de Salud de Cuba. Salud Pública Méx (Morelos). 2011; 53 (2): 168-176.
7. Constitución (1976). Constitución de la Republica de Cuba. Havana, Cuba; 1976.
8. Pérez AGA, Fariñas AG, Salvá AR, Gorbea MB. Voluntad política y acción intersectorial: premisas clave para la determinación social de la salud en Cuba. Rev Cubana Hig Epidemiol [Internet], 2007 [acesso em 15 Dez 2014]. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-30032007000300007&script=sci_arttext
9. González AMG. Economía de la salud en el contexto de la salud pública cubana. Rev Cubana Salud Pública [Internet], 2003 [acesso em 10 Dez 2014]. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662003000400011&script=sci_arttext
10. Labrador MCP. La atención Primaria de Salud y la Medicina Familiar Cubana. In: La Atención Primaria de Salud y la Medicina Familiar en Cuba; 2014; Havana, Cuba. Havana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2014. p. 22.
11. Ley nº 41, Ley de la Salud Pública. Asamblea Nacional del Poder Popular. Havana, Cuba; 1983.
12. Morales ECL; Pérez DCS, Salabarría, LG. La transformación del policlínico en Cuba de cara al siglo XXI. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet], 2009 [acesso em 12 Dez 2014]. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252009000200016&lng=en&nrm=iso&tlng=es
13. Verde SV, Núñez BC, Ortiz AN; Fernández VRF. Evaluación del programa para la reducción del bajo peso al nacer en la Provincia de Santiago de Cuba. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet], 1999 [acesso em 17 Dez 2014]. Disponível em: http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol15_5_99/mgi06599.pdf.

14. González EPC, García RP, González IMF, Tapia JCP, Miranda JLG, Muñiz AA. Manual de prácticas obstétricas para la Atención Primaria de Salud. Revista Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos (Cienfuegos). 2012; 10 (5): 434-465.

15. Hernández PGP, Cabrera JH, Hernández TC, Hernández DH, Ojeda RS. Hogar Materno: algunos resultados a considerar en 1996. Rev Cubana Obstet Ginecol [Internet], 1998 [acesso em 18 Dez 2014]. Disponível em: http://www.bvs.sld.cu/revistas/gin/vol24_2_98/gin07298.pdf

Artigo apresentado em 22-04-15

Artigo aprovado em 14-07-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

Processo de Incorporação dos Inibidores de Protease para Hepatite C Crônica em Sistemas Públicos de Saúde: Estudo de caso comparativo entre Brasil, Austrália, Canadá e Inglaterra.

Process of Incorporation and Guidance in Public Health Systems for Protease Inhibitors in Chronic Hepatitis C in: a comparative case study between Brazil, Australia, Canada and England.

Proceso de Incorporación de inhibidores de la proteasa en la hepatitis crónica C em Sistemas de Salud Pública: un estudio de caso comparativo entre Brasil, Australia, Canadá e Inglaterra.

Fernanda Dias DA SILVA¹

Claudia Cristina de Aguiar PEREIRA²

Carla Jorge MACHADO³

RESUMO: Os estudos de Avaliação em Tecnologias em Saúde (ATS) subsidiam decisões quanto ao uso racional das tecnologias em saúde. Encontrar um equilíbrio entre a sustentabilidade dos sistemas de saúde, e o adequado acesso e utilização das tecnologias, representa um desafio e pressupõe o uso de ferramentas consistentes. Foram analisadas neste trabalho as características gerais das agências ou instituições responsáveis pela ATS, bem como o processo de avaliação e a incorporação dos inibidores de protease, telaprevir e boceprevir, para o tratamento da hepatite C crônica por meio de um estudo de caso comparativo de Brasil, Austrália, Canadá e Inglaterra. Trata-se de estudo de caso. Foi realizada pesquisa nos relatórios publicados sobre telaprevir e boceprevir, em 2013, nos endereços eletrônicos dos órgãos avaliadores dos países escolhidos. Observou-se, comparativamente a outras agências, que a Comissão brasileira (CONITEC), diferentemente das demais, aceitou a submissão e publicou no mesmo relatório a avaliação de medicamentos diferentes; sua composição tem perfil diverso das demais agências, cujos membros são indicados por sua expertise em ATS; o modelo de ATS é homogêneo entre os países; Houve divergências nos critérios de elegibilidade da população-alvo, mesmo com aprovação do medicamento; o preço praticado no Brasil foi o menor; a Comissão

1 Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca - ENSP - Fundação Oswaldo Cruz – FIOCRUZ. Brasil. Especialista em Saúde Pública e Mestre em Ciências na área de Pesquisa Clínica em doenças infecciosas. E-mail: fernanda-diassilva@gmail.com

2 Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca - ENSP - Fundação Oswaldo Cruz – FIOCRUZ. Graduação em Economia, mestrado em Demografia e doutorado em Population Health. E-mail: cpereira@ensp.fiocruz.br

3 Professora - Faculdade de Medicina - Universidade Federal de Minas Gerais. E-mail: carlajmachado@gmail.com

Brasileira definiu no relatório de avaliação da incorporação do telaprevir e boceprevir também as regras de organização da rede assistencial, a elaboração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas. Palavras-chave: Tecnologia Biomédica; Hepatite C; Inibidores de Protease

ABSTRACT: Health Technology Assessment (HTA) studies subsidize decisions regarding the rational use of health technologies. Finding a balance between the sustainability of health systems, and proper access and use of technology, is a challenge and requires the use of consistent tools. In this paper we analyzed the general characteristics of the agencies or institutions responsible for HTA in Brazil, Australia, Canada and England and we carried out a comparative case study to understand the incorporation of protease inhibitors telaprevir and boceprevir for the treatment of chronic hepatitis C in these countries. For that purpose, we used electronic published reports found on the websites of those HTA agencies regarding telaprevir and boceprevir in 2013. Compared to other agencies, the Brazilian Commission (CONITEC) unlike the others, accepted the submission and published a single report for both drugs; the HTA model was homogeneous across countries. There were differences in the eligibility criteria and target population, despite the fact of drug approval; the price charged in Brazil was the lowest; the Brazilian CONITEC also set the criteria for healthcare using the drugs and for clinical protocols and therapeutic guidelines. Keywords: Biomedical Technology; Hepatitis C; Protease Inhibitors
Keywords: Biomedical Technology; Hepatitis C; Protease Inhibitors

RESUMEN: Estudios de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS) pueden direccionar las decisiones relativas al uso racional de las tecnologías sanitarias. Encontrar un equilibrio entre la sostenibilidad de los sistemas de salud, y el acceso y el uso adecuado de la tecnología, es un reto y requiere el uso de herramientas consistentes. En este trabajo analizamos las características generales de los organismos o instituciones responsables de la HTA en Brasil, Australia, Canadá e Inglaterra y se realizó un estudio de caso comparativo de entender la incorporación de inhibidores de la proteasa telaprevir y boceprevir para el tratamiento de la hepatitis C crónica en estos países. Para ello, hemos utilizado los informes publicados electrónicos que se encuentran en los sitios web de esas agencias de ETS respecto a telaprevir y boceprevir en 2013. En comparación con otros organismos, la Comisión Brasileña (CONITEC) a diferencia de los otros, aceptó la presentación y publicamos un informe único para ambos fármacos; el modelo de HTA fue homogénea entre los países. Hubo diferencias en los criterios de elegibilidad y población objetivo, a pesar del hecho de la aprobación de medicamentos; el precio cobrado en Brasil fue la más baja; el CONITEC brasileño también establece los criterios para la asistencia sanitaria mediante las drogas y de los protocolos clínicos y directrices terapéuticas.

Palabras clave: Tecnología Biomédica; Hepatitis C; Inhibidores de la proteasa

INTRODUÇÃO

A Avaliação de Tecnologia em Saúde (ATS) é um campo multidisciplinar da análise política que estuda de forma sistemática as implicações, diretas e indiretas, médicas, sociais, éticas e econômicas do desenvolvimento, difusão e uso das tecnologias em saúde¹. Os estudos de ATS objetivam subsidiar a decisão quanto ao uso racional das tecnologias em saúde².

Encontrar um equilíbrio entre a sustentabilidade dos sistemas de saúde, e o adequado acesso e utilização das tecnologias, representa um desafio e pressupõe o uso de ferramentas consistentes e capazes orientar a tomada de decisões. Grande parte das funções dos gestores de saúde consiste em selecionar uma combinação eficiente de tecnologias³.

O programa de ATS na Inglaterra foi estabelecido em 1993 como resultado de um comprometimento do sistema de saúde britânico (*National Health System-NHS*) em promover práticas baseadas em evidência. O *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) foi criado em 1999 e, a partir de 2005, além de efetuar a apreciação das tecnologias, ampliou suas funções, incluindo a avaliação e formulação de protocolos assistenciais⁴.

O primeiro programa de ATS no Canadá foi organizado em 1988, em Quebec, para auxiliar o Ministério da Saúde e do Serviço Social. Atualmente, a maioria das ATS é financiada pelo governo e desenvolvida por agências governamentais⁵. Em 1989, o CCOHTA (*Canadian Coordination Office for Health Technology Assessment*) começou a funcionar em todo o país, em 2006, tornou-se o CADTH (*Canadian Agency for Drugs and Technology in Health*).

Existem, além da CADTH, programas de ATS em Quebec (*Institut National D'excellence en Santé et en Services Sociaux* (INESSS)); Ontario (*Medical Advisory Secretariat*) e Alberta (*Institute of Health Economics-IHE*). Há pouca duplicidade de atividades entre eles e cada um dos programas adapta o conteúdo da análise no seu contexto jurisdicional⁵. No país, a economia resultante da utilização de ATS é estimada entre US\$ 16 mil e US\$ 27 mil por ano⁵.

Na Austrália, cerca de 70% de todas as despesas em saúde são oriundas do financiamento público, sendo o governo nacional responsável por 70% dos gastos. O *Medicare*, que subsidia os pagamentos aos médicos e profissionais de saúde associados, e o *Pharmaceuticals Benefits Scheme* (PBS), que auxilia os pagamentos dos medicamentos comprados em farmácias, são mantidos pelo governo australiano⁶.

No início dos anos 1970, foi desenvolvido um programa para avaliação da eficácia e segurança dos medicamentos financiados pelo PBS. A ATS para medicamentos é realizada pelo *Pharmaceutical Benefits Advisory Committee* (PBAC), uma organização estatutária mantida pelo governo nacional. A PBAC é responsável por informar ao Ministério da Saúde quais medicamentos devem constar na lista do BPF. Este comitê analisa os dados de efetividade clínica, segurança e custo-efetividade¹.

O Brasil, em 2002, iniciou o processo de institucionalização de ATS com a criação da Secretaria de Ciência Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE). A publicação da Lei nº 12401/11 conferiu uma importância crescente ao processo de ATS na incorporação de novos medicamentos no País, especialmente àqueles de alto custo no âmbito do SUS. No mesmo ano, foi criada a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC).

A CONITEC foi regulamentada pelo Decreto nº 7.646/11 e é coordenada pela SCTIE, cujo papel é assessorar o Ministério da Saúde quanto à incorporação, exclusão ou alteração de novos medicamentos, produtos e procedimentos, bem como a constituição de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas.

A CONITEC tem o prazo de 270 dias, no máximo, para finalização da análise da proposta de incorporação feita pelos demandantes. Cabe à Secretaria Executiva, composta por uma equipe multidisciplinar, dar o apoio técnico e administrativo. A participação social do processo é legitimada pela Comissão Nacional de Saúde. A CONITEC é composta por 13 membros titulares, que representam diferentes órgãos, incluindo secretarias e agências do Ministério da Saúde, bem como dos seguintes conselhos: Conselho Nacional de Saúde (CNS); Conselho Nacional de Secretários em Saúde (CONASS); Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS) e Conselho Federal de Medicina (CFM).

O produto da ATS realizado pela CONITEC é um relatório publicado em seu sítio eletrônico.

Telaprevir e boceprevir são medicamentos novos com custos elevados para os sistemas de saúde, e cuja decisão de incorporação ocorreu recentemente no mundo e no Brasil através de ATS^{7,8}. Esses medicamentos, que são inibidores de protease, têm ação direta contra o vírus da hepatite C através do bloqueio da replicação do vírus. Os primeiros antivirais de ação direta são justamente o boceprevir e telaprevir. Ambos são utilizados com interferon peguilado e ribavirina, constituindo uma terapia tripla. Os estudos mostraram que a adição dos IP ao tratamento padrão pode triplicar a chance de sucesso. Esses medicamentos foram registrados apenas para tratamento da hepatite C crônica pelo HCV genótipo 1.

O objetivo deste trabalho é analisar as características gerais das agências ou instituições responsáveis pela ATS, bem como o processo de avaliação e a incorporação dos inibidores de protease, telaprevir e boceprevir, para o tratamento da hepatite C crônica por meio de um estudo de caso comparativo. Os países escolhidos para a análise comparativa com o Brasil foram Austrália, Canadá e Inglaterra, cujas instâncias avaliadoras são reconhecidas no cenário internacional pela competência e pioneirismo⁹.

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de estudo de caso. foi realizada pesquisa nos relatórios publicados sobre telaprevir e boceprevir, entre junho e agosto de 2013, nos endereços eletrônicos dos órgãos avaliadores dos países escolhidos: Nice (Reino Unido)^{10,11}, CADTH (Canadá)^{12,13}, PBAC (Austrália)^{14,15} e CONITEC (Brasil)¹⁶, buscando o levantamento de uma série de critérios utilizados para incorporação ou adoção. para tanto, foram construídos dois quadros para análise comparativa do processo de incorporação ou adoção presentes nesses relatórios. as seguintes variáveis foram consideradas: : país; agência ou comitê avaliador; ano de criação da instituição da instância avaliadora; vínculo governamental (se há independência de unidade governamental e, se não há, com qual instância avaliadora é vinculada); composição dos membros do comitê de avaliação; método de avaliação, ou seja, quais os tipos de estudos e opiniões que são considerados na avaliação; participação do público, ou seja, qual a forma de participação da sociedade para contribuir para a ats; se a decisão é de incorporação mandatória ou recomendatória; quais os medicamentos avaliados; proponente da incorporação dos medicamentos (organização ou laboratório interessado na avaliação); preços dos medicamentos, calculados com base nos dados da taxa cambial utilizados pela conitec, que correspondem à média geométrica da taxa de câmbio dos dois meses anteriores à avaliação que ocorreu em abril de 2012, ou seja, entre fevereiro e março de 2012 (para a libra esterlina, a taxa de câmbio utilizada foi de R\$ 2,75 e para o dólar americano, de R\$1,76); conteúdo da submissão, constituídas dos documentos necessários para que os avaliadores deliberem sobre a incorporação; conclusão, que trata da decisão das agências ou comitês após a avaliação; recomendações extras das agências ou comitês, data do relatório e de incorporação. além destas informações, no texto, se necessárias, outras são mencionadas.

RESULTADOS

Os dados referentes às agências/comissões de incorporação ou adoção de tecnologias em saúde, coletados nos relatórios publicados, foram dispostos no Quadro 1.

Quadro 1 – Matriz de comparação das Agências ou Comissões de Tecnologias em Saúde segundo Países selecionados, Agência, Vínculo Governamental, Composição do Comitê de Avaliação, Método de Avaliação, Participação Pública.

País	Agência (sigla e data de criação)	Vínculo Governamental	Composição do Comitê de Avaliação	Método de Avaliação	Participação Pública	Incorporação/ Adoção mandatória
Brasil	CONITEC (2011)	MS	13 membros definidos na portaria (nomes não mencionados no relatório) e consulta pública.	Não especificado	Consulta pública por 20 dias	Sim

Inglaterra	NICE (1999)	Independente, mas financiada pelo NHS	Revisão de evidência pelo ERG. Considerações efetuadas pelo NICE, pelo Comitê de avaliação (indicado por 3 anos), especialistas e pacientes.	São feitas revisões e críticas ao dossiê. Análises exploratórias feitas pelo ERG. O Comitê de avaliação faz a consideração das evidências.	Opinião documentada dos peritos clínicos e dos pacientes não relacionados ao fabricante e nem ao NICE	Sim; abril de 2012 para ambos; 90 dias de período para adoção
Canadá	CADTH (1989)	Independente, mas financiada pelo governo federal	14 membros indicados pelo presidente da CADTH, sendo 2 da sociedade civil. Nomes são mencionados no relatório.	Revisão dos documentos submetidos e avaliação das opiniões de grupos de pacientes pelo CDEC	Informação de grupos de pacientes sobre os desfechos e outros assuntos que são importantes para os pacientes são considerado na recomendação da CDEC	Não;
Austrália	PBAC (1984)	Independente, mas financiada pelo Department of Health and Aging	27 membros divididos em dois subcomitês (econômico e clínico). Membros indicados pelo Governo.	PBAC avalia os estudos clínicos, econômicos, a população estimada e os impactos financeiros.	Comentários enviados por organizações e associações médicas são considerados.	Sim

Fontes:; Notas: CADTH – Canadian Agency for Drugs and Technology in Health; CDEC – Canadian Drug Expert Committee; CONITEC – Comissão Nacional de Criação de Tecnologias no SUS; ERG – Evidence Review Group MS – Ministério da Saúde; NHS – National Health System; NICE – National Institute for Health and Care; PBAC – Pharmaceutical Benefits Advisory Committee

A CONITEC foi criada em 2011 e corresponde à instância avaliadora no Brasil e é a mais recente. A agência australiana foi criada em 1984, ou seja, vinte e sete anos antes da agência brasileira, sendo a mais a mais antiga.

Todos os países selecionados apresentavam a atividade de ATS institucionalizada, inclusive coma incorporação de novos medicamentos e outras tecnologias condicionadas à apreciação dos estudos clínicos e econômicos por estas agências ou comissões. As recomendações emitidas por tais instâncias são reconhecidas pelas autoridades de saúde como condição de incorporação ou rejeição. O Canadá constitui exceção, pois as recomendações da CADTH não representam, necessariamente, a decisão que o governo adotará. Observa-se ainda que a comissão brasileira possui vínculo governamental, já as demais são independentes, mas financiadas por recursos do governo federal.

Os modelos de dossiê que devem ser submetidos são muito parecidos nos países analisados. Estes são compostos de uma revisão sistemática dos estudos clínicos e de uma análise que segue um modelo proposto pelas comissões ou agências. Todas as instâncias avaliadoras apresentam em seu endereço eletrônico um protocolo de como a análise econômica deve ser realizada.

A formação dos comitês de avaliação na Inglaterra, Canadá e Austrália era mais técnica, sendo grande parte de seus membros profissionais com atuação no campo de ATS e indicados pela agência ou governo. No Brasil, a plenária da CONITEC era composta por 13 integrantes, todos

representantes dos órgãos e entidades definidos no Decreto nº 7446.

A participação social foi claramente descrita nos relatórios emitidos pelo NICE, sendo citados os nomes dos representantes dos pacientes que são reconhecidos como ‘pacientes especialistas’. A CADTH também descreveu as informações fornecidas pelos grupos de pacientes consultados em um tópico específico no relatório. O PABC não especificou a participação do público na avaliação publicada do boceprevir, mas mencionou associações médicas que participaram ou emitiram pareceres na avaliação descrita no relatório do telaprevir. A participação de pacientes não é mencionada. A CONITEC não descreve no relatório publicado sobre a participação do público ou de entidade médicas. No caso brasileiro, fazem parte da comissão um representante indicado pelo Conselho Federal de Medicina e um representante indicado pelo Conselho Nacional de Saúde. Além disso, no Brasil, o fluxo proposto para incorporação de um novo medicamento prevê consulta pública ou audiência pública anterior à decisão de incorporação, que cabe ao secretário da SCTIE. Os questionamentos discutidos na consulta pública não estão identificados no relatório final.

Especificamente quanto aos medicamentos (Quadro 2), os demandantes foram os fabricantes do boceprevir e telaprevir⁴, com exceção do Brasil, cuja interessada foi a Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) para os dois inibidores de protease e a Merck Sharp & Dhome (MSD), fabricante do boceprevir. A empresa fabricante do telaprevir, Janssen, não foi descrita como demandante.

Quadro 2 – Matriz de comparação das Agências ou Comissões de Tecnologias em Saúde quanto ao boceprevir e telaprevir segundo Países selecionados. Dados sobre proponentes, preço, conteúdo da submissão, conclusão e recomendações extras do parecer, data do relatório, período para incorporação da tecnologia.

(continua)

País	Proponentes	Preço	Conteúdo da Submissão	Conclusão do Parecer	Recomendações extras; data do relatório; período para incorporação da ATS
Brasil	SVS e MSD (BOC)	R\$ 48.798,57 (BOC) e R\$ 57.639,74 (TVR)	1 dossiê contendo revisão sistemática, análise econômica e impacto orçamentário. Dados disponibilizados em sítio eletrônico.	Deferido para pacientes com hepatite crônica genótipo 1 F3 ou F4. Exclui coinfectados com HIV ou HBV. TVR como escolha para nulos F4. Propõe redução de preços em 30%.	Solicita estudo observacional e estabelece protocolo clínico e reorganiza rede para implementação; abril de 2012; 180 dias prorrogável por mais 90.

⁴ Brasil: MSD; Inglaterra: Janssen e MSD; Canadá: Vertex Pharmaceuticals Inc. e Merck Canada Inc; Austrália: Janssen-Cilag Pty Ltd. E MSD Pty Ltd.

Inglaterra	TVR: Janssen; BOC: MSD	£ 22.398 ou R\$ 61.594 (BOC) e £ 30.800 ou R\$ 84.700 (TVR)	TVR: 1 dossiê do fabricante com revisão sistemática de 6 ECR e de 6 estudos de custo efetividade e análise econômica pela perspectiva do NHS e da sociedade; BOC: 1 dossiê preparado pelo fabricante com 5 ECR e 1 ECR fase II, análise econômica pela perspectiva do NHS e da sociedade	TVR ou BOC: Deferido para pacientes com hepatite crônica genótipo 1 tratados previamente ou não. Mesmo não representados nos estudos, parecer favorável à inclusão de co-infectados e usuários de drogas.	Não há; abril de 2012 para ambos; 90 dias
------------	---------------------------	--	--	---	---

Notas: TVR - telaprevir; BOC - boceprevir; MSD – Merck Sharp & Dhome; ECR – ensaio clínico randomizado; NHS – National Health System

Quadro 2 – Matriz de comparação das Agências ou Comissões de Tecnologias em Saúde quanto ao boceprevir e telaprevir segundo Países selecionados. Dados sobre proponentes, preço, conteúdo da submissão, conclusão e recomendações extras do parecer, data do relatório, período para incorporação da tecnologia.

(conclusão)

País	Proponentes	Preço	Conteúdo da Submissão	Conclusão do Parecer	Recomendações extras; data do relatório; período para incorporação da ATS
Canadá	TVR: Vertex Pharmaceutical Inc.; BOC: Merck Canada Inc.	£ 34.968 ou R\$ 61.544 (BOC) e £ 46.200 ou R\$ 81.312 (TVR)	TVR: Revisão sistemática de 5 estudos clínicos quanto à efetividade ou eficácia, segurança do medicamento e revisão da análise de custo-efetividade; BOC: Revisão sistemática de 3 estudos clínicos quanto à efetividade ou eficácia, segurança do medicamento e revisão da análise de custo-efetividade.	TVR ou BOC: O parecer é favorável à inclusão para pacientes com HCV verificado por RNA com validade de 6 meses, F2, F3 ou F4. É favorável à exclusão de pacientes coinfetados com HIV.	Sugere redução do preço e apenas 1 curso de tratamento, e prioridade para pacientes com escores mais avançados de fibrose; janeiro de 2012 para TVR e setembro de 2011 para BOC; não especificado
Austrália	TVR: Janssen-Cilag PtyLtd; BOC: MSD (Australia) PtyLtd	Não especificado	TVR: 1 documento elaborado com 4 ECR; 1 avaliação econômica de custo utilidade. BOC: 1 documento elaborado com 2 ECR; 1 avaliação econômica de custo utilidade.	TVR ou BOC: Conclui pelo deferimento para pacientes com HCV genótipo 1, maiores de 18 anos.	Sugere redução de preço; julho de 2012 para ambos; não especificado

Notas: TVR - telaprevir; BOC - boceprevir; MSD – Merck Sharp & Dhome; ECR – ensaio clínico randomizado; NHS – National Health System

Os preços dos medicamentos praticados no Brasil foram menores do que nos países estudados. A Austrália não especificou os preços.

A submissão e a avaliação foram feitas de forma conjunta para o boceprevir e telaprevir apenas para CONITEC. Para as demais instâncias avaliadoras, cada um dos medicamentos foi submetido e avaliado separadamente.

As recomendações foram todas publicadas em formato de relatório, cujas versões – resumida ou integral – podem ser acessadas através do endereço eletrônico dos órgãos de avaliação¹⁰⁻¹⁶. Apenas nos relatórios publicados pela CADTH e pelo NICE, a relação nominal dos profissionais que avaliaram a inclusão do telaprevir e boceprevir estão descritas nos relatórios.

Todos os órgãos de avaliação recomendaram a inclusão de boceprevir e telaprevir para o tratamento de hepatite C crônica, genótipo 1. O perfil dos pacientes elegíveis para o tratamento com esses medicamentos variou entre os países. A CONITEC foi a instância que apresentou mais restrições. Para a CONITEC, o tratamento com inibidores da protease deveria ser restrito aos pacientes com estágio de fibrose classificados como F3 ou F4 (escore METAVIR) e em pacientes não coinfetados com vírus HIV.

A recomendação final emitida pelo CADTH foi presença de fibrose maior ou igual a F2 (escore METAVIR) em pacientes não coinfetados.

O relatório publicado pelo PBCA considerou como critério de elegibilidade a confirmação de hepatite C crônica e idade superior a 18 anos. Esses medicamentos foram incluídos na lista do PBS em uma categoria que prevê utilização em unidades hospitalares que preencham alguns critérios de qualidade e assistência previamente estabelecidos.

A CONITEC, além do parecer final que recomendou a incorporação, vinculou a avaliação de incorporação desses medicamentos à autorização centralizada para controle das prescrições nos comitês estaduais; ao estabelecimento de fluxos para disponibilização dos medicamentos; à definição do perfil dos serviços públicos que possuem experiência no tratamento da hepatite C; ao desenvolvimento de um estudo observacional para avaliação da efetividade e segurança do medicamento num cenário de vida real.

O NICE decidiu pela adoção dos medicamentos para o tratamento de pacientes portadores de hepatite C crônica e não estabeleceu outros critérios para elegibilidade dos pacientes. Foi citada no relatório a inexistência de razões para exclusão de portadores de coinfeção por HIV ou usuários de drogas injetáveis.

DISCUSSÃO

O presente estudo de caso comparou, além de características gerais das agências ou instâncias avaliadoras de tecnologias em saúde, relatórios publicados sobre a avaliação para incorporação de medicamentos utilizados para o tratamento da hepatite C crônica – telaprevir e boceprevir. Foram utilizadas informações do Brasil, Inglaterra, Canadá e Austrália.

A avaliação de tecnologias em saúde (ATS) é utilizada em países desenvolvidos como um subsídio importante para as decisões sobre cobertura de tecnologias/procedimentos e para elaboração de diretrizes clínicas, e, portanto, para os processos de planejamento e avaliação de serviços e programas de saúde¹⁰. Dessa forma, compreender se o Brasil se encontra em patamar similar a esses países no que se refere às características gerais dos procedimentos de ATS nesses países e à avaliação de medicamentos específicos tornou-se importante.

A comparação dos preços praticados desses medicamentos mostrou que, no Brasil, os valores foram inferiores àqueles dos demais países. Segundo o relatório da CONITEC, a Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED) pode ter tido um importante papel na redução dos preços aplicados no Brasil. Esse dado aponta que, talvez, seja possível uma redução dos valores nos demais países. O CADTH recomendou a redução de preço como uma importante medida em seu relatório.

A forma como a CONITEC é composta também a torna diferente das demais. No Brasil, os membros são escolhidos de acordo com a posição hierárquica no Ministério da Saúde ou nas organizações vinculadas. A formação está definida no Decreto nº 7646, de 21 de dezembro de 2011, e na Portaria nº 204, de 7 de fevereiro de 2012. Nos demais países analisados, a composição é baseada no perfil profissional de cada membro que deve ter expertise em ATS. Seria desejável que, no Brasil, sempre que possível, os membros do comitê fossem escolhidos pela afinidade com o tema e pela expertise específica na ATS. Assim, uma questão correlata é o grau de independência da análise realizada, uma vez que alguns membros são subordinados ao Ministério da Saúde. As demais agências, apesar de serem financiadas pela autoridade sanitária de cada país, têm uma composição baseada nas capacidades acadêmicas e profissionais e não em posições hierárquicas¹¹.

A CONITEC decidiu pela incorporação dos inibidores de protease, boceprevir e telaprevir, mas estabeleceu critérios de elegibilidade para o tratamento baseado no grau de comprometimento hepático verificado na biópsia. Foram considerados como candidatos à utilização desses medicamentos pacientes com escore METAVIR maior ou igual a F3. A exclusão do grupo de pacientes com escore METAVIR menor que F3 foi justificada pela afirmação de que novos medicamentos estão sendo estudados e que esse grupo poderia esperar em virtude da progressão lenta da doença. A exclusão de pacientes coinfectados não foi claramente justificada, mas sabe-se que tal grupo de pacientes foi excluído dos estudos clínicos utilizados na revisão sistemática feita para comprovação de eficácia. Cabe ressaltar que o tratamento da hepatite C crônica, no Brasil, foi

regulamentado pelo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para Hepatite Viral C e Coinfecções, publicado em 2011, antes da incorporação do telaprevir e boceprevir, e que também estabelecia critérios de elegibilidade para o tratamento, além da confirmação de hepatite C crônica. Uma das condições era a lesão hepática confirmada por biópsia hepática de escore METAVIR igual ou maior a F2, ou maior ou igual a F1 na presença de atividade inflamatória. Esse protocolo continua vigente. Com a incorporação dos inibidores de protease, foi publicado um suplemento ao PCDT, de forma que existem tratamentos diferentes de acordo com o grau de lesão hepática apresentada pelos pacientes. O fato é que a justificativa alegada de que os pacientes poderiam esperar por medicamentos mais seguros não parece razoável, visto que os pacientes com escore METAVIR menor que F3 são elegíveis para o tratamento com ribavirina e interferon peguilado, menos eficazes do que boceprevir e telaprevir. A justificativa que, talvez, fosse adequada, seria que, para um grupo de portadores, cuja lesão hepática não é avançada, o tratamento com telaprevir ou boceprevir teria menor custo-efetividade e/ou impactos financeiros maiores.

A agência canadense justificou a restrição quando o escore METAVIR fosse maior ou igual a F2, argumentando que a hepatite C crônica é uma doença de progressão incerta, pois muitos pacientes não irão progredir para uma doença hepática progressiva, e que o tratamento tem um potencial de dano. Foi considerado que o alto custo desses medicamentos, e a estimativa de custo-efetividade, foi menos favorável em pacientes com fibrose menos avançada. A justificativa para exclusão dos pacientes coinfectados com HIV foi baseada em que os benefícios de boceprevir ou telaprevir nesse grupo de pacientes não estava claro, pois tais pacientes foram excluídos dos estudos utilizados na revisão sistemática para comprovação de eficácia. A questão da interação medicamentosa desses remédios com os antirretrovirais poderia implicar ajustes de doses do telaprevir ou boceprevir. Cabe ressaltar que a mudança de tratamento para hepatite C crônica afetou todos os pacientes elegíveis para tratamento.

Apesar dos inibidores de protease terem sido aprovados para a lista do *Pharmaceutical Benefits Scheme* (PBS), as avaliações publicadas anteriormente pelo *Pharmaceutical Benefits Advisory Committee* (PBAC) rejeitaram a incorporação desses medicamentos. Na ocasião, os relatórios justificaram a rejeição, pois os medicamentos não haviam sido aprovados pela regulação e, portanto, havia incerteza sobre os critérios de utilização dos medicamentos, o que poderia alterar a análise de custo-efetividade. Os fabricantes fizeram uma nova submissão após a decisão da regulação, e os medicamentos foram incluídos na lista do PBS dentro de uma categoria que prevê utilização em unidades hospitalares.

O *National Institute for Health and Care* (NICE) foi a instância avaliadora que menos restrições apresentou ao uso dos medicamentos. Uma das alegações dos pacientes era a presença do estigma associado à infecção por HCV por sua associação com uso de drogas injetáveis. O NICE também considerou que a queda na prevalência do HCV poderia resultar em queda na incidência, o que seria um ganho em saúde pública.

Além da definição dos critérios de elegibilidade para os portadores de hepatite C crônica, a CONITEC estabeleceu condições de utilização e acesso ao novo tratamento. Assim, as considerações empregadas no relatório de avaliação publicado pelo plenário da CONITEC extrapolaram uma mera avaliação de incorporação de tecnologia, elaborando em seu parecer diretrizes clínicas e um protocolo clínico. Apesar de ser competência da CONITEC, a ATS e a elaboração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas são atividades distintas. Nos demais países analisados, as restrições impostas ao uso dos medicamentos seguiram uma razão técnica e não ultrapassaram as competências de uma agência/comitê de avaliação de tecnologias. Na Austrália, a organização da assistência farmacêutica classifica os medicamentos de acordo com seu perfil dentro de algumas categorias. O telaprevir e boceprevir foram categorizados como *highly specialised drug program* (programa de medicamentos altamente especializados; tradução livre), que apresenta regras próprias de utilização. A questão é que, no Brasil, essas regras foram criadas no relatório de ATS, mesmo existindo no país uma orientação da assistência farmacêutica que definiu segmentação dos medicamentos de acordo com a lógica de distribuição e financiamento em componente básico, estratégico ou especializado, tendo cada um deles regras próprias. O que foi recomendado pela CONITEC e determinado Nota Técnica Conjunta nº01/2013 – DDAHV/SVS/MS e DAF/SCTIE/MS é absolutamente específico para os medicamentos boceprevir e telaprevir, que propôs uma reorganização de serviços já estabelecidos. A criação de uma nova categoria para tais medicamentos retardou o acesso da população à nova tecnologia.

Esses medicamentos foram aprovados em abril de 2012 e, conforme a previsão legal, teriam, no máximo, 270 dias (dezembro de 2012) para estarem disponíveis à população. Até maio de 2013, nenhum paciente havia iniciado o tratamento com esses medicamentos no SUS por vias regulares. Os medicamentos foram comprados de forma centralizada, mas a efetiva dispensação deles foi prejudicada pelas regras impostas na nota técnica nº01/2013 – DDAHV/SVS/MS e DAF/SCTIE/MS para inibidores de protease no tratamento de hepatite C crônica. Cabe ressaltar que o elenco de medicamentos disponíveis no SUS para tratamento da hepatite C crônica estão incluídos dentro do componente especializado da assistência farmacêutica e seguem as regras de financiamento e dispensação desse grupo de insumos. No entanto, para os IP, outras regras de dispensação foram formuladas, tal que praticamente uma nova categoria foi criada exclusivamente para o boceprevir e telaprevir.

O atraso na utilização desses medicamentos, mesmo já adquiridos pelo governo, pode estar relacionado às barreiras impostas pelas normas de incorporação da CONITEC e pelas regras de utilização definidas na nota técnica. A adoção desses preceitos pode trazer como consequência iniquidade no acesso, através da utilização por parcela da sociedade em ações judiciais que, em geral, não contemplam os parâmetros técnicos de uso de medicamentos.

CONCLUSÃO

Conhecer como a avaliação e incorporação de tecnologias são realizadas no Brasil é de grande interesse, sobretudo no sentido de promover que os princípios de universalidade, integralidade e equidade sejam orientadores dessa atividade.

A publicação da lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011, definiu o conceito de assistência terapêutica integral e determinou como atribuição do Ministério da Saúde a incorporação, exclusão e alteração pelo SUS de novos medicamentos de forma assessorada pela CONITEC. Essa instância avaliadora ligada ao MS passou a exercer um papel relevante no âmbito nacional.

Observaram-se, comparativamente a outras agências, as seguintes semelhanças e diferenças: a CONITEC, diferentemente das demais instâncias, aceitou a submissão e publicou no mesmo relatório a avaliação de medicamentos diferentes; a composição da CONITEC tem um perfil diverso das demais agências, cujos membros são indicados por sua expertise em ATS e, de fato, na CONITEC, a participação dos membros tem um cunho comparativamente mais político; o modelo de ATS (eficácia clínica e avaliação econômica) é homogêneo entre as agências/comissões; a aprovação desses medicamentos foi unânime nos países estudados, apesar de divergências nos critérios de elegibilidade da população-alvo; a incorporação foi feita praticamente na mesma época em todos os países; o preço praticado no Brasil é inferior aos praticados nos demais países estudados; a CONITEC definiu em seu relatório de avaliação sobre a incorporação do telaprevir e boceprevir também as regras de organização da rede assistencial.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kristensen FB, Lampe K, Chase DL, Lee-Robin SH, Wild C, Moharra M, et al. Practical tools and methods for health technology assessment in Europe: structures, methodologies, and tools developed by the European Network for Health Technology Assessment, EUnetHTA. *Int J Technol Assess Health Care*. 2009; 25 Suppl 2:1–8.
2. Cuyler AJ. Four issues in cost-effectiveness analysis and health technology assessment: a view from the touch-line. In: Llano Señaris JE, Campillo-Artero C. *Health Technology Assessment and Health Policy Today: a multifaceted view of the unstable crossroads*. Switzerland: Springer International Publishing; 2015. p. 77-94.
3. Silva EN, Silva MT, Elias FTS. Sistemas de Saúde e Avaliação de Tecnologias em Saúde. Em: Nita ME, Secoli SR, Nobre MRC, editores. *Avaliação de Tecnologias em Saúde: evidência clínica, análise econômica e análise de decisão*. Porto Alegre: Artmed; 2010. p. 419–32.
4. Polanczyk CA, Vanni T, Kuchenbecker RS. Avaliação de Tecnologias em Saúde no Brasil e no Contexto Intenacional. Em: Nita ME, Secoli SR, Nobre MRC, editores. *Avaliação de Tecnologias em Saúde: evidência clínica, análise econômica e análise de decisão*. Artmed; 2010. p. 433–49.

5. Hailey DM. Health technology assessment in Canada: diversity and evolution. *Med J Aust.* 2007;187(5):286.
6. Hailey D. The history of health technology assessment in Australia. *Int J Technol Assess Health Care.* 2009; 25(S1):61.
7. Morihara D, Watanabe H, Takata K, Iwashita H, Tsuchiya N, Kunimoto H, et al. Adjusting the starting dose of telaprevir according to renal function decreases adverse effects and affects the sustained virological response rates. *Eur J GastroenterolHepatol.* 2015; 27(1): 55-64.
8. Hutchison JG, Manns MP, Muir JA, Terrault NA, Jacobson IM, Afdhal NH, et al. Telaprevir for previously treated chronic HCV infection. *N Eng J Med* 2010; 362: 1292-1303.
9. Wilsdon T, Fiz E, Haderi A. A comparative analysis of the role and impact of Health Technology Assessment 2013 (Final Report). [Internet] Brussels: Charles River Associate. May 2014 [citado em 2015 Feb 01]. Disponível em: <http://www.efpia.eu/uploads/documents/cra-comparative-analysis.pdf>
10. National Institute for Health and Care Excellence. Telaprevir for the treatment of genotype 1 chronic hepatitis C (technology appraisal guidance TA 252). Londres: April 2012 [citado em 2015 Feb 01]. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/ta252>
11. National Institute for Health and Care Excellence. Boceprevir for the treatment of genotype 1 chronic hepatitis C (technology appraisal guidance TA 253). Londres: April 2012 [citado em 2015 Feb 01]. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/ta253>
12. Canadian Agency for Drugs and Technology in Health. CDEC Final Recommendation: Telaprevir. Toronto: June 2013 [citado em 2015 Feb 01]. Disponível em: http://www.cadth.ca/media/cdr/complete/cdr_complete_Incivek%20RFA-SR0311-June-14-13.pdf
13. Canadian Agency for Drugs and Technology in Health. CDEC Final Recommendation: Boceprevir. Toronto: June 2013 [citado em 2015 Feb 01]. Disponível em: http://www.cadth.ca/media/cdr/complete/cdr_complete_SF0312-Victrelis_RFA_June-14-13.pdf
14. Pharmaceutical Benefits Advisory Committee (PBAC). Public Summary Document: Telaprevir. Sydney: June 2012 [citado em 2015 Feb 01]. Disponível em: <http://www.pbs.gov.au/industry/listing/elements/pbac-meetings/psd/2012-07/telaprevir.pdf>
15. Pharmaceutical Benefits Advisory Committee (PBAC). Public Summary Document: Boceprevir. Sydney: June 2012 [citado em 2015 Feb 01]. Disponível em: <http://www.pbs.gov.au/industry/listing/elements/pbac-meetings/psd/2012-07/boceprevir.pdf>
16. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Inibidores de protease (Boceprevir e Telaprevir) para o tratamento da hepatite crônica C. Brasília: July 2012 [citado em 2015 Feb 01]. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2012/Boceprevir_Telaprevir_final.pdf
17. Krauss-Silva L. Avaliação tecnológica em saúde: questões metodológicas e operacionais

Technology assessment in healthcare: methodological and operational questions. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(Sup 2):S199–S207.

18. Brasil, Secretaria de Ciência T e IE, Departamento de Ciência e Tecnologia. Política nacional de gestão de tecnologias em saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2010.

Artigo apresentado em 25-06-14

Artigo aprovado em 06-07-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

Tratamiento de la maternidad subrogada en el Derecho Comparado.

Tratamento de barriga de aluguel em Direito Comparado.

Treatment of surrogacy in Comparative Law.

Ángela Ruiz SÁENZ¹

RESUMEN: El progreso experimentado en las ciencias de la vida y de la medicina impulsado por los modernos avances y descubrimientos científicos y tecnológicos ha propiciado el desarrollo de las técnicas de reproducción humana asistida como una solución al problema de la esterilidad, sustituyendo a la adopción como alternativa tradicional a la paternidad biológica. En este contexto, merece especial mención la maternidad subrogada dada la controversia que genera desde un punto de vista social, ético, biomédico y jurídico. La dispar regulación de ésta práctica en los derechos nacionales ha propiciado el “turismo reproductivo”, esto es, el traslado de parejas procedentes de países donde la práctica de la maternidad subrogada es ilegal a otros países en que su práctica es legal, lo que conlleva problemas de derecho internacional privado en cuanto al reconocimiento de la filiación de los nacidos mediante el uso de estas técnicas.

Palabras Claves: técnicas de reproducción humana asistida, maternidad subrogada, contrato, filiación

RESUMO: O progresso nas ciências da vida e medicina impulsionadas por avanços e descobertas da ciência moderna e tecnologia levou ao desenvolvimento de tecnologias de reprodução humana assistida como uma solução para o problema da infertilidade, a adoção substitui alternativa tradicional paternidade biológica. Neste contexto, menção especial dada disputas surrogacy gerados a partir de um ponto de vista social, ético, legal e biomédica. O regulamento díspares desta prática para o direito nacional levou ao “turismo reprodutivo”, isto é, a transferência de casais de países onde a prática da barriga de aluguel é ilegal em outros países onde a prática é legal, levando privadas internacionais questões de direito relativas ao reconhecimento da paternidade de crianças nascidas com o uso dessas técnicas.

¹ Investigadora del Grupo de Investigación de Derecho y Salud del Observatorio de Salud Pública de Cantabria (España). Profesora del Máster en Dirección y Gestión de Servicios Sanitarios de la Universidad de Cantabria. Asesora Jurídica del Servicio de Asesoramiento Jurídico de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales del Gobierno de Cantabria.

Palavras-chave: humana assistida, tecnologias reprodutivas, barriga de aluguel, contrato, filiação

ABSTRACT: The progress in the life sciences and medicine driven by modern advances and discoveries of science and technology has led to the development of assisted reproductive technology as a solution to the problem of infertility, replacing adoption as a traditional alternative to biological parenthood. In this context, deserves special mention surrogacy by the disputes generated from a social standpoint, ethical, legal and biomedical. The disparate regulation of this practice into national law has led to the “reproductive tourism”, that is, the transfer of couples from countries where the practice of surrogacy is illegal in other countries where the practice is legal, leading private international law issues relating to the recognition of the parentage of children born through the use of these techniques.

Keywords: assisted reproductive technology, surrogacy, contract, affiliation

INTRODUCCIÓN

La maternidad subrogada, también conocida como gestación por sustitución o más comúnmente como maternidad de alquiler o vientre de alquiler, puede ser definida como aquella práctica en virtud de la cual, una mujer, a través de un acuerdo, con o sin precio, se compromete a gestar un bebé con el fin de entregarlo después del parto a aquella o aquellas personas que van a ser sus padres, biológicos o no, renunciando ella a su filiación.

Desde el punto de vista de quien aporte el material genético podemos distinguir entre una subrogación tradicional (o parcial), en la cual la madre de alquiler es inseminada artificialmente con el espermatozoides de la persona que contrata o de una de las personas que conforman la pareja que contrata o bien con el espermatozoides de un donante, resultando en todo caso que la madre de alquiler, en tanto que aporta su material genético, es además la madre biológica; y una subrogación gestacional (o plena) en la cual la madre de alquiler se limita a gestar el embarazo para lo cual le es transferido el embrión concebido mediante fecundación in vitro, pudiéndose llevar a cabo dicha técnica con gametos de la pareja contratante o gametos de donante.

La maternidad subrogada se apoya por lo tanto en las dos técnicas de reproducción humana asistida más comunes, esto es, en la inseminación artificial y en la fecundación in vitro. Pero a diferencia del uso aislado de estas técnicas, en las que la voluntad de ser madre pertenece siempre a la mujer gestante, en la maternidad subrogada la voluntad de ser madre queda dissociada de la gestación.

Desde el punto de vista de quien contrate la maternidad subrogada con una madre de alquiler podemos distinguir según se trate de una pareja heterosexual, homosexual o bien de una mujer o de un hombre solos.

Finalmente, desde el punto de vista económico podemos distinguir según la madre de alquiler actúe por solidaridad y de forma altruista o bien medie contraprestación económica. El ánimo lucrativo en la práctica de la maternidad subrogada constituye uno de los aspectos más criticados en tanto que pueda derivar en una explotación de las mujeres con menores recursos económicos, facilitando por otro lado el acceso a la paternidad a aquellas personas que gozan de mayor disponibilidad económica. Supone en definitiva una instrumentalización del más débil en favor del económicamente más poderoso y una cosificación tanto de las mujeres como de los propios niños convirtiéndolos en objeto de comercio vulnerando con ello el principio de indisponibilidad del cuerpo humano. Además podría llegar a darse el caso de que accedieran a estas técnicas mujeres, no por razones médicas sino más bien por razones de conveniencia, al objeto de evitar las repercusiones estéticas o profesionales que conlleva el embarazo.

Desde el punto de vista de derecho comparado existe una gran disparidad en la regulación de la práctica de la maternidad subrogada, pudiendo clasificar los países en tres grandes bloques según que la maternidad subrogada sea ilegal en cualquier caso, sea legal siempre y cuando no medie contraprestación económica o sea legal con independencia de que medie o no contraprestación económica. Ello teniendo en cuenta además que la mayor parte de los países ni siquiera regulan la práctica de la maternidad subrogada. En cualquier caso, esta disparidad en la regulación potencia el “turismo reproductivo”, esto es, el traslado de parejas procedentes de países donde la práctica de la maternidad subrogada es ilegal a otros países en que la práctica de la maternidad subrogada es legal, práctica que conlleva diversos problemas, resultando imposible un absoluto control en la calidad y seguridad de los servicios ofrecidos, pudiendo incluso presentar riesgos para las madres y los niños. Los casos de maternidad subrogada internacional aumentan día a día. Todo ello genera importantes problemas de derecho internacional privado relativos a la jurisdicción competente o la determinación de la filiación. En este sentido, el “Informe preliminar sobre los problemas derivados de convenciones alternativas de maternidad de carácter internacional” de la Conferencia de derecho internacional privado de la Haya de marzo de 2012 (1) analiza los problemas que plantean los contratos de maternidad subrogada de carácter internacional. A través del citado documento se propone la adopción de un instrumento internacional que permita, no tanto la armonización de las normas de Derecho internacional privado relativas al establecimiento de la filiación en aquellos casos en los que media un contrato de maternidad por sustitución, sino el establecimiento de un marco de cooperación entre autoridades que favorezca el reconocimiento de las filiaciones válidamente determinadas en un Estado que admita esta forma de gestación por sustitución en otro Estado cuyo ordenamiento prohíba esta práctica. El documento de referencia propone asumirla doctrina del orden público atenuado para las situaciones legalmente creadas en el extranjero, lo cual permitiría reconocer los efectos jurídicos derivados de la gestación por sustitución realizada al amparo de un ordenamiento jurídico extranjero, aun cuando esta práctica esté prohibida en el Estado en el que se pretende dicho reconocimiento.

En este sentido España, que como veremos a continuación es uno de los países en los que la maternidad subrogada está prohibida, cuenta con una Instrucción de 5 de octubre de 2010 de la

Dirección General de Registros y Notariado, sobre régimen registral de la filiación de los nacidos mediante gestación por sustitución⁽²⁾ que, con la finalidad de dotar de plena protección jurídica el interés superior del menor, permite la inscripción en el Registro Civil del nacimiento de un menor nacido en el extranjero como consecuencia de técnicas de gestación por sustitución siempre que junto a la solicitud de inscripción se presente la resolución judicial dictada por el Tribunal competente en la que se determine la filiación del nacido. La exigencia de resolución judicial en el país de origen persigue controlar el cumplimiento de los requisitos de perfección y contenido del contrato respecto del marco legal del país donde se ha formalizado, así como proteger los intereses del menor y de la madre gestante, permitiendo constatar la plena capacidad jurídica y de obrar de la mujer gestante, la eficacia legal del consentimiento prestado por no haber incurrido en error sobre las consecuencias y alcance del mismo, ni haber sido sometida a engaño, violencia o coacción o la eventual previsión y/o posterior respeto a la facultad de revocación del consentimiento. Igualmente, permite verificar que no existe simulación en el contrato de gestación por sustitución que encubra el tráfico internacional de menores. Consecuentemente, no cabe admitir como título apto para la inscripción del nacimiento y filiación del nacido, una certificación registral extranjera o la simple declaración, acompañada de certificación médica relativa al nacimiento del menor en la que no conste la identidad de la madre gestante, en aras a proteger el derecho del menor a conocer su origen biológico².

Países en los que la maternidad subrogada es ilegal

En primer lugar cabe aludir a aquellos países en los que la maternidad subrogada es ilegal. Es el caso de España, Francia, Italia, Alemania o Suiza.

En *España* la gestación por sustitución está expresamente prohibida en el artículo 10 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida (3) cuyo apartado primero declara la nulidad de pleno derecho de aquel contrato por el que se convenga la gestación, con o sin precio, a cargo de una mujer que renuncia a la filiación materna a favor del contratante o de un tercero. El precitado artículo 10.1 prohíbe por lo tanto cualquier tipo de gestación por sustitución con independencia de quien aporte el material genético, quien contrate la gestación o de que medie o no contraprestación económica. Cabe deducir que la nulidad del contrato deriva de la ilicitud de su objeto, bien por hallarse fuera del comercio de los hombres, bien por su contravención de las leyes o las buenas costumbres (artículo 1271 del código civil). En este sentido, aunque no existiera norma prohibitiva en el ordenamiento español, el contrato sería nulo por ilicitud de su causa y por razón de su objeto por lo que no se derivaría obligación alguna de la mujer gestante de entrega del nacido tras el parto. Consecuentemente, y en virtud de lo previsto en los apartadossegundo

² De conformidad con lo previsto en el artículo 7.1 de la Convención de las Naciones Unidas de 20 de noviembre 1989 sobre los derechos del niño “el niño será inscrito inmediatamente después de su nacimiento y tendrá derecho desde que nace a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y a ser cuidado por ellos”. En un mismo sentido, el artículo 12 de la Ley 54/2007, de 28 de diciembre, de adopción internacional recoge el derecho de las personas adoptadas, alcanzada la mayoría de edad o durante su minoría de edad representadas por sus padres, a conocer los datos que sobre sus orígenes obren en poder de las Entidades Públicas españolas, sin perjuicio de las limitaciones que pudieran derivarse de la legislación de los países de que provengan los menores

y tercero del precitado artículo 10, la filiación de los hijos nacidos por gestación de sustitución será determinada por el parto de modo que la mujer que da a luz en virtud de un contrato de gestación por sustitución será la madre legal con independencia de quien haya aportado el material biológico, quedando a salvo la posible acción de reclamación de la paternidad respecto del padre biológico, conforme a las reglas generales. Consecuentemente la madre de deseo, incluso en el supuesto de haber aportado su material genético, carece de derecho a reclamar la maternidad, y ello porque el legislador español da prevalencia a la maternidad de gestación sobre la maternidad genética basándose para ello en la estrecha relación psicofísica con el futuro descendiente durante los 9 meses de embarazo. No obstante, la Ley prevé la posibilidad de atribuir la paternidad del nacido mediante esta técnica, por los medios ordinarios regulados en nuestra legislación. Es decir, el artículo 10.3 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, permite el ejercicio tanto de la acción de reclamación de la paternidad correspondiente al hijo como la de reclamación por parte del padre biológico de la filiación paterna³. Consecuentemente, en la relación contractual prohibida por el precitado artículo 10, el miembro de la pareja estable no aparece como donante anónimo. Para el caso de que se haya contado con donante, habrá de atenderse a la regla general del anonimato e imposible determinación de la paternidad⁴. (4)

La declaración de nulidad del contrato no lleva aparejada sanción administrativa alguna ni la celebración del mismo tiene trascendencia penal pero ello significa simplemente que el acuerdo de voluntades que supone el contrato no tiene sanción, pero no implica que no tenga trascendencia jurídica alguna. En este sentido, la filiación del menor nacido por gestación por sustitución se otorga por disposición de la ley a la madre que lo ha dado a luz, lo que supone que la ley española prohíbe expresamente que la filiación en casos de gestación por sustitución no se inscriba a favor de persona que lo ha parido.

En *Francia* el artículo 16.7 del Código Civil señala que “*todo convenio relativo a la procreación o la gestación por cuenta de otro será nulo*”. En este sentido, en mayo de 2010, el Comité Consultatif National d’Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (Comité Nacional Consultivo de Ética para las ciencias de la vida y la salud) emitía un aviso (el nº 110) sobre los aspectos éticos planteados por la gestación por sustitución, afirmando que la misma es contraria a la dignidad humana y puede causar graves secuelas emocionales en los hijos. No obstante lo anterior, en el año 2012 el Tribunal de Apelación de Rennes (Bretaña) ha permitido la inscripción en el

³ Las acciones a las que se refiere el artículo 10.3 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, son las generales de la determinación legal de la filiación, reguladas en los artículos 764 y siguientes de la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil.

⁴ En virtud de lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, la donación será anónima y deberá garantizarse la confidencialidad de los datos de identidad de los donantes, teniendo derecho los hijos nacidos, así como las receptoras de los gametos y de los preembriones, a obtener información general de los donantes que no incluya su identidad. Sólo excepcionalmente, en circunstancias extraordinarias que comporten un peligro cierto para la vida o la salud del hijo o cuando proceda con arreglo a las Leyes procesales penales, prevé la Ley la revelación de la identidad de los donantes, siempre que dicha revelación sea indispensable para evitar el peligro o para conseguir el fin legal propuesto. En cualquier caso, dicha revelación tendrá carácter restringido y no implicará publicidad de la identidad de los donantes. El citado precepto trata por tanto de salvaguardar el derecho a la intimidad del donante frente al derecho del hijo a conocer su origen con el propósito de favorecer el acceso a las técnicas de reproducción humana artificial dada la dificultad de obtener material genético para llevarlas a cabo.

Registro Civil francés del nacimiento de dos niños gemelos nacidos en 2010 de padres franceses pero de madre de gestación india. Este fallo confirma una sentencia de primera instancia previa, aunque aún puede ser recurrido. Sendos certificados de nacimiento han sido autorizados en base al artículo 47 del código civil francés conforme al cual *“todo acto de registro civil de franceses y extranjeros celebrado en un país extranjero y redactado según los usos habituales en aquel país será considerado un acto administrativo auténtico”*.

En *Italia* la maternidad subrogada sea comercial o altruista también es ilegal. Así la Ley de 19 de febrero de 2004, n° 40 sobre “Las normas sobre la procreación médicamente asistida” señala en su artículo 12.6 (Capítulo V. Prohibiciones y sanciones) que *“quien, en cualquier forma, produce, organiza o anunciar la venta de gametos o embriones o subrogación de la maternidad, será castigado con prisión de tres meses a dos años y una multa de entre 600.000 y un millón de euros”*.

En *Alemania*, la Ley de protección del embrión 745/90 de 13 de diciembre de 1990 (5) señala en su artículo 1 relativo a “utilización abusiva de las técnicas de reproducción” que *“será sancionado con una pena privativa de la libertad de hasta tres años o de una multa quien practicara una fecundación artificial o transfiriera un embrión humano a una mujer dispuesta a abandonarlo en forma definitiva a terceros luego de su nacimiento”*. No obstante señala la Ley que no serán sancionadas *“la madre de sustitución ni tampoco la persona que desea tomar a su cargo el niño en forma definitiva”*.

En *Suiza* en virtud del artículo 119.2 d) de la Constitución Federal Suiza del 18 de abril de 1999 *“se prohíbe la donación de embriones, así como las todas las formas de maternidad de sustitución”*.
(6)

Países en que la maternidad subrogada es legal siempre que sea altruista

En segundo lugar, están aquellos países en que la maternidad subrogada es legal siempre que sea altruista. Son países como México, Canadá, Brasil o Reino Unido.

México cuenta con una Ley de Maternidad Subrogada para el Distrito Federal de 22 de abril de 2010 (7) que regula de manera exhaustiva los requisitos y formalidades para la práctica de la maternidad subrogada. El Proyecto de Decreto por el que se expide la Ley de Maternidad Subrogada para el Distrito Federal fue una iniciativa presentada por el Grupo Parlamentario del Partido de la Revolución Democrática, en la V Legislatura de la Asamblea Legislativa del Distrito Federal, al objeto de brindar certeza jurídica y resolver el problema de la infertilidad como un asunto de salud pública, basándose en principios de autonomía, dignidad, universalidad e información (8)

La citada Ley regula la Maternidad Subrogada como la práctica médica auxiliar para la procreación entre un hombre y una mujer, definiéndola en su artículo 2 como *“la práctica médica consistente en la transferencia de embriones humanos en una mujer, producto de la unión de*

un óvulo y un espermatozoide fecundados por una pareja unida mediante matrimonio o que vive en concubinato y que aportan su material genético". Consecuentemente, la Ley no permite en principio que parejas homosexuales puedan recurrir a la Maternidad subrogada. Sí permite la Ley que las mujeres en estado civil diferente al señalado puedan acceder a esta práctica médica, siempre y cuando cumplan con los requisitos señalados para la madre biológica en la Ley, esto es, tratarse de una mujer con capacidad de goce y ejercicio que posea una imposibilidad permanente o contraindicación médica para llevar a cabo la gestación en su útero y que aporte sus óvulos para la fecundación comprometiéndose mediante el Instrumento para la Maternidad Subrogada desde el momento de la implantación con las reglas que dispone la legislación vigente respecto a la maternidad, velando por el interés superior del menor y ejerciendo los derechos y obligaciones que emanan de la maternidad biológica.

La Maternidad Subrogada se realizará sin fines de lucro para la madre biológica y el padre, y la mujer gestante, además procurará el bienestar y el sano desarrollo del embrión y posteriormente del feto durante el periodo gestacional. Sin perjuicio de lo anterior, la madre biológica y el padre deben hacerse cargo de todos los gastos médicos que se generen a partir de la gestación, hasta la total recuperación de la mujer gestante certificada por el médico tratante, con independencia si se logra o no el nacimiento.

La madre biológica, el padre y la mujer gestante, han de ser habitantes del Distrito Federal, hecho que deberá ser acreditado a través de una constancia de residencia, expedida por autoridad competente. Esta circunstancia imposibilita el turismo reproductivo a México por parte de parejas procedentes de países donde la maternidad subrogada está prohibida.

La mujer gestante deberá tener algún parentesco por consanguinidad o afinidad con la madre biológica o el padre. No obstante, en caso de que no exista una candidata que cumpla con dicha característica, podrá participar cualquier mujer en la práctica de Maternidad Subrogada. Se reconoce además a la mujer gestante el derecho a decidir respecto a la interrupción del embarazo en los términos que establece el artículo 148 fracciones II y III del Código Penal⁵, sin que sea causa de responsabilidad civil y penal.

El consentimiento que otorguen las partes que intervienen en la práctica de la Maternidad Subrogada deberá realizarse ante Notario Público, mediante el Instrumento para la Maternidad Subrogada que para tal efecto disponga la Consejería Jurídica y de Servicios Legales del Distrito Federal. El consentimiento otorgado en el Instrumento para la Maternidad Subrogada y la realización de esta práctica médica, no produce ninguna relación de parentesco o materno filial entre el menor

⁵ El artículo 148, fracciones II y III, del Código Penal para el Distrito Federal (publicado en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 16 de julio de 2002), considera como excluyentes de responsabilidad penal en el delito del aborto "II. Cuando de no provocarse el aborto, la mujer embarazada corra peligro de afectación grave a su salud a juicio del médico que la asista, oyendo éste el dictamen de otro médico, siempre que esto fuere posible y no sea peligrosa la demora; III. Cuando a juicio de dos médicos especialistas exista razón suficiente para diagnosticar que el producto presenta alteraciones genéticas o congénitas que puedan dar como resultado daños físicos o mentales, al límite que puedan poner en riesgo la sobrevivencia del mismo, siempre que se tenga el consentimiento de la mujer embarazada".

nacido y la mujer gestante. En todos los casos los derechos de filiación serán a favor de la madre biológica y el padre. En caso de separación de la madre biológica y el padre, o del fallecimiento de uno o ambos antes de que nazca el menor producto de la Maternidad Subrogada, el Juez de lo Familiar resolverá la situación de este, en términos de las reglas sobre patria potestad, guarda y custodia y tutela que establece el Código Civil.

Canadá ha prohibido la subrogación comercial en 2004 a través de la aprobación de la Ley de Reproducción Humana Asistida (9), mientras que la subrogación altruista sigue siendo legal. En virtud de lo dispuesto en la Sección 6 de la citada Ley, nadie podrá pagar una recompensa a una persona de género femenino para que sea una madre sustituta, ni ofrecer pagar tal recompensa o publicitar para que dicho pago sea efectuado. De igual modo dispone la Ley que nadie podrá aceptar el pago de una recompensa por gestionar el servicio de una madre sustituta, ni ofrecerse a efectuar dicha gestión mediante una recompensa o publicitar el ofrecimiento de gestionar dicho servicio y nadie podrá pagar una recompensa a otra persona para que gestione el servicio de una madre sustituta, ni ofrecer pagar por dicha gestión ni publicitar para que se efectúe un pago por la misma. En relación con la madre sustituta señala la Ley que nadie podrá aconsejar o inducir a una persona de género femenino para que sea madre sustituta, ni proporcionar ningún tipo de tratamiento médico para que una persona de género femenino sea una madre sustituta, con el conocimiento, o con fundadas razones para creer que la persona de género femenino tiene menos de 21 años de edad.

Brasil prohíbe expresamente el carácter lucrativo de esta práctica y lo hace sobre la base del artículo 199.4 de la Constitución de la República Federativa de Brasil de 1988 (10) conforme al cual *“la ley dispondrá sobre las condiciones y los requisitos que faciliten la extracción de órganos, tejidos y sustancias humanas para fines de transplante, investigación y tratamiento, así como la extracción, procesamiento y transfusión de sangre, prohibiéndose, todo tipo de comercialización”*. El 6 de enero de 2011 se publicó en el Diario Oficial la decisión del Consejo Federal de Medicina que apunta a combatir el llamado “vientre de alquiler” señalando que *“la donación temporal del útero nunca tendrá carácter lucrativo o comercial”*. La gestación por sustitución procede en aquellos supuestos en que exista un problema médico que impida o contraindique la gestación por parte de la dadora genética. La madre sustituta deberá pertenecer a la familia de la madre biológica en una relación de parentesco hasta el segundo grado. El Consejo Federal de Medicina ha bautizado este procedimiento como “vientre solidario”.

En *Reino Unido* los acuerdos de subrogación comercial no son legales. Estos acuerdos fueron prohibidos por ley de 1985 (Surrogacy Arrangements Act 1985). La citada Ley ni prohíbe la maternidad subrogada ni sanciona a la madre subrogada ni a quienes solicitan sus servicios, sino que condena la negociación de dichos acuerdos con fines lucrativos, si bien se admite, al igual que en Grecia, el pago a la madre gestante de los gastos razonables que se deriven de la misma. La filiación se determina con respecto a la madre que da a luz. Sólo se transfiere (pasado un periodo de reflexión) a los padres intencionales si éstos lo solicitan ante los tribunales. La citada Ley

fue modificada por Ley de 1990 (Human Fertilisation and Embryology Act 1990) que introdujo la posibilidad de que las madres pudiesen mantener al bebé en el supuesto de que cambiaran de opinión y por Ley de 2008 (Human Fertilisation and Embryology Act 2008)

Países en que la maternidad subrogada es legal

En tercer lugar están aquellos países en que la maternidad subrogada, medie o no contraprestación económica es legal. Es el caso de Ucrania, Rusia, India y parte de los estados de Estados Unidos.

En *Ucrania* la maternidad subrogada es legal. El nuevo Código de Familia de Ucrania (artículo 123, punto 2) dispone que, en caso de que el embrión generado por los cónyuges sea transferido a otra mujer, los cónyuges serán los padres del niño, incluso en los programas de gestación por sustitución. El punto 3 de dicho artículo consagra a los cónyuges la posibilidad de realizar la fecundación in vitro con ovocitos donados. En cualquier caso, se considerará que el embrión procede de los cónyuges. De tal modo, habiendo dado su consentimiento a la aplicación de las técnicas de reproducción asistida, los cónyuges ejercerán sin limitación alguna la patria potestad sobre los niños nacidos a consecuencia de dichas técnicas.

En *Rusia*, la maternidad subrogada no sólo es legal sino que es accesible para prácticamente todos los mayores de edad que deseen ser padres. El estado civil de los usuarios no tiene trascendencia, pudiendo acudir personas sin pareja o parejas no casadas. Hay ciertas indicaciones médicas⁶ para acudir a la gestación por sustitución: ausencia del útero, malformaciones del útero o del cérvix, sinequia uterina, enfermedades somáticas en las cuales está contraindicado el embarazo, reiterados intentos fallidos de FIV cuando se generan embriones de alta calidad pero, una vez transferidos, no se consigue el embarazo. En cuanto a la madre de alquiler pueden serlo las mujeres de entre 29 y 35 años de edad que tenga al menos un hijo propio sano, una buena salud psicosomática y que hayan otorgado su consentimiento voluntario.

En Rusia el primer programa de gestación por sustitución fue llevado a cabo en 1995 en el Centro de FIV adjunto al Instituto de Obstetricia y Ginecología de San Petersburgo.

La inscripción registral de los niños nacidos a través de la maternidad subrogada se rige por el Código de Familia de Rusia (artículos 51 y 52) y la Ley de Actos del Estado Civil (artículo 16). La madre de alquiler tiene que dar su consentimiento para que sea registrado el nacido⁷. No se requiere para tal efecto ni una resolución judicial ni el procedimiento de adopción. El nombre de la madre de alquiler nunca consta en el certificado de nacimiento. No es obligatorio que el niño tenga el vínculo

⁶ Orden nº 67 del Ministerio de Salud “Sobre la aplicación de las técnicas de reproducción asistida en el tratamiento de la infertilidad femenina y masculina” de 26 de febrero de 2003.

⁷ En virtud del artículo 51.4 del Código de Familia Ruso “los cónyuges que hayan dado su consentimiento escrito para la aplicación de la fecundación in vitro o la implantación del embrión se inscribirán en el libro de Nacimientos como los padres del niño nacido mediante dichas técnicas. Los cónyuges que hayan dado su consentimiento escrito para la implantación del embrión en el útero de otra mujer con el fin de que lo gesté, sólo serán inscritos como los padres del niño con el consentimiento de la mujer que lo haya dado a luz”.

genético con alguno de sus padres comitentes.

Los niños nacidos de vientres de alquiler por encargo de personas solteras o parejas de hecho heterosexuales se inscriben por analogía de ley (artículo 5 del Código de Familia), para lo cual puede necesitarse una resolución judicial.

La legislación liberal ha convertido a Rusia en un destino atractivo para los “turistas reproductivos” que viajan al extranjero en busca de las técnicas no disponibles en sus respectivos países, resultando además que en Rusia los extranjeros gozan de los mismos derechos a la reproducción asistida que los rusos.

En la *India* la gestación por sustitución es legal hasta el punto de haberse convertido en líder en alquiler de vientres, resultando un destino muy popular para las parejas de los países industrializados debido a su bajo coste y a una legislación laxa. La vulnerabilidad por la falta de información así como la pobreza hacen de la maternidad subrogada en India una industria rica en madres portadoras disponibles. En la India no existe regulación específica sobre la gestación por sustitución. Las directrices que se siguen en la práctica de la maternidad subrogada son las previstas en la “Guía ética para la investigación biomédica y la Participación de seres Humanos” elaborada por el Consejo Indio de Investigación Biomédica en 2006 y la “Guía para la Reglamentación de Reproducción asistida” elaborada por el Ministerio de Salud en el año 2010. Asimismo, existe un borrador de Ley que lleva discutiéndose en el Parlamento desde el año 2010. (11)

En virtud de los documentos oficiales citados, la mujer subrogante no se involucra genéticamente en el embarazo, debe haber tenido al menos un hijo y contar con el consentimiento del esposo. En este sentido, la mujer subrogante solo entra en la transacción después de recibir el consentimiento del esposo o guardián, dependiendo en última instancia de la voluntad masculina, reflejo de una sociedad profundamente patriarcal fuertemente impregnada de valores religiosos. Una vez que la mujer firma el contrato se compromete a llevar adelante la gestación hasta el parto, perdiendo el derecho a una posible interrupción de éste.

A través de Sentencia de 29 de septiembre de 2008 la Corte Suprema de la India declaró la legalidad de la maternidad de alquiler comercial en la India señalando que “debido a la excelente infraestructura médica, la alta demanda internacional y la disponibilidad de madres portadoras a bajo coste, el fenómeno está alcanzando proporciones industriales”. (12)

Dicha sentencia discutía el supuesto del Bebé Manji Yamada⁸ poniendo de manifiesto la necesidad

⁸ En 2007 la pareja japonesa Ikufumi y Yuki Yamada contrataron una madre de alquiler en India. Ella sería el vientre de alquiler y aportaría los óvulos y el padre, Ikufumi, aportaría su material genético. Antes de que la niña naciera, sin embargo, los Yamada se divorciaron y la ex señora Yamada ya no quería a la niña, que no era biológicamente suya. Su padre si la quiso, pero la ausencia de una ley india para niños nacidos de una madre de alquiler se lo impidió. La única opción para él sería adoptarla, pero no podía en razón de una ley india de la época colonial que prohíbe a los hombres solteros adoptar niñas. La ausencia de regulación significó que la bebé Manji se convirtió en la primera “huérfana sustituta” de la India hasta que el padre finalmente pudo adoptarla luego de varios meses, después que intervino la

de una regulación normativa que permita solventar las cuestiones complejas susceptibles de plantear la maternidad de alquiler como es el divorcio de la pareja solicitante durante el embarazo.

En los *Estados Unidos* las situación varía mucho de unos estados a otros pudiendo agruparse los estados según que la maternidad subrogada esté prohibida (es el caso de Washington, Michigan, Utah, Arizona, Nuevo México o Nueva York) o permitida (como Florida, California o New Jersey) si bien unos estados se muestran más flexibles que otros. En este sentido, California es considerado el estado más liberal en tanto que cuenta con leyes más flexibles y trámites más simples. En todo caso el derecho a aplicar en cada estado está determinado en su mayor parte en la interpretación hecha por los tribunales⁹.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

(1) “Informe preliminar sobre los problemas derivados de convenciones alternativas de maternidad de carácter internacional” de la Conferencia de derecho internacional privado de la Haya de marzo de 2012. Disponible en: <http://www.hcch.net/upload/wop/gap2012pd10fr.pdf>. Acceso el 25 de febrero de 2013.

(2) Instrucción de 5 de octubre de 2010 de la Dirección General de Registros y Notariado sobre régimen registral de la filiación de los nacidos mediante gestación por sustitución. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2010/10/07/pdfs/BOE-A-2010-15317.pdf>. Acceso el 25 de febrero de 2013.

(3) Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2006/05/27/pdfs/A19947-19956.pdf>. Acceso el 25 de febrero de 2013.

(4) Barber Cárcamo, R. Reproducción asistida y determinación de la filiación, REDUR 8, diciembre de 2010, 25-37

(5) Ley de protección del embrión 745/90 de 13 de diciembre de 1990. Disponible en: http://www.bcn.cl/carpeta_temas/temas_portada.2005-10-19.6421488354/pdf/alemleg.pdf. Acceso el 25 de febrero de 2013.

(6) Constitución Federal Suiza del 18 de abril de 1999 .Disponible en: <http://www.wipo.int/>

Corte Suprema.

9 Uno de los primeros pronunciamientos en materia de maternidad subrogada tuvo lugar en el caso “*Baby M*”. En 1986 William y Elizabeth Stern contrataron a Mary Beth Whitehead para que engendrara un hijo con el esperma de él, pero cuando nació el bebé, su madre biológica se negó a cederles la custodia. Los tribunales de Nueva Jersey declararon que aquel contrato de maternidad subrogada era nulo. No obstante se valoró cuál era la mejor opción para los intereses de la niña, otorgando la custodia a la pareja contratante si bien reconociendo a la madre de alquiler el derecho a fijar un régimen de visitas.

Otro caso destacable es de “*Jhonson vs Calvert*” en el Estado de California en 1993. En este supuesto, el juez de primera instancia resolvió que los cónyuges aportantes del material genético eran el padre y la madre “genéticos, biológicos y naturales” y que el contrato de maternidad sustituta era válido y exigible. La maternidad se estableció no por el hecho del parto ni por la realidad genética sino por la intención de tener el niño (es la denominada teoría de la intención).

wipolex/es/text.jsp?file_id=179792. Acceso el 25 de febrero de 2013.

(7) Ley de Maternidad Subrogada para el Distrito Federal de 22 de abril de 2010. Disponible en: <http://xa.yimg.com/kq/groups/6370822/24230571/name/LEY>. Acceso el 25 de febrero de 2013.

(8) Hernández Ramírez, A, Santiago Figueroa, J. L. Ley de Maternidad Subrogada del Distrito Federal, Boletín Mexicano de Derecho Comparado 2011; XLIV1335-1348.

Disponible en: <http://www.redalyc.org/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=42721148011>. Acceso el 25 de febrero de 2013.

(9) Ley de Reproducción Humana Asistida de 2004. Disponible en: www.bcn.cl/carpeta_temas/temas...10.../Canada-reproduccion.doc. Acceso el 25 de febrero de 2013.

(10) Constitución de la República Federativa de Brasil de 1988. Disponible en: <http://pdba.georgetown.edu/Constitutions/Brazil/esp88.html>. Acceso el 25 de febrero de 2013.

(11) Amador Jiménez, M. Sobre Biopolíticas y Biotecnologías: Maternidad subrogada en India, Revista CS, n.º. 6 (Tema: “Ciencia, Tecnología y Sociedad”), 2010, 193-217.

(12) Sánchez Arísti, Rafael. La gestación por sustitución: dilemas éticos y jurídicos. Humanitas Humanidades Médicas (Tema del mes on line). n.º. 49, abril de 2010.

Disponible en: http://www.fundacionmhm.org/www_humanitas_es_numero49/revista.html. Acceso el 25 de febrero de 2013.

Artigo apresentado em 25-02-13

Artigo aprovado em 14-07-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

Diagnóstico da Insegurança Alimentar e do Estado Nutricional dos usuários dos restaurantes populares das Regiões Nordeste e Sul do Brasil.

Diagnosis of Food Insecurity and Nutritional Status of users of the popular restaurants in the Northeast and South of Brazil.

El diagnóstico de la inseguridad alimentaria y la situación nutricional de los usuarios de los restaurantes populares en el nordeste y sur de Brasil.

Suwellen de Resende MORAES¹

Kátia GODOY²

Karin Eleonora Savio de OLIVEIRA³

RESUMO: A insegurança alimentar acontece quando as necessidades nutricionais não atingidas causam problemas psicológicos e fisiológicos. Pensando nesse panorama, este estudo descritivo transversal teve por objetivo avaliar a relação entre insegurança alimentar e excesso de peso nas regiões Nordeste e Sul. Utilizou-se um formulário para identificação das variáveis socioeconômicas e demográficas, também foi feito o cálculo do IMC, e aplicada a Escala Brasileira de Insegurança Alimentar e Nutricional, em duas regiões do Brasil onde foram entrevistadas 807 pessoas sendo 503 da região Nordeste e 304 da região Sul. A parcela mais prevalente de renda familiar nas duas regiões foi aquela entre $\frac{1}{2}$ a 1 salário mínimo. A região Nordeste apresentou maior prevalência de usuários em insegurança alimentar em relação à região Sul, apresentou também mais diferenças socioeconômicas como menor escolaridade e renda per capita, maior proporção de desempregados e usuários em Insegurança Alimentar em relação à região Sul. Tal fato se explica pela população apresentar maior proporção de desempregados e uma renda per capita menor, levando a um reduzido poder de acesso aos alimentos. Quanto ao estado nutricional, em ambas as regiões houve excesso de peso. Esse dado pode ser um indício do processo acelerado da transição nutricional pelo qual a população brasileira passa.

Palavras chave: Saúde Pública, Estado nutricional, Segurança alimentar e nutricional.

1 Nutricionista. Universidade de Brasília. suwellen.unb@gmail.com

2 Mestrado em Nutrição Humana. Universidade de Brasília. katiagc@gmail.com

3 Doutorado em Ciências da Saúde. Universidade de Brasília. karinsavio@gmail.com

ABSTRACT: Food insecurity occurs when the unmet nutritional needs cause psychological and physiological problems. Thinking about this panorama, this cross-sectional study aimed to evaluate the relationship between food insecurity and overweight in the Northeast and South. We used a form to identify the socioeconomic and demographic variables, was also made the calculation of BMI, and applied the Brazilian Scale of Food and Nutritional Insecurity in two regions of Brazil where 807 people were interviewed and 503 in the Northeast region and 304 in the South region. The most prevalent share of family income in both regions was that between $\frac{1}{2}$ to 1 minimum wage. The Northeast region had a higher prevalence of users in food insecurity over the southern region, also presented more socioeconomic differences as lower education and income per capita, a higher proportion of unemployed and users in Food Insecurity in relation to the South. This fact is explained by population have a higher proportion of unemployed and a lower per capita income, leading to reduced power of access to food. Regarding nutritional status, in both regions there was overweight. This data may be indicative of the accelerated process of nutritional transition that lives the Brazilian population.

Key word: Public health, nutritional status, food security and nutrition.

RESUMEN: La inseguridad alimentaria se produce cuando las necesidades nutricionales insatisfechas causan problemas psicológicos y fisiológicos. Pensando en este panorama, este estudio transversal tuvo como objetivo evaluar la relación entre la inseguridad alimentaria y el sobrepeso en el Nordeste y Sur. Se utilizó un formulario para identificar las variables socioeconómicas y demográficas, también se hizo el cálculo del índice de masa corporal, y se aplica la Escala Brasileña de Inseguridad Alimentaria y Nutricional en dos regiones de Brasil, donde se entrevistó a 807 personas y 503 en la región Nordeste y 304 en la región Sur. La participación más frecuente de ingreso familiar en ambas regiones fue que entre los salarios de $\frac{1}{2}$ a 1 mínimo. La región Nordeste tuvo una mayor prevalencia de los usuarios de la inseguridad alimentaria en la región sur, también presentan diferencias más socioeconómicas como la educación más bajo y el ingreso per cápita, una mayor proporción de desempleados y usuarios de la inseguridad alimentaria en relación con el Sur. Este hecho se explica por población tiene una mayor proporción de desempleados y una menor renta per cápita, lo que lleva a una potencia reducida de acceso a los alimentos. En cuanto a la situación nutricional, en ambas regiones había sobrepeso. Estos datos pueden ser indicativos del acelerado proceso de transición nutricional en el que la población brasileña vive.

Palabras clave: La salud pública, el estado nutricional, la seguridad alimentaria y la nutrición.

INTRODUÇÃO

O Comentário Geral Número 12 do Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais do Alto Comissariado de Direitos Humanos das Organizações das Nações Unidas do ano de 1999, afirma que o direito à alimentação adequada está indivisivelmente ligado à dignidade da pessoa humana e é indispensável para a realização de outros direitos. Ele é também inseparável da justiça social e requer a adoção de políticas econômicas, ambientais e sociais, tanto no âmbito nacional como

internacional, para a erradicação da pobreza e a realização dos direitos humanos¹.

Atualmente o Brasil está desempenhando muitos avanços em relação à forma como trata o tema Direito Humano à Alimentação Adequada (DHAA). Em 2006, houve a aprovação da Lei Orgânica de Segurança Alimentar e Nutricional (LOSAN), que institui o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (SISAN) cujo objetivo é assegurar o DHAA².

A LOSAN define Segurança Alimentar e Nutricional como “a realização do direito de todos ao acesso regular e permanente a alimentos de qualidade, em quantidade suficiente, sem comprometer o acesso a outras necessidades essenciais, tendo como base práticas alimentares promotoras de saúde que respeitem a diversidade cultural e que sejam ambiental, cultural, econômica e socialmente sustentáveis”².

O SISAN é um sistema público, de gestão intersetorial e participativa, que possibilita a articulação entre os três níveis de governo – assim como com a sociedade civil. Sua proposta é formular e implementar políticas e planos de segurança alimentar e nutricional, bem como promover o monitoramento e a avaliação da segurança alimentar e nutricional do país³.

Uma das medidas que o governo tomou para a redução da insegurança alimentar e melhoria da alimentação e nutrição da população de baixa renda é composta por equipamentos públicos que visam promover o acesso à alimentação saudável. São eles os Restaurantes Populares, Cozinhas Comunitárias e Bancos de Alimentos. Suas características básicas são: execução de serviços de abastecimento social, oferta de refeições adequadas, promoção da alimentação saudável, combate ao desperdício de alimentos, educação alimentar e nutricional e qualificação profissional na área de alimentação e nutrição⁴.

Os Restaurantes Populares são Unidades de Alimentação e Nutrição e foram criados para o preparo e para a comercialização de refeições saudáveis, oferecidas a preços acessíveis à população, sendo localizados preferencialmente em grandes centros urbanos de cidades com mais de 100 mil habitantes. O público alvo dos restaurantes é formado por trabalhadores formais e informais de baixa renda, desempregados, estudantes, aposentados, moradores de rua e famílias em situação de risco de insegurança alimentar e nutricional⁵.

Contudo, mesmo com estas estratégias de combate a Insegurança Alimentar, no Brasil ainda há muitos indivíduos nesta situação, como mostra os dados da Pesquisa Nacional de Amostras de Domicílio (PNAD), 2009. Observou-se que 30,2% dos domicílios brasileiros investigados (58,6 milhões de domicílios particulares) apresentavam algum grau de insegurança alimentar. A região Nordeste possuiu maior grau de insegurança (22,2%) em relação às outras e a região Sul menor grau (5,1%)⁶.

Altas proporções também são encontradas em relação ao excesso de peso no país. Atualmente há prevalência desse estado nutricional em todas as classes socioeconômicas e vem aumentando

de forma mais acelerada entre os grupos de menor rendimento, como a Pesquisa Nacional de Amostras em Domicílios (PNAD) e a Pesquisa de Orçamentos Familiares (POF) indicam. Desde 1974-1975 (ENDEF) a 2008-2009 (POF), a prevalência de excesso de peso e obesidade em adultos apresenta progressiva elevação em todas as regiões do país. Na Região Nordeste, em 2009, o excesso de peso era referente a 46% e de obesidade 15,2%. Na Região Sul, o excesso de peso era a 51,6% e obesidade de 19,6%⁷.

Atualmente, o conceito de Desenvolvimento Humano parte do pressuposto de que para aferir o avanço na qualidade de vida de uma população é preciso ir além do viés puramente econômico e considerar três dimensões básicas do desenvolvimento humano: renda, saúde e educação. Esse conceito é a base do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH). O Brasil se encontra na 84ª posição no ranking mundial com um valor de IDH de 0,718⁸.

Um dos motivos para esta posição no ranking são as desigualdades regionais presentes no país, um exemplo é a região Nordeste que constitui a mais pobre em relação a dados socioeconômicos. Em relação a isso cabe lembrar que a redução das desigualdades hoje presentes não pode ser vista como um objetivo em si, mas necessariamente atrelada ao fim maior que é a redução da pobreza no país. Então, quando se observa os níveis alarmantes de incidência de pobreza em algumas regiões como o Norte e Nordeste, em relação às outras regiões do país, é justificável que se busque a redução mais acelerada da pobreza nestas regiões, o que necessariamente redundará em redução da desigualdade regional da pobreza⁹.

Hoje existe um grande desafio para as Políticas de Alimentação e Nutrição nos países em desenvolvimento que é promover a Segurança Alimentar Nutricional sem contribuir com o excesso de peso. Visto o panorama da população brasileira, é necessário o monitoramento dos programas de Segurança Alimentar e Nutricional sob a ótica da avaliação da Insegurança Alimentar e do Estado Nutricional de seus usuários.

Portanto, o objetivo deste trabalho foi realizar a comparação de dados de insegurança alimentar, socioeconômicos e antropométricos de usuários dos Restaurantes populares das regiões Nordeste e Sul do Brasil.

MÉTODOS

Este foi um estudo descritivo transversal e fez parte de um projeto realizado em uma amostra representativa dos Restaurantes Populares (RPs) do Brasil denominado “Avaliação do Serviço de Alimentação Coletiva prestado pelos Restaurantes Populares: Diagnóstico da qualidade e atenção dietética das refeições servidas”. A coleta de dados ocorreu entre maio de 2010 a junho de 2011 após a aprovação do Comitê de Ética da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

O cálculo da amostra foi realizado com o objetivo de se obter um estudo representativo dos

usuários dos Restaurantes Populares Brasileiros. No total, fizeram parte da pesquisa 13 unidades proporcionais à quantidade de Restaurantes Populares existentes e em funcionamento em cada região brasileira em 2008. A distribuição de unidades foi a seguinte: nove na Região Nordeste e quatro na região Sul. Foi obtido, por programa estatístico, o número mínimo de 41 usuários em cada Restaurante Popular. Os critérios de inclusão foram: almoçar na Unidade de Alimentação e Nutrição pelo menos em três dias da semana e ser maior de 18 anos. Como critério de exclusão, lista-se as gestantes, por necessitarem de protocolo de antropometria diferenciado, e aqueles que não completaram todos os procedimentos da pesquisa. A escolha dos usuários foi realizada na fila do Restaurante Popular de forma aleatória, sendo abordado o 1º, o 15º, o 30º e assim sucessivamente.

Utilizou-se um formulário para identificação das variáveis socioeconômicas e demográficas como sexo, faixa etária, estado civil, escolaridade, renda familiar per capita, desemprego, etilismo e tabagismo. Foram aferidos peso e altura para cálculo do IMC, indicador do estado nutricional, e aplicada a Escala Brasileira de Insegurança Alimentar e Nutricional para mensuração direta da Insegurança Alimentar.

Assim como na pesquisa VIGITEL 2010¹⁰ considerou-se etilista aquele usuário do sexo masculino que afirmou consumir cinco ou mais doses de bebidas alcoólicas pelo menos uma vez nos últimos 30 dias. Entre as mulheres, esse consumo era de quatro ou mais doses. Destaca-se que uma dose era o equivalente a uma lata de cerveja, uma taça de vinho ou uma dose de cachaça ou qualquer outra bebida alcoólica destilada. Foi considerado fumante o indivíduo que afirmou fumar independentemente do número de cigarros, da frequência e da duração desse hábito. Destaca-se que o acometimento de agravo à saúde era referido pelo usuário que relatava ter sido o diagnóstico realizado por um médico.

Os dados socioeconômicos, demográficos e de comportamentos foram registrados em formulário específico. A antropometria dos usuários foi realizada antes do almoço e em sala reservada dentro da própria unidade de Restaurantes Populares. Para a classificação, foi utilizado o parâmetro da OMS¹¹ para os adultos e de Lipschit¹² para os idosos. Quanto à EBIA, um membro da equipe de coleta de dados realizava a leitura das perguntas e o registro das respostas.

Tabela 1 - Classificação do estado nutricional de acordo com o IMC.

IMC (Kg/M ²)	Estado Nutricional
< 18.5	Baixo peso
18.5–24.9	Eutrofia
25.0–29.9	Pré-obesidade
> 30.0	Obesidade

Fonte: WHO - World Health Organization. Nutrition: Body Mass Index (BMI).

Tabela 2 - Classificação do estado nutricional de acordo com o IMC.

IMC (Kg/M ²)	Estado Nutricional
< 22	Desnutrição
22 - 24	Risco Nutricional
24 - 27	Eutrófico
>27	Sobrepeso

Fonte: LIPSCHITZ, DA. 1994.

No Brasil, o desenvolvimento da Escala Brasileira de Insegurança Alimentar, uma adaptação da escala norte-americana de insegurança alimentar, empregou inicialmente métodos qualitativos, seguidos de pré-testes e testes em inquéritos populacionais quantitativos. E contou com participação de seis instituições de pesquisa: Universidade Estadual de Campinas-UNICAMP (coordenação), Universidade de Brasília-UNB, Universidade Federal da Paraíba-UFPB, Universidade Federal do Mato Grosso-UFMT e Instituto Nacional de Pesquisa da Amazônia-INPA, e da Universidade de Connecticut-UCCON-USA¹³.

Em 2004 a escala teve sua versão final com 15 perguntas. Neste trabalho, foi utilizada a escala na sua versão original, foi realizada a adaptação sugerida pela Nota Técnica e se utilizou os pontos de corte observados no suplemento da PNAD 2009, que são: Segurança Alimentar, Insegurança Alimentar leve, Insegurança Alimentar moderada e Insegurança Alimentar grave¹³.

Posteriormente, as análises estatísticas foram feitas no programa SPSS - versão 18.0. Foram realizadas análises descritivas para caracterização da amostra e aplicados os teste Qui-quadrado de Pearson, Razão de Verossimilhança e teste t-Student para identificar diferenças estatísticas entre as regiões ($p \leq 0,05$). Utilizaram-se os bancos de dados das regiões Nordeste (NE) e Sul (S).

RESULTADO E DISCUSSÃO

Nas duas regiões foram entrevistados 807 usuários, sendo 503 da região Nordeste e 304 da Sul. Grande parte era do sexo masculino ($n=468$, 58%), com idade entre 21 e 30 anos ($n=201$; 24,9%), em união estável ($n=335$; 41,5%) e com ensino médio completo ($n=344$; 42,6%)(tabela 3).

Tabela 3 – Distribuição por Sexo, Faixa Etária, Estado Civil e Escolaridade dos usuários dos Restaurantes Populares das regiões Nordeste e Sul. Brasil, 2010; 2011.

		Região		Total (n=807)	P
		Nordeste (n=503)	Sul (n=304)		
Sexo	Feminino	207 41,2%	132 43,4%	339 42,0%	0,527
	Masculino	296 58,8%	172 56,6%	468 58,0%	
Faixa etária	60 ou +	97 19,3%	67 22,0%	164 20,3%	0,076
	51 a 59	73 14,5%	44 14,5%	117 14,5%	
	41 a 50 anos	93 18,5%	54 17,8%	147 18,2%	
	31 a 40 anos	85 16,9%	54 17,8%	139 17,2%	
	21 a 30 anos	138 27,4%	63 20,7%	201 24,9%	
	< 21 anos	17 3,4%	22 7,2%	39 4,8%	
Estado civil	solteiro	205 40,8%	120 39,5%	325 40,3%	0,645
	união estável	211 41,9%	124 40,8%	335 41,5%	
	viúvo	24 4,8%	21 6,9%	45 5,6%	
	separado	63 12,5%	39 12,8%	102 12,6%	
	Analfabeto	33 6,6%	9 3,0%	42 5,2%	
Escolaridade	Ensino fundamental incompleto	123 24,5%	84 27,6%	207 25,7%	0,006
	Ensino fundamental completo	89 17,7%	57 18,8%	146 18,1%	
	Ensino médio/ Curso técnico	229 45,5%	122 40,1%	344 42,6%	
	Ensino superior/ Pós graduação	29 5,8%	32 10,5%	54 6,7%	

Conforme mostra o Censo 2010¹⁵ realizado no Brasil houve uma evolução dos estados conjugais com um aumento da ordem de 20% da proporção de pessoas envolvidas em dissoluções de uniões conjugais no período intercensitário, passando de 11,9% para 14,6%. Foi observado uma redução em casamentos no civil e religioso e um aumento de aproximadamente 10% das uniões consensuais em todo o país. Dado que é comprovado pela pesquisa que encontrou uma maior porcentagem de indivíduos em uniões estáveis.

O nível de instrução da Região Nordeste situou-se em patamar inferior aos das demais, pois, o percentual de pessoas sem instrução ou com fundamental incompleto foi 59,1%, e o de pessoas com pelo menos o curso superior concluído, de 4,9%¹⁴.

Um estudo realizado por Gonçalves¹⁵ em Restaurantes Populares conclui que em relação à escolaridade o público do programa apresenta, em sua maioria, ensino médio completo. Considerando-se que, em geral, maior grau de escolaridade corresponde a maior nível de renda, dever-se-ia observar uma tendência contrária, ou seja, redução da proporção de usuários conforme houvesse aumento da escolaridade.

Observou-se que houve uma prevalência maior de analfabetismo na região Nordeste em relação à Região Sul (n=33; 6,6% *versus* n=9; 3,0%; p= 0,006) conforme a tabela 3, acima. Segundo a PNAD 2009⁶, a Região Sul apresentou 5,5% de analfabetismo uma redução de 0,9 em relação a 2004. Também houve redução na Região Nordeste, onde, historicamente, observa-se a maior taxa de analfabetismo, de 3,7%. Passando de 22,4%, em 2004, para 18,7%, em 2009, contudo ela ainda possui quase o dobro de analfabetos que a média nacional (11,5%, em 2004, e 9,7%, em 2009).

Essa diferença foi observada em todas as grandes Regiões, entre as quais houve também grandes diferenças entre si, sendo a Nordeste com as maiores taxas de analfabetismo, e a Sul com as menores. O que mostra que mesmo quando não se observa raça o Nordeste tem maior número de analfabetos que na Sul⁶.

Quando se observa o programa dos Restaurantes Populares e os dados encontrados nesta pesquisa como também em outro estudo, destaca-se a baixa correlação entre a implantação de unidades e os indicadores socioeconômicos. O que contraria à prerrogativa do próprio programa, que incentiva a adesão ao programa em regiões de menor Índice de Desenvolvimento Humano, ou seja, que apresentam maior necessidade de intervenções em segurança alimentar¹⁵.

Em relação à renda per capita, os usuários dos Restaurantes Populares da região Nordeste apresentaram os maiores percentuais nos três estratos de menor renda per capita (p < 0,001) (Tabela 4). Na Nordeste foi observado um dos percentuais mais elevados de pessoas ganhando até um salário mínimo de remuneração mensal de trabalho (51,2%), que ficou em níveis bastante distanciados daqueles das demais regiões (que variaram de 23,4% a 28,9%)¹⁴.

Tabela 4 – Distribuição por Renda Per Capita dos usuários dos Restaurantes Populares das regiões Nordeste e Sul. Brasil, 2010/2011.

Renda Per Capita		Região		Total (n=807)	p
		Nordeste (n=503)	Sul (304)		
Renda Per Capita	Sem rendimento	32 6,4%	14 4,6%	46 5,7%	0,001
	até ¼ do salário mínimo (127,50)	64 12,7%	8 2,6%	72 8,9%	
	Mais de ¼ a ½ do salário mínimo (127,51 A 255,00)	155 30,8%	27 8,9%	182 22,6%	
	Mais de ½ a 1salário mínimo (255,01 A 510,00)	159 31,6%	126 41,4%	285 35,3%	
	Mais de 1 a 2 Salários mínimos (510,01 A 1020,00)	74 14,7%	100 32,9%	174 21,6%	
	Mais de 2 salários mínimos (1020,01)	19 3,8%	29 9,5%	48 5,9%	

Observou-se que a Região Nordeste possui maior porcentagem de desempregados (n=98; 19,5% *versus* n=43; 14,1%; p=0,171), conforme tabela 5. Um estudo realizado nos Restaurantes Populares da cidade de Campinas apontou que mais da metade dos entrevistados (58,9%) não possuem trabalho remunerado e que dos 41,1% que possuem, 50,9% tem carteira assinada, dado que contrasta com os encontrados neste trabalho¹⁶.

Tabela 5 – Distribuição empregados e desempregados em relação ao dos usuários dos Restaurantes Populares das regiões Nordeste e Sul. Brasil, 2010/2011.

	Região		Total (n=807)	p
	Nordeste (n=503)	Sul (304)		
Empregados	405 80,5%	261 85,9%	666 82,5%	0,171
Desempregado	98 19,5%	43 14,1%	141 17,5%	

Tabela 6 – Distribuição de etilistas e fumantes dos usuários dos Restaurantes Populares das regiões Nordeste e Sul. Brasil, 2010/2011.

		Região		Total (n=807)	p
		Nordeste (n=503)	Sul (n=304)		
Etilista	não	337	225	562	0,035
		67,0%	74,0%	69,6%	
	sim	166	79	245	
		33,0%	26,0%	30,4%	
Fumante	não	444	268	712	0,962
		88,3%	88,2%	88,2%	
	sim	59	36	95	
		11,7%	11,8%	11,8%	

O número de usuários classificados como etilistas foi de 245 (30,45%), sendo que houve maior prevalência de etilistas na Região Nordeste em relação à Região Sul (n=166; 33% versus n=79; 26%; p= 0,035). Os fumantes totalizaram 95 usuários (11,8%) (n=59; 11,7% versus n=36; 11,8%; p= 0,962) (Tabela 6).

No conjunto da população adulta das 27 cidades estudadas pelo VIGITEL 2010, a frequência do consumo abusivo de bebidas alcoólicas, os parâmetros para definição de etilistas foram os mesmos usados nesta pesquisa, foi de 21% na região Nordeste e 16% na região Sul. A frequência do consumo abusivo de bebidas alcoólicas foi maior nas faixas etárias mais jovens, alcançando mais de 20% dos indivíduos com idade entre 18 e 44 anos de idade. Observou-se que a frequência do consumo abusivo de bebidas alcoólicas aumenta com a escolaridade do indivíduo¹⁰. Os dados obtidos na pesquisa foram de porcentagens muito maiores de consumo de bebidas do que os encontrados na VIGITEL 2010.

Também, observando os dados da VIGITEL 2010, a frequência de fumantes foi de 12% na região Nordeste e 18% na região Sul. A frequência do hábito de fumar foi particularmente alta entre indivíduos com até oito anos de escolaridade (18,6%), excedendo em quase duas vezes a mesma frequência observada entre indivíduos com 12 ou mais anos de escolaridade (10,2%).¹⁰ Dados semelhantes aos encontrados nesta pesquisa.

Em relação ao estado nutricional nota-se o predomínio de excesso de peso (sobrepeso ou obesidade) em ambas regiões (Nordeste, n=239, 47,5%; Sul, n=147, 48,4%), como indicado na tabela 7. Destaca-se que os usuários da região Nordeste apresentaram alturas significativamente menores (1,62m ± 0,90 *versus* 1,65m ± 0,95; p< 0.001).

Tabela 7 – Distribuição de IMC dos usuários dos Restaurantes Populares das regiões Nordeste e Sul. Brasil, 2010/2011.

		Região		Total (n=807)	p
		Nordeste (n=503)	Sul (n=304)		
IMC	Baixo Peso	35 7,0%	10 3,3%	45 5,6%	0,107
	Eutrófico	229 45,5%	147 48,4%	376 46,6%	
	Sobrepeso	176 35,0%	102 33,6%	278 34,4%	
	Obesidade	63 12,5%	45 14,8%	108 13,4%	

Segundo a Pesquisa de Orçamento Familiar do ano de 2009, a prevalência de déficit de peso em adultos declina ao longo dos anos. Declínios contínuos do déficit de peso são registrados nos dois sexos em todas as regiões brasileiras. Por exemplo, na Região Nordeste, a prevalência de déficit de peso declina de 9,9%, em 1974-1975 (ENDEF), para 5,4%, em 1989 (ENDEF), para 4,35%, em 2002-2003, e para 2,35%, em 2008-2009. O que indica o controle da desnutrição na população adulta brasileira, pois, uma frequência de até 5,0% de déficit de peso é compatível com a proporção de indivíduos constitucionalmente magros na população⁷.

Paralelamente, foram observados aumentos contínuos na prevalência do excesso de peso e da obesidade, e estes ocorrem também em todas as regiões brasileiras. Por exemplo, na Região Sul, a prevalência de excesso de peso aumenta de 29,8%, em 1974-1975 (ENDEF), para 42,15%, em 1989 (ENDEF), para 45,7%, em 2002-2003, e para 54,2%, em 2008-2009. Tal fato pode ser um indício do processo acelerado de transição nutricional pela qual a população brasileira vem passando⁷.

Destaca-se também que os usuários da região Nordeste possuem menor altura quando comparado com os da região Sul, o que pode ser um indicador de desnutrição durante a infância. Esse quadro condiz com os piores dados socioeconômicos que a região apresentou nesse estudo e que geralmente apresenta em outras pesquisas nacionais de base populacional^{6,7,17}.

A Região Nordeste apresentou maior prevalência de usuários em insegurança alimentar (43,9%; n=221 *versus* 26%; n= 79; p<0.001). A maior porcentagem de insegurança na região Nordeste foi a insegurança leve (n=99; 19,7%) e na Região Sul foi a insegurança moderada (n=32; 10,5%), como mostra a tabela 14.

Tabela 8 – Distribuição da EBIA dos usuários dos Restaurantes Populares das regiões Nordeste e Sul. Brasil, 2010/2011.

		Região		Total (n=807)	p
		Nordeste (n=503)	Sul (n=304)		
EBIA	Segurança Alimentar	282 56,1%	225 74,0%	507 62,8%	0,001
	Insegurança Leve	99 19,7%	30 9,9%	129 16,0%	
	Insegurança Moderada	80 15,9%	32 10,5%	112 13,9%	
	Insegurança Grave	42 8,3%	17 5,6%	59 7,3%	

EBIA – Escala Brasileira de Insegurança Alimentar.

Um estudo realizado por VELASQUEZ-MELENDEZ¹⁸, concluiu que mulheres que vivem em domicílios com insegurança alimentar leve apresentaram uma prevalência 49% maior de obesidade do que aquelas que vivem em segurança alimentar, após ajuste para cor da pele / etnia, escolaridade, geográficos região de residência, renda, idade e estado civil.

Quando se observa a PNAD 2009, as cinco Grandes Regiões apresentaram prevalências de domicílios em situação de Insegurança Alimentar e Nutricional com diferentes magnitudes. Enquanto na Nordeste, respectivamente, apresentam 40,3% e 46,1% dos domicílios em Insegurança Alimentar, na Sul (18,7%) estas proporções ficaram abaixo de ¼ dos domicílios⁶.

Foi encontrado neste trabalho prevalências altas de excesso de peso em ambas regiões, mesmo sendo bastante desiguais os seus dados socioeconômicos. Ou seja, mesmo a Região Nordeste apresentando baixa escolaridade, renda e Insegurança Alimentar, houve predomínio de excesso de peso nessa região.

Há uma maior preocupação de que indivíduos com maior peso corporal (ou sobrepeso ou obesidade) podem ter uma inclinação para apresentar maior nível de insegurança alimentar, aumentando a probabilidade de encontrar uma associação entre insegurança alimentar e obesidade devido a causalidade reversa¹⁸.

Já quanto a Insegurança Alimentar grave, o panorama de desigualdade regional permanece, na Região Nordeste, as proporções de domicílios onde algum morador passou pela experiência de fome, nos 90 dias que antecederam à entrevista, foi de 9,3%. Na Região Sul, a prevalência ficou abaixo de 3,0%⁷.

Estudo anterior relatou que a insegurança alimentar está associada com diminuição da ingestão de nutrientes, mas atualmente não se sabe ao certo o quando ela está relacionada com a ingestão alimentar ou com o estado nutricional, devido ao processo de transição alimentar e nutricional pelo qual o país está passando¹⁹.

Assim, observa-se que há um declínio na ocorrência da desnutrição em crianças e adultos num ritmo bem acelerado, e conseqüentemente aumento da prevalência de sobrepeso e obesidade na população brasileira independentemente da presença ou da de insegurança alimentar. Como mostra a projeção dos resultados de estudos efetuados nas últimas três décadas que indica um comportamento claramente epidêmico do problema. Estabelece-se, dessa forma, um antagonismo de tendências temporais entre desnutrição e obesidade, definindo uma das características marcantes do processo de transição nutricional do país¹⁷.

CONCLUSÃO

Observa-se que os usuários de Restaurantes Populares da Região nordeste são pessoas de baixa renda e com pouca escolaridade. Enquanto observam-se dados contrários obtidos na região Sul.

Também se conclui, portanto, que o crescente aumento do excesso de peso em ambas as regiões é preocupante. E que atualmente com o processo de transição alimentar e nutricional a obesidade vem se tornando um problema de saúde pública, por esta ser um fator de risco para as doenças crônicas não transmissíveis.

Quando se observa as duas Regiões nota-se que a insegurança alimentar atualmente não é mais sinônimo de desnutrição. Assim, ações de educação nutricional são necessárias para que se promovam hábitos alimentares saudáveis e melhoria da qualidade de vida do público alvo.

Também, recomenda-se que sejam investidos na região Nordeste programas de desenvolvimento social e geração de empregos, visto que esta é uma região com baixos indicadores de desenvolvimento como: renda, emprego e escolaridade.

A implementação de maior número de unidades de Restaurantes Populares na Região Nordeste parece ser benéfica pelo fato de seus indicadores socioeconômicos apresentarem importante vulnerabilidade dessa população.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. COMITÊ DE DIREITOS ECONÔMICOS, SOCIAIS E CULTURAIS DO ALTO COMISSARIADO DE DIREITOS HUMANOS DAS ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS, **Comentário Geral 12 – o direito humano a alimentação**, 1999.

2. BRASIL, II Conferência Nacional de Segurança Alimentar, 2004.

3. ABRANDH. Direito humano à alimentação adequada no contexto da segurança alimentar e nutricional. Brasília, DF: ABRANDH, 2010. 204 p.
4. BRASIL. **Ministério do Desenvolvimento Social e Combate a Fome**. Brasília, jul. 2012. Disponível em: www.mds.gov.br Acessado em: 15/07/2012.
5. PEDRO, M. M. R., CLARO, J. A. C. S. Gestão de Perdas em Unidade de Restaurante Popular: Um Estudo de Caso em São Vicente. **Rev. Qualit@s Eletrônica**. Vol.9. No 1, 2010
6. BRASIL, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. Rio de Janeiro, 2010a.
7. BRASIL, Pesquisa de Orçamentos Familiares, Rio de Janeiro, 2010b.
8. ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento: Nova York, 2011. Disponível em: http://www.pnud.org.br/hdr/arquivos/RDHglobais/hdr_2011_pt_complete.pdf Acessado em: 16/07/2012.
9. ROCHA, S. Desigualdade Regional E Pobreza No Brasil: A Evolução — 1981/95. **Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada**. Rio de Janeiro, 1998.
10. BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE- MS. Vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico- **VIGITEL BRASIL 2009**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010c.
11. WHO - World Health Organization. Nutrition: Body Mass Index (BMI). Disponível em: . Acesso em: 21 fev. 2011.
12. LIPSCHITZ, DA. Screening for nutritional status in the elderly. Vol. 21, n.1, 1994.
13. CORRÊA, A. M. S. Insegurança alimentar medida a partir da percepção das pessoas. **Estudos Avançados**, v. 21, n. 60, 2007.
14. BRASIL. MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO, ORÇAMENTO E GESTÃO. Censo Demográfico Brasileiro 2010. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE**. Rio de Janeiro, p.1-239, 2010d.
15. GONÇASVEL, M., CAMPOS, S., SARTI, F. Políticas públicas de segurança alimentar no Brasil: Uma análise do Programa de Restaurantes Populares. **Rev Gestão & Pol Públicas** 1(1):92-111, 2011.
16. GOBATO, R. C., PANIGASSI, G., VILLALBA, J. P. Identificação do perfil de usuários de um Restaurante Popular do Município de Campinas. **Segurança Alimentar e Nutricional**, Campinas, 17(2): 14-25, 2010.
17. FILHO, B. M. RISSIN, A. A transição nutricional no Brasil: tendências regionais e temporais. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19(Sup. 1):S181-S191, 2003.
18. VELASQUEZ-MELENDZ, G; SCHLUSSEL, M; BRITO, S. A., SILVA, A. M.; LOPES – FILHO, J.; KAC, G. **Mild but Not Light or Severe Food Insecurity Is Associated with Obesity among Brazilian Women**. The Journal of Nutrition. First published ahead of print March 9, 2011 as doi: 10.3945/jn.110.135046.

19. SARLIO-LAHTENKORVA, S., LAHELMA, E. **Food Insecurity Is Associated with Past and Present Economic Disadvantage and Body Mass Index.** J. Nutr. 131: 2880–2884, 2001.

Artigo apresentado em 21-07-15

Artigo aprovado em 02-08-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

Comunicação para mudança de comportamento em saúde: experiências vivenciadas no Centro de Programas de Comunicação da Universidade Johns Hopkins.

Communication for health behavior change: experiences lived at the Center for Communication Programs at Johns Hopkins University.

Comunicación para el cambio de comportamiento de la salud: experiencias vividas en el Centro para Programas de Comunicación de la Universidad Johns Hopkins.

Ana Carolina de Oliveira Monteiro dos SANTOS¹

RESUMO: Compartilhar experiências é a melhor forma de aprender e contribuir para a construção do conhecimento. É com esta intenção que surge este artigo, resultado da experiência vivida pela autora no workshop ministrado pelo Center for Communication Programs – CCP (Centro de Programas de Comunicação) da Universidade Johns Hopkins, em Baltimore, Estados Unidos, em junho de 2014. Neste workshop intensivo de 20 dias, com aulas diárias em período integral, a autora teve a oportunidade de estudar e compartilhar experiências com grandes pensadores e profissionais na Universidade Johns Hopkins. Isso promoveu o contato com a filosofia da instituição e com as metodologias por eles desenvolvidas e aplicadas em vários países do mundo, no intuito de promover melhorias nas condições de saúde das populações por meio de planejamento estratégico de comunicação focado na mudança de comportamento. Esta foi uma experiência não apenas de estudo em planejamento e comunicação, mas uma experiência de formação de liderança, de profissionais mais conscientes, engajados e completos e, principalmente, de auto conhecimento e crescimento pessoal. Um artigo não seria suficiente para a descrição de toda essa vivência, por isso, optou-se por focar em questões sobre a visão da instituição sobre a saúde, a prática da comunicação em saúde, a mudança de comportamento e um panorama sobre os aspectos essenciais da metodologia por eles desenvolvida e utilizada, denominada de *P process*. Neste artigo, o leitor irá se deparar com uma quebra de reflexões teórico acadêmicas promovida por posteriores discussões técnico práticas, com características gerenciais. Isso acaba refletindo a lógica implementada pelo CCP, que desenvolve a prática fundamentada em um amplo arcabouço teórico. E, da mesma forma que a instituição não se

¹ Fundação Oswaldo Cruz. Brasília-DF. anacarol0305@gmail.com

fecha em suas teorias e permite reinventar-se, este artigo também contará com reflexões próprias do autor a respeito de algumas questões apresentadas.

Palavras-chave: comunicação, comunicação em saúde, mudança de comportamento em saúde, *P process*

SUMMARY: Sharing experiences is the best way to learn and contribute to the construction of knowledge. It is with this intention that arises this article, a result of the lived experience of the author in workshop taught by the Center for Communication Programs - CCP (Communication Programs Center) at Johns Hopkins University in Baltimore, USA, in June 2014. In this workshop intensive of 20 days, with daily classes full-time, the author had the opportunity to study and share experiences with great thinkers and professionals from Johns Hopkins. This promoted contact with the philosophy of the institution and the methodologies they developed and implemented in countries around the world, in order to promote improvements in the health status of populations through strategic planning focused on behavior change communication. This was an experience not just in study and planning communication, but a leadership training experience, with more aware, engaged and complete professionals and, above all, of self-knowledge and personal growth. An article would not be enough to describe all this experience, so we chose to focus on issues about the institution's vision on health, the practice of health communication, behavior change and an overview of the essential aspects the methodology developed and used by them, called P process. In this article, the reader will come across a breach of academic theoretical reflections promoted by further technical discussions practices, managerial characteristics. This ends up reflecting the logic implemented by the CCP, which develops the practice based on a broad theoretical framework. And in the same way that the institution does not close in their theories and allows to reinvent itself, this article will also feature the author's own reflections about some of the issues presented.

Keywords: Communication, health communication , health behavior change , P process .

RESUMEN: El intercambio de experiencias es la mejor manera de aprender y contribuir a la construcción del conocimiento. Es con esta intención que se plantea este artículo, resultado de la experiencia vivida por el autor en el taller impartido por el Centro para Programas de Comunicación - CCP (Centro de Programas de Comunicación) de la Universidad Johns Hopkins en Baltimore, EUA., en junio de 2014. En este taller intensivo de 20 días, con clases diarias de tiempo completo, el autor tuvo la oportunidad de estudiar y compartir experiencias con los grandes pensadores y profesionales de la Univesidad Johns Hopkins. Esto promueve el contacto con la filosofía de la institución y las metodologías que desarrollan e implementan en países de todo el mundo, con el fin de promover mejoras en el estado de salud de las poblaciones a través de la planificación estratégica que se centra en la comunicación para el cambio de comportamiento. Esta fue una experiencia no sólo de estudio en la planificación y la comunicación, sino una experiencia de capacitación en liderazgo, de profesionales más conscientes, comprometidos y completos y, sobre todo, de autoconocimiento y crecimiento personal. Un artículo no sería suficiente para describir

toda esta experiencia, por lo que optó por centrarse en cuestiones sobre la visión de la institución en la salud, la práctica de la comunicación para la salud, el cambio de comportamiento y una visión general de los aspectos esenciales de la metodología desarrollada y utilizada por ellos, llamado proceso P. En este artículo, el lector se encontrará con un incumplimiento de reflexiones teóricas académicas promovidas por otras prácticas de discusiones técnicas, características de gestión. Esto termina reflejando la lógica aplicada por el CCP, que se desarrolla la práctica sobre la base de un amplio marco teórico. Y de la misma manera que la institución no se cierra en sus teorías y permite reinventarse, este artículo también contará con reflexiones del autor sobre algunos de los temas presentados.

Palabras clave : comunicación, comunicación para la salud , el cambio de comportamiento en la salud , *P process*

INTRODUÇÃO

O *Johns Hopkins Center for Communication Programs – CCP* (Centro de Programas de Comunicação da Universidade Johns Hopkins), localizado em Baltimore, nos Estados Unidos, é pioneiro e líder no campo das práticas de comunicação para mudança social e de comportamento em saúde. Fundado em 1988, o centro desenvolve programas, cursos e pesquisas e conta com mais de 60 projetos pelo mundo, em sua maioria patrocinados por instituições como *United States Agency for International Development – USAID* (Agência americana para o desenvolvimento internacional), *Bill & Melinda Gates Foundation* (Fundação Bill & Melinda Gates), *Unicef*, além de Governos locais, entre outros¹.

O pensamento que norteia o desenvolvimento da comunicação em saúde pelo CCP, com foco em mudança de comportamento, baseia-se em evidências, aplicação de teoria, prática e uma ampla e rígida metodologia de planejamento estratégico que envolve 6 passos, intitulado *P Process*. A rigidez, neste caso, não deve ser entendida como algo que enrijece o pensamento, criando pacotes de produtos aplicáveis a qualquer situação. Pelo contrário, há uma grande flexibilidade de pensamento, entendendo que cada realidade é única e há, ainda, incentivo não só à aplicação de diferentes teorias, como ao “tomar emprestado” de cada teoria aquilo que mais se aplica à determinada situação prática. Além disso, há o incentivo ao aventurar fora da ciência “da moda”, para formular novos conhecimentos². A rigidez, neste caso, trata-se do respeito a cada passo do *P process* e a seriedade e profissionalismo com que eles são arquitetados, dentro de uma perspectiva multidisciplinar.

O *P process* foi desenvolvido com base em diferentes disciplinas, tais como economia comportamental, teoria do design, psicologia social e antropologia, além de sofrer atualizações com o aprimoramento das expertises obtidas das experiências vividas³. Além disso, o desenvolvimento dos programas conta com equipes multidisciplinares que vão desde profissionais de comunicação a educadores, estatísticos e cientistas.

Esta característica multidisciplinar das metodologias e das práticas da comunicação realizadas

pelo CCP, alinha-se ao pensamento complexo defendido pelo pensador francês Edgar Morin, segundo o qual, para se entender a complexidade de uma sociedade, de uma realidade, é preciso unir saberes, de maneira que os conhecimentos separados se articulem para formar um pensamento com capacidade de enxergar o todo. “Acredito que é (...) necessário um pensamento assim, senão temos um pensamento mutilado, o que é muito grave, porque um pensamento mutilado leva a decisões erradas ou ilusórias”⁴ (Morin, 2015)

Diante do cenário apontado e seguindo essa linha de ação, o CCP oferece anualmente um curso de curta duração, de aproximadamente 130h, de Liderança em Comunicação Estratégica em Saúde, para capacitar alunos a atuarem na área sob a perspectiva da liderança, aplicação de teoria e prática, do planejamento estratégico desenvolvido na metodologia *P process* e promoção da mudança de comportamento com base no olhar sobre um sistema de saúde formado por uma convergência de ações entre diversos atores.

O paradigma da produção doméstica de saúde

Quem são os produtores primários de saúde? Esta é a chave do desenrolar de grande parte do pensamento que norteia a comunicação para a mudança de comportamento desenvolvida pelo CCP.

De acordo com este paradigma, os lares e as comunidades são os produtores primários da saúde, antes mesmo do Ministério da Saúde. Sugere que o sistema produtivo de saúde deve ser visto como o sistema produtivo da agricultura, onde os fazendeiros são os produtores primários das plantações e o Ministério dá suporte para que estes fazendeiros sejam mais produtivos. A exemplo deste pensamento, a educação de mulheres e as relações de gênero seriam determinantes poderosos da saúde reprodutiva e infantil. Dentro deste ponto de vista, considera-se que o sistema produtivo de saúde não sofre de falta de trabalhadores, mas possui milhões deles, trabalhando 24 horas por dia para proteger suas vidas e de suas famílias, sendo que o que lhes falta, principalmente as populações marginalizadas, são recursos não materiais como conhecimentos básicos de higiene, nutrição, imunização, métodos contraceptivos, além de limitações de acesso ao cuidado provenientes de valores e práticas culturais².

É importante ressaltar que o CCP aplica seus programas majoritariamente em países da África, no Haiti, Índia, Paquistão, Bangladesh, entre outros. Por isso, embora consigamos aplicar a certas camadas populacionais, essa última afirmação pode se mostrar simplista aos olhos de países com maiores índices de desenvolvimento, como o Brasil, remetendo, inclusive, àquilo que se denominou como culpabilização do indivíduo, omitindo a responsabilidade do Estado no processo da saúde, conforme encontramos em Verdi (2005):

“A promoção de estilos de vida proativa, a qual confere ao sujeito o encargo por uma vida mais saudável, é ação que, por um lado, pode contribuir para a promoção da saúde e qualidade de vida e, por outro, pode culpabilizar as vítimas de uma sociedade injusta (Verdi, Caponi, 2005). No ato de atrelar o sujeito à obrigação do cuidado exclusivo à sua saúde, reside o risco de se esquecer a

responsabilidade do Estado frente aos seus cidadãos.”⁵

Mas, avançando no estudo deste paradigma, percebemos que esta impressão reducionista toma novos rumos, aonos depararmos com o entendimento de que um sistema nacional produtivo de saúde envolve lares, comunidades e todas as agências governamentais, Ministério da Saúde e forças globais (políticas, econômicas, sociais, tecnológicas e ambientais).

Aponta-se que uma das falhas em ações fracassadas em saúde é considerar o Governo e suas agências como sendo o Sistema de Saúde e desconsiderar os produtores primários neste processo. Desta forma, ocorre uma desconexão entre onde a ação realmente acontece (lares e comunidades) e as informações e soluções produzidas por técnicos e cientistas, formuladas em suas bases, sem estudo in loco e sem aprofundamento no conhecimento da realidade.

A mudança nas relações e na forma de se enxergar o sistema produtivo de saúde, com base primária nos lares e comunidades, sugere que o poder não mais está na mão daqueles que se julgam detentores do mesmo, como o Estado ou agências de fomento, por exemplo, saindo de um processo hierárquico para um processo de compartilhamento de conhecimentos, aprendizado e trabalho conjunto para o atingimento de um objetivo comum de saúde.

Neste cenário devem ser considerados não apenas os recursos materiais e tecnológicas, mas também recursos não materiais como crenças, conhecimento, redes de relacionamentos e, principalmente, valores culturais. É importante a reestruturação destas relações, levando-se em consideração os recursos não materiais, e o aprendizado em cada nível é fundamental para se entender como a saúde é produzida no nível dos lares e comunidades, como facilitar as mudanças necessárias para melhorar a produção no sistema de saúde, medir e monitorar a produtividade da saúde e responder aos novos conhecimentos que são gerados.

A questão dos recursos não materiais está muito fortemente presente na construção do pensamento que leva à metodologia de comunicação para mudança de comportamento. É apontada a importância do atingimento das mentes e corações de todos os envolvidos. Além disso, preconiza-se a necessidade do envolvimento do maior número possível de atores em uma visão compartilhada de saúde em que se esteja disposto a “pagar o preço”, dar voz àqueles que mais precisam, para que sejam empoderados para resolver seus próprios problemas e formar grupos de ação-aprendizado que entendam profundamente os valores, práticas e recursos que bloqueiam ou limitam a produção de saúde e que possam promover, a partir daí, estratégias para mudança.

Comunicação em saúde e para mudança de comportamento

O material didático fornecido pela Instituição e suas páginas virtuais oficiais não fornecem uma definição clara do que se entende por comunicação em saúde, estando mais fortemente focados na comunicação para mudança de comportamento (SBCC - sigla em inglês). Mas é possível encontrar discussões sobre comunicação em saúde em literatura produzida por seustécnicos, pesquisadores

e/ou dirigentes.

Rimal e Lapiinsky (2009)⁶apontam para a importância do papel da comunicação nos aspectos da saúde e do bem estar, incluindo prevenção, promoção da saúde e qualidade de vida. Os autores defendem que todo ato comunicativo tem dois lados: o instrumental, que colabora com a aquisição do conhecimento, que é aquele que considera a mensagem, o público, a resposta desejada e o canal. O outro lado da comunicação é o “ritualístico”, que enxerga o indivíduo como membro de uma comunidade, onde uns interagem com os outros e produzem significados. Estes significados são produzidos tanto no nível individual, o que envolve experiências, crenças e conhecimentos, quanto no nível macrossocial, que são as relações, a cultura e as normas sociais. Pensar em comunicação apenas em seu aspecto instrumental é negligenciar o processo ritualístico que, automaticamente, ocorre no processo comunicativo. Todo este cenário, que reflete a abordagem dos valores não materiais já mencionados, leva à percepção dos autores de que estudiosos e profissionais de comunicação em saúde precisam entender o comportamento humano pelo prisma teórico, o que deu origem a teorias sobre o papel das percepções de risco, normas sociais, emoções e incertezas no comportamento em saúde. Considerem ainda que intervenções para mudança de comportamento são atos comunicativos.

Ao buscarmos a comunicação em saúde no âmbito da Instituição a que este estudo se propõe, nos deparamos sempre com alguns temas chave amplamente difundidos, que são o público como elemento central, diálogo e horizontalidade, compartilhamento, empoderamento, a mudança de comportamento, a teoria aliada à prática, planejamento, pesquisa e avaliação e a necessidade de equipes multidisciplinares capazes de lidar com a complexidade do comportamento humano, de forma a produzir mudanças realmente efetivas.

Para reforçar esta afirmação, trazemos Schiavo (2007)⁷, que apesar de não fazer parte do corpo de profissionais do CCP, tem o pensamento fortemente alinhado ao da instituição. Segundo a autora, os elementos chave que definem a comunicação em saúde são: centrar-se no público, considerando-o como participante ativo do processo, basear-se em pesquisa e em evidências científicas e ser multidisciplinar

Este caráter multidisciplinar vem de suas próprias raízes. Segundo Storey, Seifert, Andaluz, Tsoi, Matsuku e Cutler(2014)⁸, comunicação em saúde é um subconjunto de uma disciplina de ciências da comunicação muito maior que, na última metade do século XX, nasce de diferentes raízes, tais como sociologia, psicologia, ciências políticas, antropologia, cibernética, neurociência, entre outros. Esta natureza híbrida é apontada como fator gerador de uma confusão sobre o que é comunicação e como ela afeta os resultados em saúde. Os autores fazem um paralelo afirmando que, assim como medicina e epidemiologia são vastos campos de pesquisa, onde ninguém pode alegar seu total conhecimento, a comunicação em saúde é, da mesma forma, muito diversa. Isso reforça os constantes apontamentos sobre a necessidade de atuação de equipes compostas por diversas expertises.

Por fim, trazemos novamente a contribuição de Schiavo (2014)⁹, que define a comunicação em saúde como:

“uma abordagem multifacetada e multidisciplinar para alcançar diferentes públicos e compartilhar informações relacionadas à saúde, com o objetivo de influenciar, engajar e prover suporte a indivíduos, comunidades, profissionais de saúde, grupos especiais, políticos e o público para defender, introduzir, adotar ou sustentar um comportamento, prática ou política que por fim melhorará as condições de saúde.”

Quanto à mudança de comportamento, o CCP traz a seguinte afirmação¹:

“CCP combina inovação e criatividade com base na teoria e na evidência. Fundamental para a nossa abordagem é nosso entendimento que os comportamentos e normas são baseadas em um complexo contexto sócio- ecológico- isto é, o comportamento não ocorre em um vácuo - e os programas bem-sucedidos exigem intervenções de comunicação em múltiplos níveis.

Nossas abordagens de comunicação buscam entender porque e como as pessoas se comportam de determinada maneira. Nós examinamos as barreiras estruturais, sociais e do lado da oferta para melhorar a saúde e desenvolver soluções abrangentes para eliminar estas barreiras”

Um modelo de abordagem estratégica que compõe a comunicação para a mudança de comportamento apresentada por Lozare (2014) é o ideation (ideação, em tradução literal), que corresponde aos modelos mentais formulados pelos indivíduos e pela sociedade. Refere- à forma de pensar e se comportar de uma comunidade por meio da interação e da comunicação entre grupos e indivíduos¹⁰. São três as categorias que envolvem os fatores ideacionais¹⁰:

- Cognitivo: crenças. Valores e atitudes, além de normas subjetivas (como o indivíduo percebe o que os outros esperam que seja feito), normas sociais (o que o indivíduo pensa que os outros estão fazendo) e auto imagem (como o indivíduo se percebe);

- Emocional: qual o sentimento (positivo ou negativo) de um indivíduo em relação a adoção de um novo comportamento e auto-eficácia (quão confiante a pessoa se sente para adotar o comportamento);

- Social: interações interpessoais que levam o indivíduo a se comportar de determinada maneira (suporte ou pressão de amigos) e *advocacy* pessoal (os efeitos do comportamento de um indivíduo ao tentar convencer outros a adotarem determinado comportamento).

Ao considerar e entender os fatores ideacionais que combinados definem o comportamento de uma sociedade, pode-se prever o quão suscetíveis as pessoas estão à adoção de um novo comportamento. Da mesma forma, o entendimento destes fatores leva à denteção de estratégias de comunicação mais assertivas na tentativa de superar determinados comportamentos. Mudar a forma como as pessoas pensam, faz mudar a forma como elas agem. A mudança de pensamento, neste caso, não é uma

imposição, mas sim um processo de construção coletiva respeitando as especificidades de cada realidade. Se um indivíduo ou grupo realmente passar a entender e introjetar a ideia de que um comportamento será positivo para sua saúde, possível de ser realizado e perceber seus benefícios, eles passarão a adotá-lo e a advogar em seu favor.

A abordagem ideacional leva em conta os fatores sociais e psicológicos que influenciam o comportamento humano, mas não desconsidera as capacidades individuais e os fatores ambientais, que podem ser afetados também pela SBCC por meio de instrução/capacitação/ promoção de auto eficácia (no caso das habilidades) e *advocacy* público (no caso dos fatores ambientais).

A questão da comunicação como campo de saber para a mudança de comportamento em saúde é mais fortemente encontrada na literatura internacional, sugerindo uma visão mais flexível sobre a SBCC externamente ao Brasil. Em Corcoran N. (2010)¹¹ encontramos uma evidência consistente e relevante, que ratifica o pensamento preconizado pelo CCP:

“O Population Research Bureau (2005) nos Estados Unidos sugere que o comportamento humano é o fator central na maioria das principais causas de mortalidade e morbidade. Afirma-se que as estratégias de mudança de comportamento devem estar na linha de frente de qualquer tentativa de reduzir a mortalidade e a morbidade. Ser capaz de prever o comportamento facilita o planejamento de uma intervenção (Naidoo e Wills, 2000). Portanto, o primeiro estágio de qualquer campanha de comunicação é analisar os aspectos comportamentais do problema da saúde (Atkin, 2001).”

Trazemos, ainda, uma contribuição de Figueroa ME, Kincard L, Rani M, Lewis G¹³, pesquisadores do CCP, os quais afirmam que a comunicação para mudança social é “um processo de diálogo público e privado por meio do qual as pessoas definem quem são, o que elas querem e como elas podem alcançar isso” (2002). Os autores defendem que, dentro deste processo, as comunidades devem ser os agentes de sua própria mudança, deve haver diálogo e negociação e a ênfase nos resultados deve ir além dos comportamentos individuais, buscando alcançar o coletivo, as normas sociais, a política, a cultura e o ambiente ao redor. Quanto a esta última afirmação, defendem que a aplicação de modelos para mudança individual podem ser eficazes até certo ponto, mas mostram-se limitados. O ideal é que haja um envolvimento de todos que fazem parte do sistema produtivo de saúde. Os autores exemplificam afirmando que se pesquisas apontarem que a pressão social e a influência de amigos são os maiores determinantes dos hábitos relacionados à bebida e ao cigarro, então fazer campanhas utilizando os melhores argumentos contra cigarro e a bebida não serão suficientes. Neste caso, mudanças coletivas, institucionais, políticas públicas e leis também serão necessárias para promover a mudança.

O P process

O *P Process*² consiste em um planejamento de comunicação em saúde desenvolvido em seis passos: análise, desenvolvimento da estratégia, desenvolvimento da mensagem e pré-teste,

implementação e monitoramento e avaliação. O sexto passo corresponde ao replanejamento, o qual repete todos os passos anteriores.

Aparentemente, este não se mostra um planejamento diferente de tantos outros. Mas, com o avançar do treinamento no *P process*, fica claro que há diferenciais que envolvem a forma como os profissionais são treinados, o que inclui fatores psicológicos e vivenciais, a maneira como é difundido o pensamento sobre a comunicação para mudança de comportamento, o forte componente prático que, aliado às teorias, demonstram excelentes resultados, além da maneira de se desenvolver os subpassos, dentro de cada passo, tais como a identificação das barreiras do comportamento e da causa raiz do problema. O pré-teste também desempenha um importante papel e, por vezes, é ignorado pelos planejadores de comunicação, assim como a avaliação.

De acordo com Kincard¹², o sucesso de um programa depende da aplicação da teoria apropriada, correta aplicação da teoria ao desenvolvimento do programa, implementação bem sucedida, concepção de uma adequada avaliação da pesquisa e adequada avaliação do impacto.

Não há aqui uma pretensão de detalhar minuciosamente o *P process*, mas fornecer um panorama, destacando alguns elementos importantes deste processo. Aqueles que se interessarem podem buscar, posteriormente, uma leitura mais aprofundada a respeito do assunto.

Passo 1: Análise

A pergunta chave deste processo é: Qual o problema da comunicação?²

Este passo é construído sob a premissa de que quanto mais forte for a fundação do conhecimento adquirido, mais forte será o programa desenvolvido. Portanto, esta é a fase em que se debruça sobre um profundo conhecimento a respeito do problema, do público, das políticas e programas existentes, das organizações envolvidas e dos canais de comunicação.

Constitui-se de alguns subpassos:

Identificação do problema: a metodologia sugere que, antes de tudo, seja desenvolvida uma visão compartilhada em comum acordo entre todos os envolvidos (lares, comunidades e governo). A visão compartilhada é aquilo que queremos que aconteça. Apesar do CCP fazer parte de umas das mais conceituadas Universidades do mundo, há um incentivo para deixar de lado a formalidade e prol de uma linguagem simples, que seja de fácil entendimento e com possibilidade da construção de uma narrativa, como por exemplo: “Uma comunidade saudável, consciente da importância do planejamento familiar, onde haja diálogo entre os casais e entre estes e seus filhos”.

A seguir, deve-se fazer um levantamento da situação atual daquela determinada comunidade (Como estamos?). A pergunta seguinte é: “se não fizermos nada a respeito, como ficará a situação?” A partir daí, é feita uma comparação entre a situação atual e a visão compartilhada para

descobrir quais são os obstáculos que impedem com que se saia da situação atual para atingir a visão compartilhada. Para estes obstáculos é necessário identificar a chamada “causa raiz” de cada um deles e é esta causa raiz um dos alicerces do planejamento, pois se identificarmos o problema errado, buscaremos soluções erradas, sem obtenção de sucesso. Normalmente, para se identificar a causa raiz é importante esgotar todos os porquês daquele problema, ou seja, ele não se esgota na primeira indagação do porquê aquilo está ocorrendo, mas a cada resposta encontrada é preciso perguntar por quê novamente, até se chegar à raiz da questão. Comumente o problema identificado no primeiro porquê, não será a resposta final da razão daquele problema.

Análise do público envolve o estudo de seu perfil psicográfico, buscando informações geográficas, demográficas, econômicas, sociais e os elementos psicológicos que estimulam determinados comportamentos, presentes no conceito de *ideation*. Aqui também há a liberdade de se criar uma narrativa que descreva este público, construindo uma história em torno de personagens, que representem o perfil traçado para aquele público

Os demais subpassos incluem a revisão de programas e políticas já existentes, de forma a analisar seus aspectos positivos e negativos, forças e fraquezas, a fim de potencializar os resultados por meio do aprendizado das experiências pré existentes. É necessário também identificar **organizações**, públicas ou privadas, que tenham capacidade e comprometimento para dar continuidade ao programa. Por fim, é necessário pesquisar a capacidade comunicacional, avaliando os hábitos comunicacionais de uma comunidade, seu acesso aos meios de comunicação, viabilidade, alcance e custos de divulgação, produção de materiais e atividades junto à comunidade.

Essa metodologia de análise da situação pode fornecer respostas que muitas vezes não encontramos com análises superficiais. Em relação a isso, podemos traçar um paralelo com uma problemática, que é a incidência anual da dengue no Brasil. Segundo o ex-ministro da Saúde, Alexandre Padilha, pesquisas realizadas pelo Ministério da Saúde apontaram que cerca de 90% da população sabe o que é preciso fazer para se prevenir contra a dengue, mas 50% afirma não tomar nenhuma medida necessária¹⁴. Neste caso, um processo de análise detalhado poderia identificar as razões pelas quais as pessoas, apesar de saberem o que devem fazer, não se sentem motivadas a agir, ou seja, a questão é mais complexa. O conhecimento destes fatores levaria ao desenvolvimento de programas mais eficientes no combate à dengue em detrimento do que ocorre atualmente: propagandas em períodos chuvosos, informando às pessoas que elas devem fazer aquilo que, segundo as pesquisas apontam, elas já sabem que devem fazer. A abordagem precisa mudar, mas para isso é preciso que se aprofunde na raiz do problema.

Passo 2: Desenvolvimento da estratégia

A pergunta chave neste passo é “O que nós precisamos fazer?”²

Consiste na elaboração de um plano que irá nortear as atividades e funciona com um guia para

o atingimento dos objetivos acordados.

As decisões são tomadas com base em seis elementos chave:

Um deles são os objetivos SMART (é denominado desta forma porque, em inglês, cada inicial das características dos objetivos compõe a palavra Smart), que consiste em traçar objetivos que sejam específicos, mensuráveis, adequados e orientados para a ação, realistas e delimitados no tempo. Essas características dos objetivos são muito importantes pois é a partir deles que serão definidos, posteriormente, os indicadores para monitoramento e avaliação.

O posicionamento deve deixar claro para o público os benefícios do serviço e ações propostas.

Explicitar o modelo de mudança de comportamento significa explicar “porque, como e em qual ordem é esperado que as pessoas desenvolvam as mudanças desejadas em seus conhecimentos em saúde, atitudes, intenções, comportamento e advocacy.”²

A seleção de mídia e demais atividades tem a ver não apenas com escolher as mídias mais apropriadas e seus suportes, como também atividades de mobilização da comunidade e comunicação interpessoal entre famílias, amigos, comunidades, redes sociais e provedores de serviços de saúde.

A declaração de estratégia consiste em uma declaração que contem um breve resumo dos objetivos, passos e objetivos intermediários, o posicionamento, qual a teoria de mudança de comportamento que se pretende aplicar e as principais atividades para se atingir essas mudanças.

O plano de implementação refere-se às responsabilidades gerenciais. É preciso preparar um orçamento, criar um cronograma de trabalho com indicadores de monitoramento de progresso, além de sua documentação e relato.

Por fim, o planejamento da avaliação nas mudanças de comportamento do público almejadas, com base em fontes de dados que devem ser coletados antes da implementação do Programa.

Passo 3: Desenvolvimento da mensagem e teste

A pergunta chave deste passo é: “Quais abordagens e materiais criativos precisamos desenvolver?”².

Esta é a fase de desenvolver os conceitos da mensagem, que sejam emocionalmente poderosos para influenciar as pessoas. Recomenda-se envolver bons profissionais de comunicação, que transformem conceitos bem pesquisados em produtos persuasivos, assim como profissionais de saúde, para checar se as informações técnicas estão corretas.

Um elemento fundamental antes da implementação é o pré-teste, que deve ser feito com grupos ou representantes do público, para avaliar suas reações, entendimento e aceitação dos conceitos

apresentados. Tudo aquilo que for mal interpretado, não compreendido, considerado ofensivo ou irrelevante deve ser revisto e reavaliado.

Passo 4: Implementação e monitoramento

A pergunta chave desta fase é “Como fazemos as coisas acontecerem?”²

A implementação precisa seguir o plano de ação, atribuindo responsabilidades e criando mecanismos de coordenação. Envolve participação, flexibilidade e treinamento. O treinamento deve ser constante, enfatizando as habilidades individuais e as capacidades institucionais para que se garanta que os profissionais dividam os mesmos conceitos sobre o cenário, persigam os mesmo objetivos e desenvolvam bem suas habilidades técnicas. É fundamental que o foco esteja sempre nos resultados esperados.

Essa característica do treinamento constante que leva a uma visão compartilhada sobre conceitos e objetivos é bastante perceptível na fala de pesquisadores, técnicos ou dirigentes do CCP. Em artigos, publicações e materiais didáticos de diferentes profissionais, publicados em meios diversos e com as mais diferentes abordagens, sempre encontramos elementos comuns que tecem o fio do pensamento difundido pela instituição. Isso não implica em massificação, pois as estratégias, teorias e práticas utilizadas em cada programa desenvolvido são variadas, mas os *Core values* institucionais são os mesmos e estão muito bem sedimentados.

O clima organizacional deve ser criativo, produtivo e cooperativo e deve ser um incentivador, por meio do reconhecimento daqueles que alcançam resultados de alta qualidade.

A importância da inclusão de diferentes atores no processo se manifesta na recomendação para a criação de um plano de disseminação que combine governo, voluntários do setor privado e recursos comerciais, para a obtenção da maior cobertura possível.

Toda implementação necessita de monitoramento para a obtenção de um panorama daquilo que está sendo realizado, se o cronograma está sendo cumprido e, caso problemas apareçam, ter condições de pronta resposta. O *feed back* (retorno) constitui-se em elemento importante do monitoramento, assim como a revisão constante para promoção das correções necessárias.

Passo 5: Avaliação

A pergunta chave deste passo é “Como sabemos que estamos fazendo progresso e atingindo os impactos desejados?”²

A avaliação mostra se os objetivos almejados pelo Programa foram alcançados ou não, se de fato eles provocaram mudanças nas condições de saúde ou no comportamento do público ou influenciaram políticas para a saúde. A identificação dos efeitos de diferentes ações em diferentes

públicos colabora para melhorias no programa, advocacy, levantamento de investimentos financeiros para sua continuidade, revela estratégias promissoras e aquelas que necessitam ser revistas, forças e fraquezas do Programa, seu custo benefício enfim, uma infinidade de dados consistentes que colaborarão não apenas para o desenvolvimento e aprimoramento do próprio Programa, como para a construção do conhecimento das práticas de comunicação em saúde de forma geral.

A avaliação de impacto deve ser planejada previamente e deve colher dados antes e após a implantação do programa, para que se obtenha dados comparativos. Dentro do modelo de mudança de comportamento escolhido, é preciso criar indicadores que responderão não apenas se as mudanças ocorreram, mas como e por que elas ocorreram. A recomendação é para que sejam utilizados diferentes formas de colher e analisar dados, para indivíduos, casais, comunidades, serviços, regiões, além de realizar pesquisas qualitativas e quantitativas, assim como pesquisas pós-exposição, grupos controlados, entre outros.

Tão importante quanto a avaliação, é torna-la pública, não apenas entre os envolvidos, mas para o público de uma forma geral. Segundo Lozar e Sorey (2014) “programas que não são avaliados desperdiçam tempo e dinheiro porque eles produzem pouco impacto no desenvolvimento do futuro”².

Passo 6: Replanejamento

A pergunta chave desta fase é ‘Como nós aprendemos com a experiência e planejamos a continuidade do processo?’²

A comunicação é um processo contínuo e promover mudanças e estimular políticas envolve tempo e esforço. O *P process* é contínuo e cíclico, por isso o monitoramento e a avaliação são tão importantes, pois fornecerão os subsídios para planejamento de novas necessidades, manutenção ou alocação de novos recursos, redefinição de ações e estratégias que se adaptem a novas realidades que possam surgir, mobilização de novos atores e criar condições para garantir sua sustentabilidade.

CONCLUSÃO

Mais do que um treinamento, a experiência vivida no Center for Communications Programs, foi uma lição de vida, de profissionalismo e de quebra de paradigmas. A expectativa de encontrar um modelo marcadamente capitalista, tecnicista e dominador deu lugar à ludicidade, ao diálogo, à construção coletiva, ao desafio e ao contato com nosso lado mais humano. Os alunos são desafiados o tempo todo a enfrentar seus medos e aprendem e vivenciam lições como “Aprenda a ouvir e ouça para aprender”, “Pense grande, comece pequeno, haja agora”, “Vá além dos seus limites, pois é ali que a mágica acontece”, “Calce os sapatos do outro” (algo que significa colocar-se no lugar do outro). O estímulo é para que estas lições sejam praticadas não apenas na vida pessoal, mas também na vida profissional, a fim de formar uma nova geração de profissionais de comunicação em saúde, com capacidade de liderança e preparados tanto tecnicamente quanto psicologicamente para lidar

com as questões da mudança de comportamento.

Mas, como mencionado na introdução, um artigo não daria conta do relato de toda esta experiência, por isso a escolha foi pela discussão de alguns olhares do CCP sobre o sistema de saúde, a comunicação em saúde e para mudança de comportamento e a apresentação dos principais aspectos da metodologia utilizada no planejamento de comunicação para mudança de comportamento, o *P process*. Portanto, este é um pontapé inicial para uma discussão ampliada, uma vez que o verdadeiro valor do olhar sobre a comunicação e das práticas gerenciais apresentados, está na filosofia por trás deles e na forma como são expostos.

Pode-se dizer que esta experiência forneceu algumas respostas que muitas vezes não encontramos em outros cursos, pois o aprendizado e os resultados vivenciados, eliminaram aquela lacuna que comumente se forma entre teoria e prática, onde o arcabouço teórico não vem acompanhado e resultados práticos, mensuráveis e de fácil visualização.

A comunicação não é um produto, mas sim um processo. E este processo é cíclico, é contínuo, portanto, precisa ter flexibilidade e ser constantemente revisto de acordo com as realidades que se colocam. No entanto, precisa ter bases sólidas e profissionais preparados para desenvolvê-la.

Ao ser questionado por esta autora por que o CCP não atua no Brasil, Larry Kincaid respondeu: “Nós tentamos atuar no seu país, mas vocês não precisam de nós”. Esta é uma reflexão que se coloca: será mesmo que não precisamos aprimorar nosso olhar e nossas práticas em comunicação em saúde? Sob que olhar e que condições os profissionais praticam comunicação em saúde pública em nosso país? Como poderíamos tomar emprestado a visão da prática de comunicação em saúde para mudança de comportamento e da postura do profissional da área, aqui apresentados, e adaptá-la à nossa realidade, aprimorá-la, reinventá-la? São questões que merecem pesquisas posteriores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Johns Hopkins Center for Communication Programs. [internet]. Baltimore, EUA. [acessado em 07 jun. 2015] Disponível em <http://ccp.jhu.edu/social-behavior-change-communication/>

2,Lozare BV, Storey D, Bailey M. Leadership in Strategic health Communication: making a difference in infectious diseases and reproductive health [apostila]. Baltimore, Maryland: Johns Hopkins Bloomberg School for public Health; 2014 ,

3,HealtCompass. [internet]. Baltimore, EUA; 2014. [acessado em 08 jun. 2015] Disponível em <http://www.thehealthcompass.org/sbcc-tools/p-process>

4,Edgar Morin ‘É preciso ensinar a compreensão humana’. Fronteiras do Pensamento [internet]. 2015 [Acesso em 21 mar.2015]. Disponível em: <http://www.fronteiras.com/entrevistas/edgar-morin-compreensao-humana>

5. Hellmann F, Verdi M.I.M. Temas e referências de análise em Bioética no ensino de graduação em naturologia no Brasil à luz da Bioética social. Interface - Comunic., Saude, Educ.,

6. Rimal RN, Lapinsky Mk. Why health communication is important in public health. WHO [internet] 2009 [acessado em 10 jun. 2015]. Disponível em <http://www.who.int/bulletin/volumes/87/4/08-056713/en/>

7. Lopes MHBM. Health Communication: from theory to practice. *Reciis* [periódicos na internet]. 2009 jun. [Acesso em 08 jun 2015]. Disponível em <http://periodicos.fiocruz.br/pt-br/publicacao/7911>

8. Storey D, Seifert K, Andaluz A, Tsoi B, Matsuki JM Cutler B. What is health communication and how does it affect the HIV/Aids continuum of care? A brief primer and case study from New York City. *PubMed* [periódicos na internet]. 2014 Ago. (Acesso em 05 jun 2015). Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25007193>

9. Schiavo R. Health Communication, from theory to practice. São Francisco, Ca: Jossey Bass; 2014

10. Health Communication Capacity Collaborative [internet]. Ideation an HC3 research primer. [Acesso em 10 jun. 2015]. Disponível em <http://www.healthcommcapacity.org/wp-content/uploads/2015/02/Ideation.pdf>

11. Corcoran N, organizadora. Comunicação em Saúde: estratégias para promoção da Saúde.. São Paulo: Roca; 2010.

12. Kincaid L. Evaluation research: measuring the impact of health communication programs [apresentação no JHU/CCP *workshops* avançados; 2014 jun 16; Turf Valley, MD, Estados Unidos].

13. Figueroa ME, Kincaid L, Rani M, Lewis G. Communication for social change: an integrated model for measuring the process and its outcomes. Nova York: The Rockefeller Foundation; 2002.

14. ABCR [internet]. Entrevistado: Alexandre Padilha, Ministro da Saúde [acesso em 09 jun 2015]. Disponível em <http://www.abcr.org.br/Conteudo/Noticia/217/entrevistado++alexandre+padilha++ministro+da+saude.aspx>

Artigo apresentado em 27-07-15

Artigo aprovado em 02-08-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

Promoção da saúde, qualidade de vida e iniquidade em saúde: reflexões para a saúde pública.

Health promotion, quality of life and health inequity: reflections for public health.

Promoción de la salud, calidad de vida y desigualdad en salud: reflexiones sobre la salud pública.

Aline Rodrigues de ALMEIDA ¹
Filipe Tadeu Santanna ATHAYDE ²

RESUMO: A ideia de promover saúde tem se tornado uma energia fundamental no movimento de saúde coletiva, no qual saúde é um fenômeno social e marcado por iniquidades. Este trabalho teve como objetivo compreender as relações entre promoção da saúde e iniquidades de acesso e assistência em saúde, identificando os entraves para uma prática equânime da saúde pública com ênfase à qualidade de vida. Os diferentes perfis de doença e suas mediações sociais ultrapassam os estudos de variação biológica e incorpora o foco na dimensão social das vulnerabilidades. Para promover saúde no Brasil, é indissociável do enfrentamento de uma realidade de iniquidades históricas de grandes proporções que impõem desafios cotidianos não apenas ao setor de saúde, mas a todos aqueles que constroem políticas públicas. A qualidade de vida depende da satisfação das necessidades básicas de todos os cidadãos, propondo uma gestão baseada na solidariedade social, uma visão holística dos problemas e a redução das iniquidades. A promoção da saúde em um país tão desigual como o Brasil propõe um desafio constante aos atores envolvidos no sistema de saúde. A compreensão das iniquidades em saúde para estabelecer uma assistência holística é um processo difícil, mas extremamente relevante para a saúde pública.

Palavras-chave: promoção da saúde; qualidade de vida; equidade em saúde.

ABSTRACT: The idea of health promoting has become a major power in the movement of public health, on which health is a social phenomenon and marked for inequities. This work aimed to understand the relationship between health promotion and inequalities of access and health care, by identifying the barriers to an equal public health practice with emphasis on quality of life. The different profiles of disease and its social mediation beyond the studies of biological variation and incorporates a focus on the social dimension of vulnerability. To promote health in Brazil, is

1 Enfermeira. Especialista em Saúde Coletiva pelo Instituto de Educação Continuada, da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Instituto de Educação Continuada, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. nin-rodral@gmail.com

2 Professor do Instituto de Educação Continuada da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Fisioterapeuta. Mestre em Ciências da Reabilitação pela Universidade Federal de Minas Gerais. ftsathayde@yahoo.com.br

inseparable from facing a reality of major historical inequities that impose daily challenges not only to the health sector, but to all those who build public policies. The quality of life depends on the satisfaction of basic needs of all citizens, proposing a management based on social solidarity, a holistic view of the problems and reducing inequities. The health promotion in a country as unequal as Brazil proposes a constant challenge to the actors involved in the health system. The understanding of health inequalities to establish a holistic care is a difficult process, but extremely relevant to public health.

Keywords:health promotion;quality of life; equity in health.

RESUMEN: La idea de promoción de la salud se ha convertido en una potencia importante en el movimiento de la salud pública, en el que la salud es un fenómeno social y marcado por las desigualdades. Este trabajo tuvo como objetivo comprender la relación entre la promoción de la salud y las desigualdades de acceso y asistencia de la salud, la identificación de barreras para una práctica de la salud pública de igualdad con énfasis en la calidad de vida. Los diferentes perfiles de la enfermedad y su medición social más allá de los estudios de variación biológica e incorpora un enfoque en la dimensión social de la vulnerabilidad. Para promover la salud en Brasil, es inseparable de frente a una realidad de grandes desigualdades históricas que imponen desafíos diarios no sólo al sector de la salud, sino a todos los que construyen las políticas públicas. La calidad de vida depende de la satisfacción de las necesidades básicas de todos los ciudadanos, proponiendo una gestión basada en la solidaridad social, una visión integral de los problemas y la reducción de las desigualdades. La promoción de la salud en un país tan desigual como Brasil propone un desafío constante para los actores involucrados en el sistema de salud. La comprensión de las desigualdades en salud para establecer una atención integral es un proceso difícil, sino extremadamente relevante para la salud pública.

Palabras clave:promoción de la salud; calidad de vida; equidad en salud.

INTRODUÇÃO

A ampliação da compreensão de saúde, como completo bem estar físico, mental e social e não somente ausência de doença tem sido largamente discutida. Por mais adequada que a definição esteja o seu sentido prático, teórico e epistemológico não são bem compreendidos pelos profissionais de saúde, que ainda são guiados pelo modelo reducionista da assistência médica, abordando a causa, diagnóstico e tratamento da doença e não considerando o ambiente físico e o social onde os problemas ocorrem¹.

Saúde condiz com qualidade de vida e essa ideia precisa ser elucidada². A qualidade de vida somente é alcançada quando se oferece as condições mínimas para o desenvolvimento completo das possibilidades humanas como viver, sentir, amar, trabalhar, produzindo bens e serviços, fazendo ciências ou artes. Falta o esforço de fazer dessa temática algo mais concreta e operacionalizável³.

A saúde como meta social e dos cuidados primários com a saúde foram tratados pela Conferência Internacional de ALMA ATA⁴. Com o objetivo de propor metas mundiais a conferência abordou assuntos sobre a atenção básica e as influências socioeconômicas, culturais, políticas na saúde e a importante estratégia de participação da sociedade para construção da promoção da saúde e prioridade de tratamento aos mais necessitados. Todos os elementos mais tarde foram incorporados aos programas de promoção da saúde, preconizados pela Política Nacional de Promoção da Saúde^{5,6}.

Promoção da saúde foi o nome dado a um processo de capacitação da população para atingir bem estar individual e coletivo com propósito de melhorar a qualidade de vida e saúde. Ainda existem dificuldades de compreensão para distinção dos conceitos de prevenção, educação em saúde e promoção da saúde. Compreender os conceitos facilita a elaboração de estratégias para a efetivação da prática de promoção da saúde. A prevenção, por sua vez, fundamenta-se e restringe-se ao risco ou probabilidade de adoecer; enquanto a educação para a saúde é a transmissão e troca de conhecimentos com objetivo de estimular a prática de hábitos saudáveis, mudança de comportamento em que o indivíduo possa se tornar responsável pelo seu estado de saúde^{5,6,7}.

Nos últimos anos a promoção da saúde passou a ser apreendida como forma promissora de enfrentamento dos vários problemas que comprometem as populações. A partir de uma concepção ampla do processo saúde-doença e de seus determinantes, propõe a articulação de saberes científicos e populares, mobilização de recursos, programas estratégicos para seu enfrentamento e resolução⁸.

A equidade é um dos princípios fundamentais norteadores do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil. Na legislação (Lei Orgânica da Saúde 8080) fala-se de “igualdade de assistência” como sinônimo de equidade⁹. No entanto, as práticas de saúde para a coletividade podem se modificar frente à diversidade das necessidades da população. O esclarecimento sobre a importância de tratar os indivíduos diferentes de forma desigual para se alcançar a saúde é um desafio para gestores e profissionais da saúde, visto que o Brasil é uma das nações mais desiguais do planeta¹⁰.

As estratégias de promoção da saúde condizem intimamente com o constructo da qualidade de vida, além de requerer um olhar consciente do profissional da saúde frente ao contexto de iniquidades. A consciência das limitações do enfoque individual e a análise ampliada dos problemas sociais que interferem na saúde estimulam ações efetivas em nível coletivo¹¹.

A saúde pública se realiza por meio de políticas efetivas que atendam às necessidades da população nos campos da prevenção de agravos, promoção da saúde e medicina clínica. A promoção da saúde é a estratégia central para medicina social e objetiva oferecer qualidade de vida para a comunidade. A equidade é um pilar que deve ser considerado para efetivar as práticas de saúde assistindo os indivíduos de forma desigual para igualar a assistência¹². Diante do exposto, o presente trabalho teve como objetivo compreender as relações entre promoção da saúde e iniquidades de acesso e assistência em saúde, identificando os entraves para uma prática equânime da saúde pública com ênfase à qualidade de vida.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de revisão de literatura, em que realizou-se uma busca nas seguintes bases de dados eletrônicas: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Literatura internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE) e Base de Dados de Enfermagem (BDENF), além da Biblioteca Virtual da Universidade de São Paulo.

Foram utilizados, para busca dos artigos, os descritores: promoção da saúde, equidade, políticas de saúde, saúde pública, desigualdades em saúde, justiça social, qualidade de vida e iniquidade em saúde. Foram incluídos estudos publicados no período de 1994 a 2014, nos idiomas português e inglês, oriundos de pesquisa em bases de dados. No entanto, documentos clássicos, a maior parte de publicação mais antiga, foram adicionados de modo isolado por se tratarem de material de suma relevância para a construção da saúde coletiva e sustentação das discussões. Estes documentos consagrados foram: a Carta de Ottawa (1986), a Declaração da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde (ALMA-ATA, 1978), a Lei Orgânica da Saúde no Brasil, a Política Nacional de Promoção da Saúde e a Constituição da República Federativa do Brasil (1988).

Ao final da revisão, foram encontrados um total de 38 artigos, além dos documentos tradicionais. Após a leitura e análise detalhada foram excluídos 26 artigos por não condizerem com o objetivo proposto. Posteriormente, os 12 artigos restantes foram lidos na íntegra e compuseram a análise reflexiva.

RESULTADO E DISCUSSÃO

No Brasil, o Sistema Único de Saúde, resultado de embates políticos e ideológicos, refere-se à saúde como direito universal de cidadania, resultado das condições de saúde, educação, ambiente e trabalho¹³. Na Constituição Federal, artigo 196, refere que o acesso da população às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde deve ser universal e igualitário¹⁴.

A carta da Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde (Ottawa) foi um documento que fundamentou a promoção da saúde e a definiu como um trabalho de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da qualidade de vida e da saúde⁷. A promoção da saúde, conforme preconizado pelo poder público brasileiro, implica em um processo abrangente e ininterrupto que envolve prevenção e educação e a participação de diferentes setores da sociedade na elaboração de estratégias que permitam a efetividade da educação para a saúde, transcendendo às decisões individuais. O desafio do SUS consiste em propor uma política transversal, integrada e intersetorial, que faça dialogar as diversas áreas do setor sanitário, os outros setores do Governo, os setores privados e não-governamental e a sociedade, compondo redes de compromisso e co-responsabilidade quanto à qualidade de vida da população^{5,6}.

As estratégias de promoção da saúde influenciam elementos comportamentais e culturais que são sabidamente nocivos à saúde e também estimula aqueles que conhecidamente contribuem para a permanência do ser saudável. O padrão comportamental e os hábitos de vida não seriam, portanto produtos isolados do meio em que se encontram, tampouco seria uma escolha descontextualizada².

Entender os diferentes perfis de doença e suas mediações sociais ultrapassam os estudos de variação biológica e incorpora o foco na dimensão social das vulnerabilidades. O aumento do rendimento financeiro, por exemplo, possivelmente terá efeito na melhoria da saúde dos mais pobres ou que pessoas com baixa escolaridade teriam mais resistência às ideias de prevenção de doenças. Estas condições sociais parecem ter profundo impacto sobre a saúde, evidenciando a importância de sua compreensão para direcionar as práticas assistenciais¹⁵.

A promoção da saúde no Brasil compartilha dos mesmos desafios de uma realidade de problemas sociais de grandes proporções que impõem desafios cotidianos não apenas ao setor de saúde, mas a todos aqueles que constroem políticas públicas¹⁶. O desenvolvimento de políticas econômicas eficientes é muito importante, uma vez que desemprego e baixos salários podem gerar incapacidade da família em adquirir os bens básicos para a sobrevivência, desencadeando fatores poderosos de adoecimento e morte, especialmente para crianças e idosos^{2,15}.

Em países desenvolvidos e em desenvolvimento, os ricos vivem mais e ficam menos doentes que os pobres. A baixa escolaridade e o desemprego constituem grupos mais vulneráveis para problemas de saúde¹⁷. No Brasil os indivíduos mais pobres apresentam, por exemplo, uma pior condição de saúde bucal, o que tem sido associado a fatores como educação, renda e grupo racial¹⁸. As desigualdades entre as pessoas podem ocorrer por diversos motivos, desde o padrão genético até os hábitos adquiridos no cotidiano¹⁹, no entanto, as iniquidades dizem respeito às disparidades que são criadas por um processo histórico e pelos modos de organização e de produção da sociedade²⁰. Parece, então, que o estado de saúde e uma promoção de saúde efetiva estão intimamente ligadas aos aspectos sociais de uma população, sendo o acesso e a qualidade de assistência em saúde determinantes.

Para se construir as políticas geradoras de equidade, através da distribuição de recursos, se faz com aumento da renda *per capita* e distribuição igualitária de renda. Juntamente com políticas que estimulem o crescimento econômico e diminuam a desigualdade, são estratégias que concedem uma sociedade mais justa²¹.

As iniquidades em saúde, além de sistemáticas e impactantes, também são evitáveis, injustas e desnecessárias. Os importantes avanços do conhecimento técnico-científico podem auxiliar na compreensão das iniquidades em saúde e, assim, os atores envolvidos poderiam colaborar na execução de práticas voltadas à promoção e à proteção da saúde coletiva¹². A qualidade de vida depende da satisfação das necessidades básicas de todos os cidadãos, propondo uma gestão baseada

na solidariedade social, uma visão holística dos problemas e a redução das iniquidades²².

A qualidade de vida é uma percepção humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado nas relações familiares e amorosas, social e ambiental e a próprio caráter existencial do indivíduo¹. Para o mundo ocidental, qualidade de vida representa o modelo de sociedade urbanizada, rica, valorizando conforto, prazer, boa mesa, moda, viagem, carro, televisão, telefone, computador, consumo de arte e cultura, entre outras comodidades e riquezas. Sociedades fortemente desiguais tendem a compreender o bem estar como o alcance de um padrão social superior²³.

CONCLUSÃO

A ideia de promover saúde em um país tão desigual como o Brasil propõe um desafio constante aos atores de saúde. Compreender as iniquidades em saúde para estabelecer o cuidado é um passo difícil, mas extremamente relevante para a saúde coletiva. As políticas de enfrentamento das iniquidades que visam à redução da pobreza e propostas de atendimento de saúde podem garantir uma maior efetividade de ações de promoção da saúde e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida.

As desigualdades sociais e as iniquidades em saúde para além da preocupação teórica e prática, constituem um problema ético. Ao classificar como injustas as causas sociais que levam ao adoecimento e à morte, evidencia-se a necessidade urgente de transformação. Portanto, a tarefa de superação deste paradigma passa necessariamente pela atuação política e de toda sociedade, sobretudo por aqueles cujos direitos estão constantemente sendo negados.

Para que as políticas de saúde se consolidem atendendo o interesse público e a promoção da equidade é necessário o fortalecimento do processo democrático multiplicando os atores envolvidos instrumentando sua participação com o acesso à informação e conhecimento pertinente que permitam a defesa de seus interesses.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2000;5(1):7-18.

2. Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência da Saúde Coletiva*. 2000;5(1):163-177.

3. Ruffino NA. Qualidade de vida: compromisso histórico da epidemiologia. *Saúde Debate*. 1994;(35):63-7.

4. Organização mundial de saúde. Atenção primária de saúde. Conferência internacional sobre atenção primária de saúde. Alma-Ata, 1978, URSS, 6-12.

5. Souza EM, Grundy E. Promoção da saúde, epidemiologia social e capital social: inter-relações e perspectivas para a saúde pública. *Cad. Saúde Pública*. 2004;20(5):1354-1360.
6. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Promoção da Saúde. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.
7. Organização mundial de saúde. Primeira conferência internacional sobre promoção da saúde. Carta de Ottawa, 1986, Canadá.
8. Buss PM, Carvalho AI. Desenvolvimento da promoção da saúde no Brasil nos últimos vinte anos (1988-2008). *Ciência e Saúde Coletiva*. 2009; 14(6): 2305-2316.
9. BRASIL. Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde. Brasília, 19 set. 1990.
10. Buss PM, Pellegrini Filho A. A saúde e seus determinantes sociais. *Rev Saúde Coletiva*. 2007; 17(1): 77-93.
11. Barata RB. Iniquidade e saúde: a determinação social do processo saúde-doença. *Revista USP*. 2001; n.15, 138-145.
12. Pellegrini Filho A. Pesquisa em saúde, política de saúde e equidade na América Latina. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2004;9(2):339-350.
13. Sperandio AMG, Correa CRS, Serrano MM, Rangel HA. Caminho para a construção coletiva de ambientes saudáveis – São Paulo, Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2004;9(3):643-654.
14. BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, Senado, 1998.
15. Magalhães R. Monitoramento das desigualdades sociais em saúde: significados e potencialidades das fontes de informação. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2007;12(3):667-673.
16. Campos GW, Barros RB, Castro AM. Avaliação de política nacional de promoção da saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2004;9(3):745-749.
17. WHO Europe. Social Determinants of health: The Solid Facts. Copenhagen: WHO; 2003.
18. Guiotoku SK, Moysés ST, et al. Iniquidades raciais em saúde bucal no Brasil. *Ver Panam Salud Publica*. 2012;31(2):135-41.
19. Coelho IB. Democracia sem equidade: um balanço da reforma sanitária e dos dezoito anos de implantação do sistema único de saúde no Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2010;15(1):171-183.
20. Thyry-Cherques HR. John Rawls: economia moral da justiça. *Revista Sociedade e Estado*. 2011;26(3):551-563.

21. Barros RP, Henriques R, Mendonça R. Desigualdade e pobreza no brasil: retrato de uma estabilidade inaceitável. Rev Brasileira de Ciências Sociais. 2000;15(42):123-142.

22. Mendes EV. Município saudável: pra quê? Como? Seminário Nacional sobre Municípios Saudáveis. Faculdade de saúde pública da USP. 1999:13pp

23. Rocha AD, Okabe I, Martins MEA, Machado PHB, Mello TC. Qualidade de vida, ponto de partida ou resultado final? Ciência e Saúde Coletiva. 2000: 5(1):63-81.

Artigo apresentado em 23-10-14

Artigo aprovado em 02-08-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

Late diagnosis of oral cancer: how to face it under the *Family Health Strategy*.

Diagnóstico tardio do câncer oral: como enfrentá-lo na Estratégia Saúde da Família.

El diagnóstico tardío del cáncer oral : cómo enfrentarlo en la Estrategia Salud de la Familia.

Nilce Santos MELO¹
 Paulo Tadeu FIGUEIREDO²
 André Ferreira LEITE³
 Filipe Ramos BARRA⁴
 Gilberto Alfredo PUCCA JR⁵

RESUMO: Este artigo apresenta ferramentas para lidar com o diagnóstico tardio do câncer bucal no Brasil, com base na Estratégia de Saúde da Família (ESF). A ESF é uma política pública de saúde. Ela representa uma ruptura com a organização disciplinar tradicional, muito fragmentada e dirigida ao aspecto biológico do processo saúde-doença, fornecendo um caminho para médicos, dentistas, enfermeiros e outros profissionais da saúde para estabelecer ligações entre o conhecimento específico em cada área. Nesse contexto, o presente artigo apresenta os seguintes instrumentos para lidar com o atraso no diagnóstico de câncer bucal: a educação continuada para a equipe de saúde bucal; a identificação de pacientes de risco, o acesso invertido e a garantia do exame obrigatório para pacientes com idade acima de 50 anos, fumantes e ou etilistas. Investir em educação continuada pode ser a chave para reduzir as barreiras associadas ao diagnóstico precoce do câncer bucal.

Palavras-chave: diagnóstico tardio, câncer oral, Estratégia Saúde Família

Conflito de interesse: não há

ABSTRACT: This article presents tools for dealing with the late diagnosis of oral cancer in Brazil, based on the Family Health Strategy (FHS). The FHS is a public healthcare policy. It represents a rupture with the traditional, fragmented disciplinary organization much directed to the biological aspect of the health-disease process, what gives a way for physicians, dentists, nurses and other healthcare professionals to establish links between the specific knowledge in each area. In this context, this article presents the following instruments for dealing with the delay in diagnosing

1 Professor Adjunto do Departamento de Odontologia, Faculdade de Ciências da Saúde. Universidade de Brasília. nilcesantosmelo@gmail.com

2 Professor Adjunto do Departamento de Odontologia, Faculdade de Ciências da Saúde. Universidade de Brasília. paulofigueiredo@unb.br

3 Professor Adjunto do Departamento de Odontologia, Faculdade de Ciências da Saúde. Universidade de Brasília. andreleite@unb.br

4 Médico, aluno do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Ciências da Saúde. Universidade de Brasília. filipebarra@gmail.com

5 Professor Adjunto do Departamento de Odontologia, Faculdade de Ciências da Saúde. Universidade de Brasília. gilberto.pucca@ig.com.br

oral cancer: continuing education for the oral health team; the identification of patients at risk, the access inversion, and the guarantee of the mandatory exam for patients aged over 50 years old, smokers and or alcohol addicts. Investing in continuing education may be key to reduce the barriers associated to oral cancer early diagnosis.

Keywords: late diagnosis, oral cancer, Family Health Strategy

RESUMEN: El artículo presenta las herramientas para tratar con la demora en el diagnóstico de cáncer oral en Brasil, sobre la base de la Estrategia Salud de la Familia (ESF). El ESF es una política de salud pública. Representa una ruptura con la organización disciplinaria tradicional, muy fragmentada y dirigida al aspecto biológico del proceso salud-enfermedad, proporcionando una manera para que los médicos, dentistas, enfermeras y otros profesionales de la salud establezcan vínculos entre los conocimientos específicos en cada área. En este contexto, en el presente trabajo, se presentan los siguientes instrumentos para hacer frente a la demora en el diagnóstico de cáncer oral: la educación continua para el equipo de salud oral; la identificación de los pacientes en situación de riesgo, acceso inversión y la garantía del examen obligatorio para los pacientes de edad más de 50 años de edad, fumadores y bebedores. Invertir en la educación continua puede ser clave para reducir las barreras asociadas al diagnóstico precoz del cáncer oral.

Palavras-clave: demora en el diagnóstico, cáncer oral, Estrategia Salud de la Familia

INTRODUCTION

Oral cancer causes cosmetic deformity, physical destruction and loss of function of the affected organs, what leads to a serious public health issue in Brazil. The world's estimated yearly incidence rate is 275 thousand cases for oral cancer and 130 thousand for pharyngeal cancer, with higher prevalence in Pakistan, India, Thailand, Slovakia and Brazil.¹⁻⁴

In Brazil there have been 15,290 oral cancer cases estimated for 2014.⁵ In line with the reality in the world, about two thirds of all oral cancer cases are diagnosed late, what increases their social-economic impact. The delay may take up to five months [6]. Figures 1, 2 and 3 are based on several studies and show factors that may aid in understanding the late diagnosis for oral cancer in Brazil and in other countries.⁶⁻¹⁰ The need for continuing education for healthcare professionals is one of these determining factors. Therefore, there is a need to improve public health education programs in order to promote new competences and knowledge that will reduce the impacts and the time spent between self-perception of signs and symptoms all the way until therapy.

Figure 1. Major factors of delayed diagnosis related to professionals (based on previous studies).⁶⁻¹⁰

Cognitive interpretation of symptoms (ignorance / knowledge)
Conflicts of responsibility (co-morbidity)
Distance to specialist services
Lack of complete clinical examination
Low level of suspicion
Ignorance of potentially malignant lesions
Ignorance of early signs of disease
Lack of involvement of healthcare professionals in the diagnosis of oral cancer

Figure 2. Major factors of delayed diagnosis related to access (based on previous studies).⁶⁻¹⁰

Lack of provision of diagnostic services
Lack of staff
Inadequate time
Health system based on hospital-centered model
Access not based on the Family Health Program
Distance of oral healthcare services
Need for referral for care in specialized centers

Figure 3. Major factors of delayed diagnosis related to patients (based on previous studies).⁶⁻¹⁰

Misperception of symptoms and use of alternative therapies
Misperception of presenting a "simple injury"
Unknowing that oral cancer is increased in smokers
Related to age, where young patients do not suspect they may be susceptible
Psychological factors such as the fear of having cancer and the family tensions that would generate
Care with wrong professionals

Thus, the Ministry of Health in Brazil has elaborated a program called Family Health Strategy (FHS) intended at changing the traditional way of delivering care. The FHS aims at providing full care to the user as a subject integrated to the family, his/her home and the community.

Since 2004, the Oral Health National Policy has proposed a reorientation of the healthcare model, supported by an adaptation of the working system of Oral Health teams so that they include actions of health promotion, protection and recovery. Human resources should be prepared to act in this system. The qualifying process must take in consideration knowledge evolution, changes in the work process and changes in demographical and epidemiological aspects, according to a perspective of maintaining a balance between technique and social relevance.¹¹

The Family Health Strategy proposes, therefore, to halt the traditional, fragmented disciplinary organization much directed to the biological aspect of the health-disease process, what gives a way for physicians, surgeon dentists, nurses and other healthcare professionals to establish links between the specific knowledge in each area in order to propose new practices. Among these professionals, one can mention the community health agent (CHA) that carries out home visits.¹¹⁻¹⁴

The inclusion of Oral Health in the Family Health Strategy, launched in 2001, represented the possibility of creating a space for practices and relationships to be built for the reorientation of the work process itself and the role of oral healthcare within overall healthcare services. Thus, oral healthcare has demanded the establishment of a working group that relates to users and that participates in the management of services in order to meet the demands of the population and expand access to programs and services for the promotion, prevention and recovery of oral health by means of collective action measures and territorial bonds.^{11,12}

From December 2002 to September 2010, 15,842 new Oral Healthcare Teams (OHT) within the Family Health Strategy were established, thus reaching a total of 20,103 OHTs, acting in 4,811 municipalities, representing 86.5% of all Brazilian municipalities. Currently, about 70 million Brazilians have been covered by the actions of oral healthcare teams. It is within this new context of healthcare coverage that the population may be granted with instruments that determine early detection of oral cancer, including investment in training.^{13,15}

1. Training model for healthcare professionals as a tool for early diagnosis

Training professionals, whether face-to-face or at a distance, must be thought over as to the form and goals set forth in order to have an impact on oral cancer morbidity and mortality indicators. Training should not be restricted to the detection of mouth lesions, but must also be directed towards smoking cessation. In an era of evidence-based healthcare, one might question the effectiveness of current teaching methods and their influence on health inequalities in oral health.¹⁶

Capacity-building should not be done in isolation, leading to duplication and conflicting messages delivered to the public. Also, training in oral health should not focus on changing individual behavior and nor ignore the influence of social and political factors as major determinants of health.¹⁶ Training courses created with a collective and collaborative approach could have a positive influence on the attitude and behavior of participants, of the knowledge on oral cancer and potentially would make a difference in the prevention, early detection and also work for tracking patients in initial stages or under risk factors. The modules for continuing education must address tobacco use, how to encourage the abandonment and the early detection of oral cancer. The specific module for the early detection of oral cancer should cover the epidemiology, differential diagnosis, early signs and symptoms, potentially malignant oral lesions, clinical presentation of oral cancer, diagnostics such as cytology and biopsy for diagnosis.^{16,17}

The required new look at continuing education through the integration of new learning technologies should be directed not only to surgeon-dentists. The entire healthcare team should be involved, including community health workers, who are part of the healthcare team that conducts home visits. During these visits, community workers identify smokers and alcoholics in the families and have them registered at a specific file card. The identification of patients at high risk of oral cancer is the second instrument to cope with delayed diagnosis under the context of the Family

Health Strategy.

2. CHA: identification of risk patients and access inversion

The fact to the matter is to be able to identify patients at risk. All members of health teams must identify patients at high risk for oral cancer. In order to do so, we need to expand the powers of the CHA in promoting oral health, to build knowledge contributions consistent with the interdisciplinary approach of the Family Health Strategy. The community health agent may receive continuing education and skills to detect the loss of normal oral tissues. As the mouth is easy to access, this screening activity would be essential to ensure patients at risk have access to a dental appointment.

With the integration of community health workers we could eliminate another barrier that is the demand of the patient for health services. The reversal of the path between the patient and the health service should be a commitment of the team. During visits, community health agents can identify smokers aged over 50 years, drinkers and grant them access to dental services in primary care. This is the third instrument to cope with delayed diagnosis of oral cancer and involves accessibility and opportunity.

3. Guarantee of mandatory testing for patients 50 years or older, that are smokers or drinkers

Patients over 50 years should have easier access to healthcare and guaranteed an appointment with a dentist, with a view to the diagnosis of premalignant lesions or early diagnosis of oral cancer. The appointment should not be limited to clinical examination, but it must also include the minimum approach for smoking cessation.

This approach also means to invert the Brazilian healthcare system in oral health once traditionally focused on children and adolescents. Surgeon-dentists and physicians must consider high-risk patients very carefully (above 50 years old, fair-skinned people exposed to the sun, smokers and alcoholics) and high-risk places.¹⁸⁻²⁰

CONCLUSIONS

Given the indicators, which have been stable for over forty years, we clearly see the need to establish new ways of coping with delayed diagnosis of oral cancer. More than ever we must remove the blame of healthcare professionals who actually see one or two cases of cancer during their career. We must encourage these professionals towards the elimination of risk factors and ensure consideration for smokers or alcoholics.¹⁸

Primary care is featured as a privileged space for the control of risk factors, early diagnosis and healthcare of cancer patients. However, patients with oral cancer are generally accepted as spontaneous demand, and, in many cases start at a primary phenomenon of repeated delays, the

reference diagnosis, ultimately delaying the potential for earlier treatment and therefore limit the chances of survival.¹⁰ The joint work of the healthcare team provides the alignment of the performance of community health workers, public dentists, private dentists, specialists and all other health professionals, for the elimination of risk factors.

While aware of the scope of these actions and their domestic political framework it becomes clear that aspects of the tumor cannot be disregarded. The tumor aggressiveness may be the determining factor in the evolution and prognosis.²¹

Hence, in the context of the Brazilian Family Health Strategy, this article presents tools for coping with the delay in the diagnosis of oral cancer. To address these activities it is necessary to consolidate the network of reference and counter-reference between the departments of primary and secondary care. Public actions on oral health must involve both preventive and curative procedures aiming to minimize the oral health distortions still prevailing in developing countries, such as in Brazil.²² These actions, aside from being exclusive of the Brazilian program *Family Health Strategy*, are in line with the guidelines of the World Health Organization²³ and can be replicated in other contexts. The suggested instruments in this article may improve oral cancer management, reducing the diagnostic delay of the disease. Considering that the delay may be related to patient, professional and/or the healthcare system, a multidisciplinary approach should be mandatory. All educational methods to improve the knowledge of the clinicians and to raise public awareness with respect to oral cancer should be employed.¹⁰

REFERENCES

1. International Agency for Research on Cancer/World Health Organization. Available from: http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx (accessed 21.05.2015)
2. Warnakulasuriya S. Global epidemiology of oral and oropharyngeal cancer. *Oral Oncol.* 2009;45:309-16.
3. de Camargo Cancela M, Voti L, Guerra-Yi M, Chapuis F, Mazuir M, Curado MP. Oral cavity cancer in developed and in developing countries: population-based incidence. *Head Neck.* 2010;32:357-67.
4. Curado MP, Hashibe M. Recent changes in the epidemiology of head and neck cancer. *Curr Opin Oncol.* 2009;21:194-200.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. INCA. Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2014.
6. Abdo EN, Garrocho Ade A, Barbosa AA, Oliveira EL, Franca-Filho L, Negri SL, Pordeus IA. Time elapsed between the first symptoms, diagnosis and treatment of oral cancer patients in Belo Horizonte, Brazil. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal.* 2007;12:E469-73.

7. Yu T, Wood RE, Tenenbaum HC. Delays in diagnosis of head and neck cancers. *J Can Dent Assoc.* 2008;74:61.
8. Gómez I, Warnakulasuriya S, Varela-Centelles PI, López-Jornet P, Suárez-Cunqueiro M, Diz-Dios P, Seoane J. Is early diagnosis of oral cancer a feasible objective? Who is to blame for diagnostic delay? *Oral Dis.* 2010;16:333-42.
9. Wade J, Smith H, Hankins M, Llewellyn C. Conducting oral examinations for cancer in general practice: what are the barriers? *Fam Pract.* 2010;27:77-84.
10. Güneri P, Epstein JB. Late stage diagnosis of oral cancer: components and possible solutions. *Oral Oncol.* 2014;50:1131-6.
11. Junqueira SR, Pannuti CM, Rode Sde M. Oral health in Brazil--part I: public oral health policies. *Braz Oral Res.* 2008;22 Suppl 1:8-17.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal, 2004. Ministério da Saúde archive Available from: <http://www.saude.gov.br/bucal>. (Accessed 20 mar 2015).
13. Pucca Junior GA, Lucena EH, Cawahisa PT. Financing national policy on oral health in Brazil in the context of the Unified Health System. *Braz Oral Res.* 2010;24 Suppl 1:26-32.
14. Levy FM, Matos PE, Tomita NE. [Community health agent program: perception by patients and health service workers]. *Cad Saude Publica.* 2004;20:197-203.
15. Pucca GA Jr, Costa JF, Chagas Lde D, Sivestre RM. Oral health policies in Brazil. *Braz Oral Res.* 2009;23 Suppl 1:9-16.
16. Silverman S Jr, Rankin KV. Oral and pharyngeal cancer control through continuing education. *J Cancer Educ.* 2010 ;25:277-8.
17. Silverman S Jr, Kerr AR, Epstein JB. Oral and pharyngeal cancer control and early detection. *J Cancer Educ.* 2010;25:279-81.
18. Sheiham A, Watt RG. The common risk factor approach: a rational basis for promoting oral health. *Community Dent Oral Epidemiol.* 2000;28:399-406.
19. Epstein JB, Gorsky M, Cabay RJ, Day T, Gonsalves W. Screening for and diagnosis of oral premalignant lesions and oropharyngeal squamous cell carcinoma: role of primary care physicians. *Can Fam Physician.* 2008;54:870-5.
20. Williams PM, Poh CF, Hovan AJ, Ng S, Rosin MP. Evaluation of a suspicious oral mucosal lesion. *J Can Dent Assoc.* 2008;74:275-80.
21. Seoane J, Pita-Fernández S, Gómez I, Vazquez I, López-Cedrún JL, De Agustin D, Varela-Centelles P. Proliferative activity and diagnostic delay in oral cancer. *Head Neck.* 2010;32:1377-84.

22. Pedrazzi V, Dias KR, Rode Sde M. Oral health in Brazil--part II: dental specialty centers (CEOs). Braz Oral Res. 2008;22 Suppl 1:18-23.

23. Petersen PE. Oral cancer prevention and control--the approach of the World Health Organization. Oral Oncol. 2009;45:454-60.

Artigo apresentado em 22-05-15

Artigo aprovado em 02-08-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

Serology can help in the early diagnosis of leprosy in monitoring household contacts.

A sorologia pode auxiliar no diagnóstico precoce da hanseníase no acompanhamento de contatos domiciliares.

La serología puede ayudar en el diagnóstico precoz de la lepra en el seguimiento de los contactos domésticos.

Gabriela Tayrine CAETANO¹
Ludmila MOREIRA²
Charles Scott FOREMAN³
Lucas Henrique SAMPAIO⁴

ABSTRACT: Phenolic glycolipid antibody (PGL-I) is considered a relevant marker of leprosy. However anti PGL-I test is not been widely implemented in field situations. In this work, we performed a study of examining the anti-PGL-I to HHC recruited in Anápolis, Brazil, endemic city for leprosy. They were performed three evaluations during this follow up. During this study a proportion of incident cases significantly higher ($p < 0.005$) was detected among PGL-I positive contacts (13/108). PGL-I positive contacts presented a 6.5-fold higher risk for leprosy compared with PGL-I negative contacts. This work has shown that the majority HHC that became ill presented anti PGL-I positive before the first signs of leprosy. After this study, we uphold that home visits to find new patients among HHC and the realization of PGL-I test can be a great step to control leprosy as a public health problem in endemic locals.

Key words: PGL-I; Hansen's disease; HHC.

RESUMO: O anticorpo contra o glicolípido fenólico (PGL-I) é considerado um relevante marcador para a hanseníase. No entanto o teste anti PGL-I não é amplamente usado em situações de campo. Neste trabalho, foi realizado um estudo de análise da sorologia anti-PGL-I para contatos domiciliares de pacientes com hanseníase, recrutados em Anápolis, Goiás, cidade endêmica para hanseníase. Foram realizadas três avaliações durante este estudo de seguimento. Ao longo deste trabalho foi detectada uma proporção significativamente maior de casos incidentes ($p < 0,005$) entre contatos com sorologia anti PGL-I positiva (13/108), que apresentaram um risco 6,5 vezes maior para desenvolver a hanseníase em comparação com contatos PGL-I negativos. Este trabalho

1 Universidade Estadual de Goiás. Laboratório de Imunologia Molecular. Goiás Brasil. gtaetano@gmail.com

2 Universidade Estadual de Goiás. Laboratório de Imunologia Molecular. Goiás Brasil. ludmore@gmail.com

3 Universidade Estadual de Goiás. Laboratório de Imunologia Molecular. Goiás Estados Unidos da América. foremanc@gmail.com

4 Universidade Estadual de Goiás. Programa de Ciências Aplicadas a Produtos da Saúde - Laboratório de Imunologia Molecular. Goiás - Brasil. lucas.sampaio@ueg.br

mostrou que a maioria dos contactantes que adoeceram apresentou sorologia positiva, antes mesmo dos primeiros sinais da hanseníase. Após este estudo, nós defendemos que as visitas domiciliares para encontrar novos pacientes entre contactantes e a realização de teste anti PGL-I pode ser um grande passo para o controle da hanseníase como problema de saúde pública em locais endêmicos.

Palavras chaves: PGL-I; Doença de Hansen; Contactantes.

RESUMEN: El anticuerpo contra el glicolípido fenólico (PGL-I) es un marcador importante para la lepra. Sin embargo el teste no se utiliza en situaciones de campo. En este trabajo es un estudio de análisis de anticuerpos anti PGL-I a los contactos familiares de enfermos de lepra reclutados en Anápolis, Brasil, ciudad endémica para la lepra. Tres evaluaciones se llevaron a cabo durante el estudio de seguimiento. En este trabajo se detectó una proporción significativamente mayor de casos incidentes ($p < 0,005$) entre los contactos con la serología positiva (13/108), que mostró 6,5 veces mayor riesgo de desarrollar la lepra, en comparación con los contactos PGL-I negativo. Este trabajo mostró que la mayoría de los contactos que se enfermó tuvo serología positiva, incluso antes de los primeros síntomas de la lepra. Después de este estudio, se argumenta que las visitas domiciliarias para encontrar nuevos contactos entre los pacientes y la realización de la prueba contra PGL-I puede ser un gran paso para el control de la lepra como problema de salud pública en las zonas endémicas.

Palabras clave: PGL-I; Lepra; Contactos.

INTRODUCTION

In 2013, Brazil reported the second highest number of new cases of leprosy on the entire world (31.044). Brazil did not eliminate the disease as a public health problem, defined as a reaching a prevalence of less than 1 leprosy case per 10,000 population¹. The phenolic glycolipid (PGL-I) antibody is considered to be a relevant marker of leprosy activity. It has been recommended that PGL-I-based tests can be used in support of the clinical examinations to direct the clinicians towards appropriate treatment. However anti PGL-I test has not been widely implemented in field situations^{2,3,4}.

Early detection of leprosy cases and treatment of all cases with multidrogaterapy (MDT) are still the main principles of leprosy control. The leprosy diagnosis is essentially clinical and is occasionally accompanied by bacteriological or histological examinations. Thus, follow up studies conducted on household contacts (HHC) can be useful for the detection of new disease cases². With this idea in mind, we performed a study of examining the anti-PGL-I to HHC using an enzyme-linked immunosorbent assay (ELISA).

METHODS

Household contacts who participated were recruited in Anápolis, Brazil. Anápolis is a endemic city for leprosy⁵. It was realized three evaluations during this study. The three evaluations were

realized by domiciliary visit after leprosy patients (index case) authorization. The first assessment was realized in June 2013 and included 115 HHC. The second evaluation occurred in January 2014. We were able to re-contact and assess 114 HHC (99,1%). The third evaluation was in July 2014. In the third assessment were contacted and evaluated 113 HHC (95,6%). So were considered for the final result 113 household contacts. The follow-up period ended in July 2014. HHC were adults living in the same house with a multibacillary index case for at least 6 months prior to study enrollment.

All contacts received health education on leprosy and they were instructed to report to the outpatient clinic if any clinical signs of leprosy occurred. In addition, contacts were instructed to visit dermatologist once a year for a period of 3–5 years. Serology anti PGL-I was held just on the first visit. All HHC recruited were examined for signs or symptoms of leprosy in the three evaluations. An experienced clinical dermatologist examined all of the contacts to identify any leprosy lesions. All HHC that showed some sign of leprosy were tested for the presence of acid-fast bacilli. Household contact diagnosed with leprosy during this study received the MDT, according to recommendations of World Health Organization⁶.

Seventeen leprosy patients were the index cases of the 113 HHC. Nine index patients were male and six were female. All these index cases were patient with multibacillary (MB) leprosy, with average BI of 2,6 (1-4) at the time of diagnosis. Active lesions of leprosy were observed in 100% of index patients during the clinical exam. After confirmation of the leprosy diagnosis, patients were given educational information about the disease and the first medical visits were scheduled for their close contacts.

The ages of the HHC ranged from 18-97 years old with an average age of 40.4 years. Fifty five HHC were males and fifty eight were females. HHC serum samples were tested for anti PGL-I IgM, which was realized following a previously described methodology². After explanation of the study and procedures, volunteers signed informed consent.

RESULTS AND DISCUSSION

In the first evaluation none HHC exhibited skin lesion or another sign of leprosy. Twenty HHC had positive titers for anti PGL-I IgM. Eighty nine HHC showed negative titres for anti PGL-I IgM.

During the second evaluation, eight HHC exhibited at least one skin lesion. All eight HHC were diagnosed as new leprosy patients and they received the appropriate treatment, according to WHO recommendations. Six of eight HHC had positive titers for anti PGL-I IgM during the second evaluation. All of these six HHC also showed positive BI. These six HHC were considered MB patients. Two HHC exhibited only one skin lesion, but they did not show positive titres for anti PGL-I or BI during the second evaluation. They were diagnosed like PB patients.

In the third evaluation another seven HHC presented at least one skin lesion. These seven HHC also had positive titers for anti PGL-I IgM during the first evaluation. All these seven HHC also

showed positive BI during the third visit. So they were diagnosed as new MB leprosy patients and received the appropriate treatment.

Six HHC showed positive titers for anti PGL-I IgM in the first evaluation, but they did not show skin lesion or another sign of leprosy during this follow up. These six HHC are being monitored by the local health service although this study has been finalized.

In this work, leprosy diagnosis was strongly associated with PGL-I seropositivity. A proportion of incident cases significantly higher ($X^2= 133,06$; $p<0.005$) was detected among PGL-I positive contacts (12,03%, 13/108) during the follow-up period compared with PGL-I negative contacts (1,85%; 2/108). PGL-I positive contacts presented a 6.5-fold higher risk for leprosy compared with PGL-I negative contacts. Between HHC who became ill, thirteen were considered MB because they had positive BI. Only two patients were classified as PB patients.

Although some studies have shown that anti PGL-I is not efficient to predict the leprosy among HHC^{7,8}, the present study showed that serology may be useful to find individuals most likely to get sick in a group of household contacts. As well as in this work, other studies have reported that anti PGL-I can predict futures leprosy signs^{9,10,11,12}. This study confirms that the use of anti PGL-I and the HHC follow-up is important because the seropositivity may occur before the onset of clinical signs. Anti PGL-I test may be helpful especially in countries where most patients is MB with positive IB, such as Brazil¹³. Seropositivity for IgM anti PGL-I might be considered a risk factor for developing leprosy, so the positive household contacts should be monitored for leprosy detection.

CONCLUSION

This work has shown that household contacts majority that became ill also presented anti PGL-I positive before the first signs of leprosy. In addition, we uphold that home visits to find new patients among HHC can be a great step to control leprosy as a public health problem in endemic locals.

REFERENCES

1. WHO. Global leprosy update, 2013 - reducing disease burden. *Wkly Epidemiol Rec.* 2014; 89: 389-400.
2. Bührer-Sékula S, Sarno EN, Oskam L, Koop S, Wichers I, Nery JA, Vieira LM, de Matos HJ, Faber WR, Klatser PR.. Use of ML dipstick as a tool to classify leprosy patients. *Int. J. Lepr. Other Mycobact. Dis.* 2000; 68: 456-463.
3. Stefani MM, Grassi AB, Sampaio LH, Sousa AL, Costa MB, Scheelbeek P, Neupane KD, Hage DA, Macdonald M, Cho SN, Oskam L, Bührer-Sékula S. Comparison of two rapid tests for anti-phenolic glycolipid-I serology in Brazil and Nepal. *Mem Inst Oswaldo Cruz.* 2012; 107 Suppl 1: 124-131.
4. Moura RS, Penna GO, Cardoso LP, de Andrade Pontes MA, Cruz R, de Sá Gonçalves H, Penna ML, de Araújo Stefani MM, Bührer-Sékula S. Description of Leprosy Classification at Baseline Among Patients Enrolled at the Uniform Multidrug Therapy Clinical Trial for Leprosy Patients in Brazil. *Am J Trop Med Hyg.* 2015; 92: 102-113.

5. Brazil. Datasus. Prevalence of leprosy in Anápolis in 2014. Available in: <http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/dh?sinannet/hanseniaze/bases/Hansbrnet.def> . Accessed: May 15, 2015.
6. WHO. Chemotherapy of Leprosy. Report of a WHO Study Group. Geneva, World Health Organization; 1994. 847pp.
7. Bagshawe AF, Garsia RJ, Baumgart K, Aubury L. IgM serum antibodies to phenolicglycolipid I and clinical leprosy: two years' observation in a community with hyperendemic leprosy. *Int. J. Lepr.* 1990; 58: 25-30.
8. Low predictive value of PGL-I serology for the early diagnosis of leprosy in family contacts: results of a 10-year prospective field study in French Polynesia. Chanteau S, Glaziou P, Plichart C, Luquiaud P, Plichart R, Faucher JF, Cartel JL. *Int J Lepr Other Mycobact Dis.* 1993; 61:533-541.
9. Amezcua ME, Escobar-Gutierrez A, Mayen E, Cazares JV. Sensitivity and specificity of the FLA-ABS test for leprosy in Mexican populations. *Int J Lepr Other Mycobact Dis.* 1987; 55: 286-292.
10. Goulart IM, Bernardes Souza DO, Marques CR, Pimenta VL, Gonçalves MA, Goulart LR . Risk and protective factors for leprosy development determined by epidemiological surveillance of household contacts. *Clin Vaccine Immunol.* 2008; 15: 101-105.
11. Cardona-Castro N, Beltrán-Alzate JC, Romero-Montoya M. Clinical, bacteriological and immunological follow-up of household contacts of leprosy patients from a post-elimination area - Antioquia, Colombia. *Mem Inst Oswaldo Cruz.* 2009; 104: 935-936.
12. Bazan-Furini R, Motta AC, Simão JC, Tarquínio DC, Marques WJ, Barbosa MH, Foss NT.. Early detection of leprosy by examination of household contacts, determination of serum anti-PGL-1 antibodies and consanguinity. *Mem Inst Oswaldo Cruz.* 2011; 106: 536-40.
13. Brazil. Datasus. Confirmed cases by notified operational classification. Available in: <http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/tabnet?sinannet/hanseniaze/bases/Hansbrnet.def> . Accessed: April 10, 2015.

Artigo apresentado em 06-04-15

Artigo aprovado em 23-08-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

Novos rumos para disseminação e recuperação da informação científica em saúde coletiva.

New directions for dissemination and recovery of scientific information in collective health.

Nuevas direcciones de difusión y recuperación de información científica en salud colectiva.

Julio Cesar CABRAL¹
Ana Valéria Machado MENDONÇA²

RESUMO: Trata-se de uma investigação nos processos de publicização da informação científica em Saúde Coletiva. Diante da dinâmica de informacionalização da Internet, cujo volume de conteúdos gerados não tem precedentes, certamente a disseminação e a recuperação das informações tornam-se mais difíceis e imprecisas; neste cenário em que o pesquisador não consegue acompanhar o volume de informação disponibilizado, a busca e recuperação da informação é um desafio. Objetivou-se observar que ações as editoras científicas em Saúde Coletiva estão adotando para tratar esta problemática. Observou-se entre as Editoras a adoção de novas tecnologias da informação e comunicação, periódicos eletrônicos, *Open Access*, a adoção da prática de união de interesses, por meio de consórcios institucionais e o uso sistemas interoperantes. Com uma abordagem quantitativa, baseia-se em uma observação sobre uma base amostral de sítios de editoras científicas, estratificadas pelo *WebQualis* da CAPES em A1; A2; B1; B2; B3; B4; B5 e C por área do conhecimento de Saúde Coletiva.

Palavras-chave: Saúde Coletiva, Informação e Comunicação em Saúde, Tecnologia da Informação.

ABSTRACT: This is an investigation in publicizing processes of scientific information in public health. On the dynamics of the Internet informationalization, whose volume generated content is unprecedented, certainly dissemination and retrieval of information become more difficult and inaccurate; in this scenario where the researcher can not keep up with the volume of available information, the search and retrieval of information is a challenge. The objective was to observe what actions scientific publishers in Public Health are taking to address this problem. It was observed among the publishers to adopt new information technologies and communication, electronic journals, Open Access, the adoption of the practice of union interests through institutional consortia and the use of interoperable systems. With a quantitative approach, based on an observation on a

1 Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade de Brasília (UnB); especialista em Educação e Promoção em Saúde pela UnB; graduação em Sistemas de Informação; Perito Forense em Sistemas Comprometidos – Escola Superior de Redes. E-mail: jcesar@unb.br

2 Professora adjunta do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade de Brasília (UnB). Coordenadora do Mestrado Profissionalizante e do Núcleo de Estudos em Saúde Pública da UnB. E-mail: valeriamendonca@unb.br

sample basis of sites of scientific publishers, stratified by CAPES WebQualis in A1; A2; B1; B2; B3; B4; B5 and C area by the Public Health knowledge.

Keywords: Public Health, Information and Communication in Health Information Technology.

RESUMEN: Se trata de una investigación en la difusión de los procesos de información científica en salud pública. Em la dinámica de la informatización de Internet, cuyo volumen contenido generado no tiene precedentes, sindudaladifusión y recuperación de la información cada vez más difícil e imprecisa; en este es cenario donde el investigador no puedemantenerse al díaconelvolumen de informacióndisponible, la búsqueda y recuperación de lainformación es undesafío. El objetivo era observar qué acciones editoriales científicas enSalud Pública están tomando para hacer frente a este problema. Se observó entre los editores para adoptar nuevas tecnologías de la información y la comunicación, revistas electrónicas, acceso abierto, la adopción de la práctica de los intereses del sindicato a través de consórcios institucionales y el uso de los sistemas interoperables. Conun enfoque cuantitativo, basado en una nota sobre una base de muestreo a lossitios de los editores científicos, estratificados por CAPES WebQualisen A1; A2; B1; B2; B3; B4; Área B5 y C por el conocimiento de la Salud Pública.

Palabras clave: Salud Pública, Información y la Comunicación em la Tecnología de la Información de la Salud.

INTRODUÇÃO

Definida como a troca de informações entre membros da comunidade científica, a comunicação científica inclui atividades associadas à produção, à disseminação e ao uso da informação, o que tem sido, historicamente, condição essencial ao pensamento científico (1). Atualmente esta troca tem sido dificultado pelo elevado volume de informações disponibilizadas na Internet que vem forçando novos hábitos de absorção desta produção científica, e mudando profundamente comportamentos individuais, exigindo dos pesquisadores novas visões e maneiras de fazer ciência (2). Somando-se à situação, a globalização, cujo

“significado mais profundo transmitido é o de caráter indeterminado, indisciplinado e de autopropulsão dos assuntos mundiais; a ausência de um centro, de um painel de controle, de uma comissão diretora, de um gabinete administrativo”(3).

Tudo converge na Explosão Informacional, que segundo Branco (4), é um fenômeno problemático na Internet, caracterizada por mudanças políticas, tecnológicas e organizacionais.

À medida que a internet se torna a soma de conglomerados, novos modelos de divulgação científica vão surgindo; quanto mais dados são armazenados na internet, mais difícil torna-se encontrar algo específico (5). Para aqueles que necessitam estar imersos em dados de pesquisa, descritores, sons, imagens e inúmeros outros formatos de informações, o excesso de informação pode causar um resultado adverso à necessidade em curso. Desse modo, faz-se necessário proporcionar maior eficiência na disseminação e recuperação, dando confiabilidade à pesquisa

mediada por tecnologias de informação e comunicação (5).

Observa-se também que nas últimas décadas a Internet alterou não apenas a dinâmica do fluxo da comunicação científica, mas também o modo de fazer ciência, com a integração da comunidade científica com outros setores da sociedade, atuando em redes transdisciplinares e heterogêneas de colaboração entre instituições de natureza variada. A evolução dessas redes de colaboração foi facilitada pelos avanços dos meios de comunicação e da Internet.

O processo de produção do conhecimento científico passou a ser não-linear, com participação de todos os interessados, desde o momento da concepção das pesquisas até a aplicação de seus resultados, trazendo consequências tanto para as etapas de redação como de validação. Esta última, antes restrita à comunidade científica, passa também a ser realizada pela comunidade em geral, que pode verificar a confiabilidade dos resultados e as implicações sociais dos avanços de pesquisas (6).

PERIÓDICOS CIENTÍFICOS ELETRÔNICOS

O periódico científico, como principal canal de comunicação formal, tem vivenciado transformações no decorrer das últimas três décadas, das quais passou de publicações impressas para títulos desenvolvidos para ambiente eletrônicos. Originaram-se das *newsletters* e das redes de conferências eletrônicas há cerca de 30 anos. A primeira concepção de um periódico eletrônico surgiu na década de 70, por Sondak e Schwartz, que propunham o fornecimento de arquivos que pudessem ser lidos por computadores para as bibliotecas e através de microfichas para assinantes individuais (7).

Para Oliveira(2008), a definição de periódico eletrônico apresenta as mesmas diversidades encontradas na conceituação de publicação eletrônica, sendo apresentadas pelos autores de forma bastante diferenciada:

- “publicação cujo meio primário de envio para assinantes é através de arquivo de computador” (BOMBAK et al., 1992, citado por CHAN, 1999, p. 10);
- “publicação eletrônica com texto completo, que pode incluir imagens, e pretende ser publicado indefinidamente” (UNIVERSITY, 1994, citado por CHAN, 1999, p. 11);
- “periódico criado para o meio eletrônico e disponível apenas nesse formato” (LANCASTER, 1995, p. 520);
- “periódicos acadêmicos que são disponibilizados através da Internet e suas tecnologias associadas” (HARRISON; STEPHEN, 1995, p. 593);
- “aquele que possui artigos com texto integral, disponibilizados via rede, com acesso on-line, e que pode ou não existir em versão impressa ou em qualquer outro tipo de suporte” (CRUZ et al., 2003, p. 48);

Atualmente existem mais de 1,8 milhões de registros *International Standard Serial Number*(ISSN) com um crescimento anual de 60 a 100 mil registros anuais (8).

Observa-se na tabela 1 que o formato impresso cresceu 27,31% no período de 2004 a 2009, enquanto que a versão eletrônica cresceu 77,49% no mesmo período.

Tabela 1 - Números de registros de periódicos por suporte.

	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Printed	1124235	1182241	1230056	1280680	1332581	1395463	1447705	1500130	1546700
Online	25451	32967	41448	50353	62004	72337	83507	97563	113092

Fonte: *ISSN International Centre* - http://www.issn.org/wp-content/uploads/2013/07/number_of_records_medium.pdf

ACESSO ABERTO À INFORMAÇÃO CIENTÍFICA

Em 2013 aumentaram as manifestações de questionamentos dos meios de comunicação da pesquisa em consequência das inovações, reestruturações e soluções em curso que apontam para o acesso aberto, a publicação continuada de artigos no lugar de fascículos, o uso de ferramentas das redes sociais para a gestão e disseminação de informação, novas métricas para medir influência, uso e impacto dos artigos, etc (9).

O movimento do acesso aberto surgiu da crise dos custos das publicações impressas no início dos anos 2000 e das oportunidades de acesso oferecidas pela publicação digital na Internet, e hoje se encontra plenamente consolidado para os periódicos em formato digital. Estudo recente encomendado pela Comissão Europeia concluiu que quase 50% dos artigos publicados entre 2004 e 2011 nos países da Comunidade, Estados Unidos, Canadá, Japão e Brasil encontram-se disponíveis em acesso aberto na Internet em abril de 2013. O Brasil lidera com 63% dos artigos em acesso aberto em grande parte devido ao *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). De fato, de acordo com o *Directory of Open Access Journals*(DOAJ), o Brasil está situado em segundo lugar, com 921 periódicos, atrás apenas dos Estados Unidos, com 1021 periódicos.

Cientes da importância do conhecimento gerado pelas universidades e do acesso aos conteúdos por elas produzidos, o Governo, o Senado Federal brasileiro têm desenvolvido movimentos políticos paralelos que trabalham frente à necessidade de disseminação da produção científica nacional, trata-se de Ciência Aberta, publicada em revistas de livre acesso. Em uma perspectiva mais ampla, o Acesso Aberto favorece a educação e o uso da informação científica pelo público. No Brasil, um projeto de lei Acesso Livre (PL 1120/2007) dispõe sobre o processo de disseminação da produção técnico-científica de ensino superior que obriga as instituições públicas a construir repositórios institucionais para depósito do inteiro teor da produção, como o projeto *Scientific Electronic Library Online* (SciELO)Brasil, iniciativa da BIREME, implantada em 1998 (10).

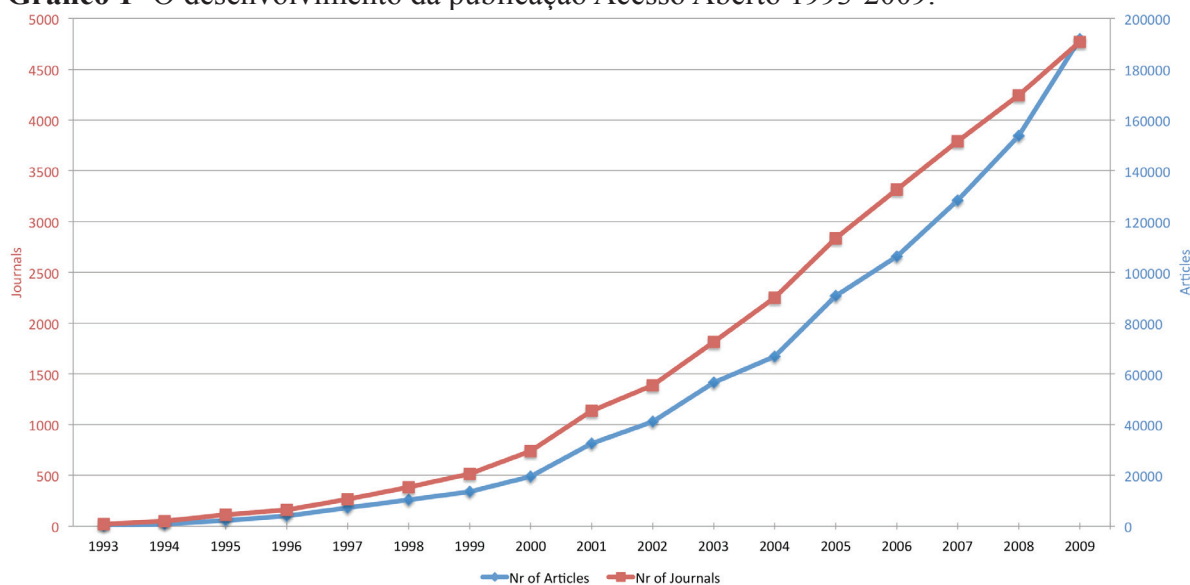
Outras ações que vale destacar parte do Instituto (IBICT) que em setembro de 2005, lançou um manifesto de apoio a este movimento que consta uma série de recomendações, aos diversos segmentos da comunidade científica; submissão, aprovação e desenvolvimento do Projeto de Publicações Periódicas de Acesso Livre (PCAL) junto à Financiadora de Estudos e Projetos do Ministério da Ciência e Tecnologia (FINEP); prospecção, identificação, absorção, customização,

aperfeiçoamento e distribuição de tecnologias para o tratamento e disseminação da informação, que dão suporte às ações de acesso livre, como: 1) o software para construção e gestão de revistas científicas Sistema Eletrônica de Editoração de Revistas (SEER); e 2) *Eprints software* para construção de repositórios institucionais e temáticos; e 3) Capacitação de técnicos para o uso e desenvolvimento dessas tecnologias no Brasil, que ao longo dos anos já capacitou mais de mil técnicos e criou mais de 530 publicações científicas eletrônicas de acesso livre (11).

A tendência é que o número das publicações em Acesso Aberto siga aumentando, mas discretamente, uma vez que pesquisadores estão tentados por vários motivos e às vezes forçados a preferir o modelo tradicional de periódicos por assinatura e de alto impacto. Em contrapartida, políticas públicas de um número crescente de países e de agências de fomento à pesquisa determinam que a publicação de resultados de pesquisa financiada com recursos públicos seja em Acesso Aberto (12).

A pesquisa em plataformas abertas em qualquer lugar pode ser um exemplo dessa inovação. Trazendo mais níveis de complexidade no processamento da informação, estas dificuldades residem justamente no alinhamento de suas economias e sociedades num novo contexto socioeconômico, caracterizado pela sociedade da informação. Este desalinhamento entre as diferentes regiões do globo e internas de cada país é agravado pelas mudanças no fluxo da produção do conhecimento científico e, sobretudo, devido às alterações ocorridas com as publicações científicas eletrônicas, contribuindo para o fenômeno de infoexclusão⁴ (13).

Gráfico 1- O desenvolvimento da publicação Acesso Aberto 1993-2009.



Fonte: The Development of Open Access Laakso M, Welling P, Bukvova H, Nyman L, Björk B-C, et al. 2011

O gráfico 1 mostra a evolução do número de revistas e artigos de pesquisa em Acesso Aberto

4 Desconhecimento que origina falta ou impossibilidade de acesso a informação, .notadamente através das novas tecnologias de comunicação como a Internet.”infoexclusão”, in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2013, <http://www.priberam.pt/dlpo/infoexclus%C3%A3o> [consultado em 28-08-2015].

publicados durante o período de 1993-2009. Nele, observa-se gradual crescimento, evidenciando a sustentabilidade do Acesso Aberto como uma forma de publicação científica.

CONSÓRCIOS INSTITUCIONAIS

A adoção da prática de união de interesses por meio de consórcio de bibliotecas para a seleção, aquisição, manutenção e preservação da informação eletrônica, apresenta-se como uma das formas encontradas pelas instituições e profissionais envolvidos com o objetivo de diminuir ou dividir os custos orçamentários, ampliar o universo de informações disponíveis aos usuários e o sucesso dessas atividades (14).

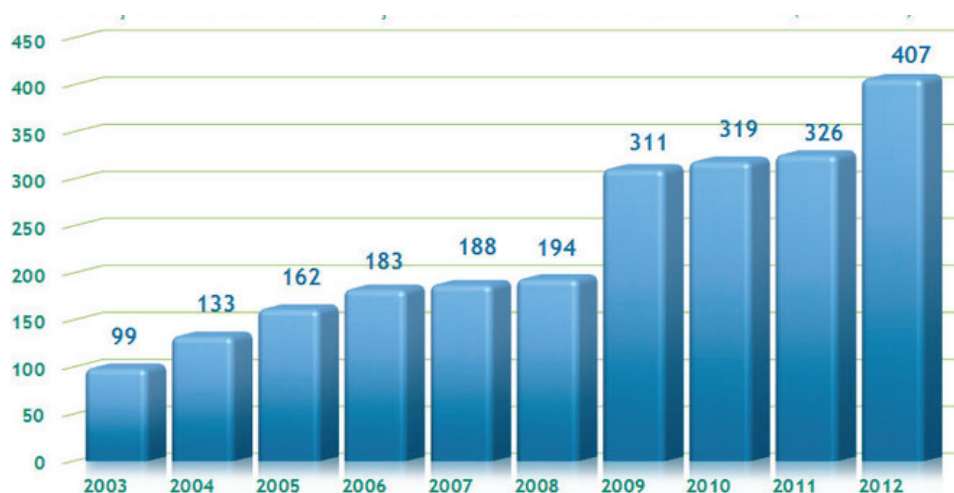
Considerando que o uso das tecnologias de informação será tanto mais intensivo quanto maior for a capacidade da sociedade em assimilá-las, a sociedade brasileira parece caminhar, simultaneamente, para uma descoberta desse novo meio, assimilando cada vez mais informações e utilizando-se das redes de informação numa cadeia crescente (15).

Esta prática pode ser observada com a consolidação do Consórcio Nacional de Periódicos Eletrônicos Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), criado originalmente no início dos anos 90 e que reúne conteúdos científicos e disponibiliza à comunidade acadêmico-científica brasileira, objetivando oferecer ao seu público: a) facilidade de acesso à informação científica, reunindo em um único espaço virtual publicações do mundo; b) acesso ao conhecimento atualizado, os artigos, livros e patentes recentemente publicados nos Estados Unidos, Ásia e Europa podem ser recuperados em tempo real; c) inserção internacional do conhecimento científicos, onde o pesquisador tem acesso à produção dos autores, periódicos e sociedades internacionais conceituadas; e sobretudo d) democratização do acesso à informação, onde um pesquisador vinculado tem acesso ao mesmo conhecimento compartilhado para todos os outros membros da rede, tratando-se de uma maior capilaridade.

Outro exemplo de consórcio, o Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde, também conhecido pelo seu nome original Biblioteca Regional de Medicina (BIREME), é um centro especializado da Organização Pan-Americana da Saúde / Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS), orientado à cooperação técnica em informação científica em saúde.

Observa-se no gráfico 2 uma evolução de portal consorciado da CAPES, com um crescimento de 411,11% no número de instituições no período de 2003 a 2012.

Gráfico 2 – Evolução do número de instituições com acesso ao Portal de Periódicos – 2002 – 2012.



Fonte: Portal de Periódicos CAPES, 2010.

Vale citar outros casos de consórcios em saúde, externos, e outras áreas de conhecimento, como a canadense *Canadian Research Knowledge Network*, programa sem fins lucrativos das universidades canadenses, dedicado a expandir a pesquisa acadêmica em formato digital para continuar o trabalho desenvolvido pelo *Canadian National Site Licenave Ensing Project* iniciado em 2000 e consorciando 73 instituições de ensino e pesquisa.

SISTEMAS INTEROPERANTES E NORMATIZAÇÕES

Sob a égide da tecnologia da informação, a principal característica da sociedade é a informação, muito mais que outros insumos como a energia, máquinas e artefatos (13). Trata-se de uma matéria-prima, pois são tecnologias para agir sobre a informação, e não apenas informação para agir sobre as tecnologias(12). Atualmente ocorre uma transição tão importante quanto a que o mundo assistiu ao ver a passagem do texto manuscrito para o impresso, o advento das novas Tecnologias da Informação e Comunicação(TIC) e as constantes mudanças nos processos e inovações tecnológicas, estão fazendo com que instituições repensem o modo de produção, acesso e disseminação da informação (14).

A interoperabilidade assenta-se na ideia de cooperação e requer o estabelecimento de políticas da informação que ofereçam condições para viabilizar a produção tecnológica e a recepção da informação científica e tecnológica, além de garantias de condições tecnológicas para que o processo ocorra(17).

Para que haja interoperabilidade torna-se necessário a padronização das informações, facilitando a troca de dados, sua reutilização ao longo do tempo e também ajuda a prevenir aprisionamento a ferramentas e formatos proprietários. Mas para um padrão ser bem sucedido, é necessário que

seja usado por todos os agentes envolvidos nas transações. Os ambientes, em geral, promovem a integração dos dados e dos recursos, mas sem a necessária organização sintática e semântica de seu acervo, os formatos são diversos e o crescimento de dispositivos móveis que podem capturar estes dados. Cria-se um ambiente heterogêneo, onde é necessária a discussão profunda da interoperabilidade de dados e recursos(18).

O Portal de Revistas Científicas da BVS registra cerca de 8.600 revistas científicas correntes da área da saúde, das quais 50% estão disponíveis em formato eletrônico. Das 5.236 revistas indexadas na base *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) e registradas no Portal da BVS, 3.457 (66%) estão em formato eletrônico, em acesso aberto ou controlado. No caso das revistas publicadas em países da América Latina e Caribe e indexadas na base de dados LILACS, a percentagem de revistas eletrônicas passou de 18% em 2001 para 78% em 2006.

PERCURSO METODOLÓGICO

A pesquisa realizou uma seleção do WebQualis⁵ feita por consulta por Critérios Qualis por Área - Saúde Coletiva, com isso, obteve-se um arquivo *Portable Document Format* (PDF) contendo relatório Classificação/Área Avaliação listando o ISSN, Título, Estrato, Área de Avaliação e Status, que informa a situação atual, Atualizado ou Em Avaliação, do periódico na data da consulta.

Em seguida, foi desenvolvida a base amostral da classificação de periódicos em A1; A2; B1; B2; B3; B4; B5 e C WebQualis CAPES. Para a determinação do tamanho da amostra considerou-se o número total de 2.601 periódicos. O erro amostral adotado foi de 5% e nível de confiança de 95%, resultando numa amostra de 335 periódicos em a partir de:

$$n = \frac{N \cdot Z^2 \cdot p \cdot (1 - p)}{Z^2 \cdot p \cdot (1 - p) + e^2 \cdot (N - 1)}$$

Por considerar importante a inclusão de números representativos de todos os estratos, optou-se por realizar uma amostra estratificada simples em oito deles (A1, A2 B1, B2, B3, B4, B5 e C) com uma fração amostral equivalente a n/N , onde $n=335$ e $N=2.601$. Os dados abaixo são dispensáveis pois você pode sintetizar o cálculo e ir direto ao ponto.

Assim, $n/N=0,129$.

Então,

$$n_1 = n/N \cdot N_1 = 18 \text{ (18+2)}$$

$$n_2 = n/N \cdot N_2 = 35 \text{ (35+3)}$$

$$n_3 = n/N \cdot N_3 = 62 \text{ (62+6)}$$

5 Aplicativo desenvolvido pela CAPES que estratifica a qualidade da produção intelectual dos programas de pós-graduação. Disponível em <http://qualis.capes.gov.br/webqualis/principal.seam> Acessado em: 23/Jul/2013.

$$n_4 = n/N * N_4 = 68 (68+7)$$

$$n_5 = n/N * N_5 = 35 (35+3)$$

$$n_6 = n/N * N_5 = 49 (49+5)$$

$$n_7 = n/N * N_5 = 19 (19+2)$$

$$n_8 = n/N * N_5 = 49 (49+5)$$

Ao final, optou-se por incluir 10% a mais do valor calculado por estrato para compensar as possíveis perdas. Após a definição da quantidade de periódicos por estrato, realizou-se a seleção aleatória simples sem reposição em cada estrato utilizando o pacote estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS).

A Tabela 2 apresenta o universo de periódicos científicos em Saúde Coletiva elencados pelo WebQualis da CAPES, observados durante a pesquisa.

PERIÓDICOS EM SAÚDE COLETIVA		
Estrato	N de título	%
A1	140	5,39%
A2	272	10,46%
B1	478	18,37%
B2	524	20,14%
B3	275	10,58%
B4	383	14,72%
B5	145	5,57%
C	384	14,77%
TOTAL	2601	100,00%

Tabela 2 – Base Amostral - Números de periódicos em Saúde Coletiva estratificadas WebQualis – 2007/2009, 2010, 2011 e 2012.

MATRIZ DE DADOS E ÁRVORE DE DECISÃO

Com uma abordagem quantitativa, este estudo trabalha com um esquema classificatório que permite registrar os resultados das buscas observacionais. Estabeleceu-se uma Matriz de Dados, desenvolvida em Microsoft Office Excel 2007 cujos recursos incluem uma interface intuitiva e capacitadas ferramentas de cálculo e de construção de gráficos. Estabelecida a Matriz de Dados, usou-se o software Weka para criação do Modelo de Decisão.

Quanto à árvore de decisão, trata-se de uma estrutura em árvore hierárquica, usada para tomar decisões baseadas em questões sobre as informações disponíveis. Pode ser utilizada para classificação

de dados, predição de saídas e geração de regras de classificação de fácil compreensão e nas mais diversas áreas do conhecimento por apresentarem poucas restrições quanto às características das variáveis adotadas, de tal modo que não exige distribuição normal, além de admitir a dependência entre as variáveis (19).

Considerada uma técnica de mineração de dados cuja motivação consiste em descobrir conhecimento a partir de uma base de dados, a árvore de decisão é capaz de converter o conhecimento em regras; para isso é necessário que seja feito o particionamento ou classificação, objetivando responder qual dos atributos (variáveis constantes na base de dados) será o nó raiz(17). Sua função precípua consiste em particionar recursivamente um conjunto de treinamento, de modo que cada subconjunto obtido apresente casos de uma única classe.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Consolidando o universo da pesquisa, a tabela 3 traz um panorama dos periódicos científicos em Saúde Coletiva estratificados pelo WebQualis, a partir da qual se observa que a maior frequência está estratificada como B2, peso 50 de qualidade segundo a Qualis CAPES, indexadas na Base Scopus com índice H entre os percentis 45 ratificação e 75 ou revistas indexadas no SciELO, com indicador de impacto entre os percentis 50 e 70; e a menor frequência, A1 – peso 100 - Revistas indexadas na base *Scopus* com índice H acima do percentil 95 ou *Journal Citation Reports(JCR)* com fator de impacto acima de 4,0 no caso do periódico não estar no *Scopus*.

Qualis CAPES	Frequência=346	%
A1	20	5,8
A2	38	11,0
B1	67	19,4
B2	73	21,1
B3	38	11,0
B4	43	12,4
B5	21	6,1
C	46	13,3

Tabela 3– Frequências dos periódicos científicos em Saúde Coletiva estratificados pelo WebQualis
Fonte: CABRAL. JC. 2014.

Panorama dos periódicos científicos que possuem instrumentos de buscas multi-base

Vale ressaltar que a interoperabilidade acontece quando as organizações trabalham com seus aplicativos e com suas informações para um único objetivo, ou seja, uma única invocação de pesquisa aciona inúmeros sistemas e bases de dados em busca de uma informação específica. Assim, pode-se afirmar que as ferramentas de buscas avançadas multibase podem interoperar, assim podemos considerar multibase como disponíveis em locais e formatos iguais ou diferentes, e.g. ambientes virtuais de aprendizagem, repositórios institucionais e revistas em sistemas diferentes.

Neste cenário observou-se que dos periódicos científicos eletrônicos cujos instrumentos de busca sejam avançados multibase, 71,0% tem a temporalidade maior que 20 anos de publicização, 89,1% usam o idioma Inglês como língua para publicação e 87,0% adotam políticas *Open Access*. Destacam-se a forma de publicização, periódicos que usam Editora para publicização de seus artigos, alcançam 97,8% de possibilidade de interoperar com outras bases institucionais, enquanto que periódicos científicos que usam sítio próprios alcançam 0,7% e os que usam OJS, 0,0% de probabilidade de interoperar.

QUALIS	% que interoperam
A1	70
A2	60,52
B1	49,25
B2	64,38
B3	34,21
B4	18,60
B5	0
C	0

Tabela 4 - Relação periódicos em Saúde Coletiva que possuem ferramentas de buscas multibase.
Fonte: CABRAL, JC.

O tabela 4 traz um panorama dos periódicos científicos em Saúde Coletiva que possuem, através de consorciamento, recursos tecnológicos interoperantes. Observa-se que a oferta do recurso diminui conforme a estratificação CAPES diminui, observando uma variação nos periódicos B2, com uma representatividade de 21,1% entre os periódicos científicos em Saúde Coletiva.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Vaidhyathan (2011) evidencia em seu trabalho que o elevado volume de informação disponibilizados na Internet vem causando mudanças comportamentais, forçando novos hábitos e exigindo dos pesquisadores novas visões e maneiras de fazer ciência, assim, esta pesquisa alinha-se e se propôs conhecer e analisar os atuais processos para disseminação da informação científica. Avanços nos usos das tecnologias de informação e comunicação têm sido vivenciados no decorrer das últimas décadas, conforme apontam Oliveira (2008), Packer (2013), Kuramoto (2008) e Krzyzniwski (1998). Complementam-se aos avanços das tecnologias da informação e comunicação, movimentos institucionais e sociais como consorciamento de editoras científicas e o movimento de Acesso Aberto à Informação Científica, respectivamente. Seguindo Amorim e Verguerio (2006), a análise da Base Amostral evidenciou para o consorciamento institucional como uma das formas encontradas pelas instituições de ampliar a disseminação informação.

Evidenciou-se que paralelamente ao crescimento da Internet, houve mudanças associadas, e.g., convergência de novas tecnologias da informação e comunicação; aumento na publicização e visibilidade de artigos; crescimento nos números de periódicos científicos, organizações e

consolidações de consórcios institucionais e universitários; e sobretudo mudanças no volume e fluxo informacional, conseqüentemente mudanças na forma de se fazer ciência, acredita-se positivas.

No decorrer da pesquisa evidenciou-se que paralelamente aos avanços das tecnologias de informação e comunicação, a comunicação científica seguiu na mesma velocidade nos avanços na publicização, ou seja, impactos na visibilidade. Isto aponta um panorama positivo sobre tendências de evoluções maiores na disseminação e apropriação do conhecimento científico. Observou-se um crescimento na oferta de periódicos científicos nos formatos eletrônicos sobre o impresso, com tendência de consolidar-se, devido a dinamicidade, abrangência e outros benefícios.

Para além de conhecer os recursos tecnológicos utilizados pelas editoras científicas em Saúde Coletiva, como padrões e normatizações; compreender, diante da explosão informacional, seus movimentos para tratamento publicização científica, i.e, organizações em rede. Com isso, esta investigação buscou conhecer, ações que favoreçam a interoperabilidade de seus sistemas de publicização, visando disseminar e recuperar de forma eficiente o conhecimento científico.

Com este exponencial avanço nos meios de comunicação, demonstrou-se a necessidade de instituições organizarem-se em portais consorciados, Consórcios Institucionais, i.g, Portal da CAPES. Os dados analisados mostraram que em todo mundo, várias instituições vêm adotando instrumentos e alinhando tecnologias que focam a interoperabilidade; essas ações evidenciam soluções bem sucedidas diante do cenário dinâmico.

Percebem-se avanços em termo de Cooperação na Área da Saúde, entretanto, especificamente na subárea de Saúde Coletiva precisa estreitar laços, consociar e normatizar, vale ressaltar que o sucesso de padrões e normatizações ocorre a partir da sua universalidade, ampla aceitação, entretanto, sua aplicabilidade não cabe em todos os cenários institucionais, o que não impede alterações e ajustes tecnológicos, enfim, somar mais esforços para interoperarem.

Com um impacto positivo, a interoperabilidade consolida-se, influenciando diretamente o modo como as pessoas produzem e trocam informações no âmbito pessoal, profissional e acadêmico.

Os assuntos tratados neste artigo apontam que as tecnologias emergentes trazem boas perspectivas para a comunidade científica, promovendo acesso equitativo às informações. Apontam também que, isoladamente, as Editoras Científicas em Saúde Coletiva não possuem recursos tecnológicos, operacionais e humanos para soluções na disseminação ordenada de seus conteúdos, e diante do cenário dinâmico da Internet, a solução chega através de consorciamento científico.

RERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1- FERREIRA, MMP; TARGINO, MG; Acessibilidade e visibilidade de revistas científicas eletrônicas, São Paulo. Editora SENAC. 2010.

2- VAIDHYANATHAN, S. A googlização de tudo, 1ª edição, 2011.

3- BAUMAN, Z. Globalização: as conseqüências humanas. Rio de Janeiro. Jorge Zahar Editora. 1999.

4-BRANCO, MAF. Informação e Saúde – Uma ciência e suas políticas em uma nova era/ *Informationandhealth: a scienceand its politics in a new age*. Rio de Janeiro, FIOCRUZ; 2006.

5- FRAGOSO, S; RECUERO, R; AMARAL, A. Métodos dePesquisa para internet. Porto Alegre: Sulina. 2011.

6- CASTRO, RCF. Impacto da Internet no fluxo da comunicação científica em Saúde. Rev Saúde Pública. 2006.

7 -OLIVEIRA, EBPM. Periódicos Científicos Eletrônicos: definições e histórico. Inf. &Soc.:Est., João Pessoa, v.18, n.2, p. 69-77, maio/ago. 2008.

8 - CIEPS [Internet]: International Centre for the Registration of Serial - International Serial Number. Disponível em: <http://www.issn.org/>. Acessado em 22/09/2105.

9 - PACKER, A. Rumo à inovação e renovação da gestão dos periódicos SciELO. SciELO em Perspectiva. Conferência SciELO 15 Anos. Disponível em: <http://blog.scielo.org/blog/2013/12/18/rumo-a-inovacao-e-renovacao-da-gestao-dos-periodicos-scielo/>. Dez. 2013.

10 - Projetos de Leis e Outras Proposições PL 1120/ 2007 - Acesso livre<http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=352237> 11 - KURAMOTO, H. Acesso livre à informação científica: novos desafios. Linc em Revista, Rio de Janeiro; 2008.

12. Quanto custa publicar em acesso aberto?. SciELO em Perspectiva. Disponível em: <http://blog.scielo.org/blog/2013/09/18/quanto-custa-publicar-em-acesso-aberto//>

13- AMORIM, AM. A globalização do mercado de periódicos científicos eletrônicos e os consórcios de bibliotecas universitárias brasileiras: desafios à democratização do conhecimento científico. Dissertação de Ciência da Informação e Documentação. Escola de Comunicação e Artes da Universidade de São Paulo. São Paulo; 2002.

14-KRZYZANIWSKI, RF. Biblioteca eletrônica de revistas científicas internacionais: Projeto de consórcio. Ci. Inf. v.27 n.2 Brasília; 1998. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-19651998000200009>.

15- AMORIM, Antonio M.; VERGUEIRO, Waldomiro. Consórcios de bibliotecas no Brasil: um desafio à democratização do conhecimento. *Perspectivas em Ciência da Informação*, v. 11, n. 1; 2006.

16- ELUAN, AA, Análise dos usos da plataforma *Open Journal System* para o processo de editoração eletrônica: Um estudo focado nos editores de periódicos científicos eletrônicos de acesso livre em Ciência da Informação e Biblioteconomia no Brasil. Dissertação (Mestrado Ciência da Informação) – Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em ciência da Informação. Florianópolis; 2009.

17- MOREIRA, W; LARA, MLG, Ontologias, categorias e interoperabilidade semântica. Revista da Informação V 13 n 4 agosto; 2012.

18- MUCHERONI, ML, SILVA, JFM. A, 2011. Interoperabilidade dos sistemas de informação sob o enfoque da análise sintática e semântica de dados na web. Ponto de Acesso, V5 n1, p03-18. Abril 2011. UFBA.

19 - SOARES, RAS. Modelo de suporte à decisão aplicado ao atendimento das vítimas de acidentes de trânsito na cidade de João Pessoa. Universidade Federal da Paraíba. Centro de Ciências Exatas e da Natureza. Departamento de Estatística. Mestrado em Modelos de Decisão e Saúde; 2012.

Artigo apresentado em 10-01-15

Artigo aprovado em 20-07-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

Instituto Nacional de Saúde Indígena: institucionalidade necessária.

National Institute for Indigenous Health:
institutionalization required.

Instituto Nacional de Salud Indígena:
institucionalización requiere.

Antônio Alves de SOUZA¹
Fabrício Oliveira BRAGA²
Bianca Coelho MOURA³
Edson Oliveira PEREIRA⁴
Daniel Ignacchiti LACERDA⁵
Maria Fátima de SOUSA⁶
Ana Valéria M. MENDONÇA⁷

RESUMO: Este ensaio discute as necessidades de aprimoramento do modelo de governança da Secretaria Especial de Saúde Indígena do Ministério da Saúde brasileiro, e das suas competências como órgão responsável pela gestão e execução da Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas e a sua articulação com as demais políticas do Sistema Único de Saúde, aborda as dificuldades encontradas com o atual modelo e a sua aplicabilidade frente às especificidades e diversidades étnicas dos 305 povos indígenas do Brasil e apresenta como proposta de complementariedade e superação a criação do Instituto Nacional de Saúde Indígena.

Palavras chave: Políticas Públicas de Saúde; Saúde da População Indígena; Gestão em Saúde; Sistema Único de Saúde.

ABSTRACT: This essay discusses the Special Secretariat governance model of improvement needs of Indigenous Health of the Ministry of Health of Brazil and skills as the body responsible for managing and implementing the National Policy on the Health of Indigenous Peoples and its articulation with the other policies of the Unified Health System, discusses the difficulties encountered with the current model and its applicability across the specificities and ethnic diversities

1 Mestrando em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Brasília (UnB). Secretário Especial de Saúde Indígena do Ministério da Saúde. E-mail: antonioalves@saude.gov.br

2 Mestranda em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UnB. E-mail: bianca.moura@saude.gov.br

3 Consultor Jurídico do Ministério da Saúde. E-mail: fabricio.braga@saude.gov.br

4 Chefe de gabinete da Secretaria Especial de Saúde Indígena do Ministério da Saúde. E-mail: Daniel.lacerda@saude.gov.br

5 Mestrando em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UnB. E-mail: edsondirec@gmail.com

6 Doutora em Ciências da Saúde. Professora do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da UnB. E-mail: fatimasousa@unb.br

7 Doutora em Ciências da Informação. Professora do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da UnB. E-mail: valeriamendonca@gmail.com

of the 305 indigenous peoples of Brazil and has the proposal of complementary and overcoming the creation of the National Institute for indigenous Health.

Key words: Health Public Policy; Indigenous Health; Health Management; Health Unic System.

RESUMEN: Este ensayo analiza el modelo de gobierno Secretaría Especial de las necesidades de mejoras de Salud Indígena del Ministerio de Salud de Brasil y habilidades como el organismo responsable de la gestión y ejecución de la Política Nacional de Salud de los Pueblos Indígenas y su articulación con el otras políticas del Sistema Único de Salud, analiza las dificultades encontradas con el modelo actual y su aplicabilidad a través de las especificidades y diversidades étnicas de los 305 pueblos indígenas de Brasil y tiene la propuesta de la complementaria y la superación de la creación del Instituto Nacional de Salud Indígena.

Palabras clave: Política de Salud Pública; Salud Indígena; Manejo De La Salud; Sistema Unic Salud.

INTRODUÇÃO

O art. 196 da Constituição Federal de 1988 ¹ define a saúde como direito de cidadania e dever do Estado, dando as bases para a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) conforme a Lei nº 8.080, de 1990 ², e a Lei nº 8.142, de 1990 ³, o qual tem como princípios e diretrizes a universalidade, equidade, integralidade das ações, regionalização, descentralização, hierarquização e a participação da comunidade. Por outro lado, tendo em vista o preceito contido no art. 231 da Constituição Federal de 1988, que reconhece aos povos indígenas sua organização social, os seus costumes, as suas línguas, crenças e tradições, e os direitos originários sobre as terras que tradicionalmente ocupam a garantia do direito à saúde a esses povos assume caráter ainda mais relevante e a necessidade de adoção de medidas estratégicas adotadas pelo SUS para a efetivação da referida garantia fundamental. Nesses termos, foi editada a Lei nº 9.836, de 1999 ⁴, que instituiu o Subsistema de Atenção à Saúde Indígena no âmbito do SUS (SASISUS), a qual dispõe sobre a execução de ações e serviços de saúde voltados para o atendimento das populações indígenas em todo o território nacional, coletiva ou individualmente, em perfeita integração com o SUS, cabendo à União, com seus recursos próprios, financiá-lo.

Fundamentando-se no entendimento de que os povos indígenas têm convicções, idiomas, formas de organização social, valores, costumes e tradições próprias de suas respectivas culturas e de que as ações de promoção, proteção e recuperação da saúde devem considerar esses aspectos, assim como o impacto que a interação com outras culturas exerce sobre essas culturas, ratifica a Lei a obrigatoriedade do Poder Público considerar, na formulação e implementação de políticas de atenção à saúde indígena, a realidade local e as especificidades das comunidades alvo.

O principal desafio enfrentado para a execução de ações de atenção básica e saneamento básico

para os povos indígenas remete à manutenção de um quadro permanente de trabalhadores que permita um efetivo atendimento às necessidades das comunidades indígenas, o que, em geral, decorre dos seguintes fatores: (1) ausência, carência e alta rotatividade de profissionais com os perfis requeridos, sejam na área meio (apoio administrativo), sejam nas áreas finalísticas (médicos, enfermeiros, engenheiros etc.); (2) dificuldade de acesso às aldeias, possível por via aérea, terrestre ou fluvial, requerendo, em alguns casos, nada menos que 12 dias de viagem. Igualmente merece destaque o regime de trabalho diferenciado adotado para os trabalhadores que hoje integram as Equipes Multidisciplinares de Saúde Indígena (EMSI), uma vez que, em geral, aqueles cumprem escalas de 30 dias de trabalho, ficando à disposição nas aldeias às 24 horas do dia, por 15 dias de folga; (3) restrições à capacitação desses trabalhadores, que impactam, diretamente, na qualidade dos serviços prestados nas aldeias.

Cabe esclarecer que, apesar das diretrizes que norteiam as ações afetas à saúde indígena terem sido alteradas por diversas vezes, desde a criação da Fundação Nacional do Índio (FUNAI), em 1967, nenhuma delas tornou satisfatória a situação sanitária nas aldeias, até que, em 1999, a implementação da política de atendimento descentralizado possibilitou, mediante assinatura de convênios com prefeituras e organizações não governamentais da sociedade civil, a redução da ação direta do Estado naquele segmento. Para sustentação do modelo então implantado, foram criados, na estrutura capilar da Fundação Nacional de Saúde (FUNASA), 34 espaços territoriais denominados Distritos Sanitários Especiais Indígenas (DSEI) onde vivem os povos indígenas e criados, no âmbito das suas coordenações regionais, 34 serviços para coordenar essas áreas, produzindo alguns resultados positivos.

Em 2010, o Subsistema de Atenção à Saúde Indígena do Sistema Único de Saúde (SASISUS), então gerido pela FUNASA, foi transferido para o Ministério da Saúde, pela Lei nº 12.314, de 2010⁵, em cuja estrutura foi criada a Secretaria Especial de Saúde Indígena (SESAI) que passou a administrar os DSEI, delimitados considerando-se critérios epidemiológicos, geográficos e etnográficos. Ressalte-se que a estrutura dos DSEI somente permite a operacionalização do saneamento básico e do atendimento básico de saúde nas aldeias, ficando as ocorrências de média e alta complexidade a cargo de hospitais regionais e ambulatorios de especialidades vinculados ao SUS, condição que exige muita articulação técnica e política e a execução de complexa e onerosa estratégia logística orientada ao atendimento remoto de pacientes.

Os desafios enfrentados para a alocação de trabalhadores necessários à execução das ações e dos serviços de saúde na área de atenção básica à saúde indígena e de saneamento básico, além das dificuldades relacionadas a operações de logística de aquisição de bens e serviços em localidades de difícil acesso, especialmente para os serviços de saneamento básico e edificações nas aldeias, vêm se constituindo enormes obstáculos para a efetivação plena do atual modelo de atenção à saúde indígena, incluindo o de governança por parte da SESAI/Ministério da Saúde.

Após intensos debates sobre as questões que afetam a área de saúde dos povos indígenas,

especialmente na 5ª Conferência Nacional de Saúde Indígena, ocorrida em 2013, chegou-se à conclusão da inadequação do instituto do concurso público no modelo tradicional regido pela Lei nº 8.112, de 1990[6], para solucionar as dificuldades relacionadas à alocação e à fixação de profissionais no SASISUS. Além disso, foram abordados nesses debates temas referentes às dificuldades em adquirir bens e serviços, sobretudo os de saneamento básico e edificações, no âmbito do SASISUS, para atendimento das necessidades das comunidades indígenas.

A criação do Instituto Nacional de Saúde Indígena (INSI), na forma de Serviço Social Autônomo, vinculado ao Ministério da Saúde por meio de contrato de gestão, tem como objetivo a execução direta de ações e serviços na área de atenção básica à saúde indígena e saneamento básico no âmbito do SASISUS. A escolha pela forma de Serviço Social Autônomo justifica-se pela necessidade de adoção de modelo que, possibilitando uma abordagem diferenciada e global do tema, igualmente possibilite novas alternativas de contratação de pessoal, mediante processo seletivo com critérios diferenciados de acesso, tendo em vista o atendimento ao pleito das comunidades indígenas no sentido da valorização e aproveitamento de trabalhadores indígenas locais para a composição da força de trabalho que irá desenvolver atividades orientadas à atenção básica à saúde nas respectivas aldeias, bem como novas alternativas para aquisição de bens e serviços.

Dos aspectos materiais de natureza constitucional e legal

O presente ensaio propõe a instituição de um novo modelo de atenção e governança para o Subsistema de Atenção à Saúde Indígena (SASISUS), mediante a manutenção e o fortalecimento da Secretaria Especial de Saúde Indígena (SESAI), e a criação de entidade privada vinculada ao Ministério da Saúde por meio de contrato de gestão, com o fim de assegurar o cumprimento das atribuições conferidas à União por intermédio dos artigos 196, 197, 198, 200 e 231 da Constituição Federal e das disposições contidas nas Lei nº 8.080, de 1990², Lei nº 8.142, de 1990 (Leis Orgânicas da Saúde)³, Lei nº 9.836, de 1999⁴, que instituiu, no âmbito do SUS, o SASISUS, e Lei nº 10.683, de 2003, que dispõe sobre a organização da Presidência da República e dos Ministérios, incluindo o Ministério da Saúde⁷.

Ao longo dos últimos quatro anos, constatou-se, pela SESA/MS, a existência de problemas de gestão relacionados, principalmente, às áreas de recursos humanos, aquisição de bens e serviços e adaptação às especificidades culturais, dentre outros relacionados às populações indígenas, limitados pela ordem jurídica de direito público concernente ao Ministério da Saúde e à Administração Direta. Como exemplo, cita-se o fato da SESA/MS, organizada descentralizadamente nos 34 Distritos Sanitários Especiais Indígenas (DSEI), com o objetivo promover ações de saneamento básico e atenção à saúde indígena e práticas sanitárias adequadas, tem que atuar nos Distritos que não são divididos por entidades federativas, mas por áreas territoriais estrategicamente definidas, de acordo com critérios técnicos operacionais e geográficos, em respeito à cultura, às relações sociais e políticas e à distribuição demográfica tradicional dos povos indígenas, o que não necessariamente coincide com os limites geográficos de Estados, Distrito Federal e Municípios.

Em razão desse e de outros entraves, há morosidade na gestão da saúde indígena, com enormes dificuldades para a execução das ações e dos serviços, quando pela grande vulnerabilidade em que vivem esses povos se exigir mais agilidade na sua execução, o que implica na necessidade de se buscar novo modelo a ser adotado pelo Estado, de modo que a administração seja mais descentralizada e autônoma em relação aos órgãos e entidades públicas centrais.

Muito embora a criação, implantação e implementação da SESAI, no âmbito do Ministério da Saúde, tenham atendido a uma das reivindicações históricas das organizações indígenas que era a autonomia dos DSEI, essa medida adotada e colocada em prática por si só não foi suficiente para assegurar melhorias mais significativas na qualidade das ações e dos serviços de saúde prestados às comunidades indígenas que vivem nas aldeias, tanto no âmbito dos recursos humanos, quanto no da aquisição de bens e serviços, incluindo os serviços de edificações e saneamento básico ofertados nas aldeias.

Em face dessas constatações, propõe-se a instituição, por meio de lei a ser aprovada pelo Congresso Nacional, do Serviço Social Autônomo denominado Instituto Nacional de Saúde Indígena (INSI).

Das Entidades Paraestatais

As entidades de cooperação, também denominadas entidades paraestatais, são pessoas jurídicas de direito privado criadas ou de criação autorizadas pela lei, sem fins lucrativos, que atuam paralelamente e em colaboração ao Estado para a consecução de atividades de interesse público que a ele não são privativas, quais sejam de natureza técnica, científica, educacional, assistencial, entre outras que escapam à necessidade de prestação exclusiva pelo Poder Público. São geridas em conformidade com seus estatutos, geralmente aprovados mediante edição de decreto, podendo ser subvencionadas por dotações orçamentárias públicas ou serem mantidas por contribuições parafiscais recolhidas compulsoriamente pelos contribuintes na forma da lei – normalmente arrecadadas pelo Instituto Nacional de Seguro Social ou pela Receita Federal do Brasil e repassadas às entidades – para prestar serviço de interesse social ou de utilidade pública, sem estarem incluídas na hierarquia de órgãos e entidades do Estado. Observa-se que, por serem entidades sem fins lucrativos, os valores remanescentes dos recursos que a elas são distribuídos constituem-se *superavit* (e não lucro) e devem ser revertidos para os próprios objetivos estatutários definidos em lei, visando a sua melhoria, aperfeiçoamento e maior extensão, constituindo desvio de finalidade quaisquer dispêndios voltados para fins outros que não aqueles e, conseqüentemente, responsabilização da entidade e do agente que os praticou.

Segundo a lição de José dos Santos Carvalho Filho ⁸, o termo “entidade de cooperação” não possui definição específica, verificando-se o seu emprego com os mais variados sentidos pela legislação, pelos doutrinadores e pelos tribunais pátrios, o que dificulta precisar com clareza quais seriam as pessoas jurídicas de direito privado que se enquadrariam no referido conceito. No entanto,

de acordo com a doutrina majoritária⁸, em que pese a controvérsia jurídica sobre o tema, pode-se considerar como espécies de entidades paraestatais: a) serviços sociais autônomos; b) organizações sociais; c) organização da sociedade civil de interesse público; e d) fundações de apoio.

Dos Serviços Sociais Autônomos

Os serviços sociais autônomos ⁸ são entidades paraestatais que, ao longo da história, foram criadas ou tiveram a sua criação autorizada pela legislação sob dois enfoques: a) inicialmente, durante a vigência da Constituição Federal de 1946, as leis instituidoras não criaram diretamente as entidades, nem autorizaram o Poder Executivo a fazê-lo, mas sim atribuíram às Confederações Nacionais da Indústria e do Comércio – entidades privadas – o encargo de criarem, organizarem e dirigirem determinados serviços sociais autônomos, tais como o Serviço Social da Indústria – SESI – e o Serviço Social do Comércio – SESC–, por meio dos Decretos-leis nº 9.403, de 1946 ⁹, e nº 9.853, de 1946 ¹⁰, garantindo a sua manutenção mediante contribuições parafiscais e atuando o Poder Público mais na função de fomento à iniciativa privada de interesse público do que na de prestação de serviço público, ressaltando-se que os estatutos dessas entidades eram elaborados pelas Confederações, mas deveriam ser aprovados por meio da edição de decreto pelo Chefe do Poder Executivo para ter eficácia ¹¹; e b) com a experiência acolhida pela atuação das entidades antes mencionadas, as leis posteriormente editadas vislumbraram a necessidade de mudanças e aperfeiçoamentos quanto à constituição e à atuação dos serviços sociais autônomos, retirando das entidades privadas e passando diretamente ao Poder Executivo a atribuição de criar ou a autorização para criar um determinado serviço social autônomo, com manutenção mediante dotações orçamentárias públicas e celebração de contrato de gestão com o respectivo ente público cuja atividade esteja vinculada, conferindo maior harmonia entre o interesse público a ser alcançado e as atividades privadas de interesse público, ou seja, as atividades sociais a serem desempenhadas como, por exemplo, no caso da autorização conferida pela Lei nº 10.668, de 2003 ¹², ao Poder Executivo federal para instituir o Serviço Social Autônomo Agência de Promoção de Exportações do Brasil – Apex-Brasil – com o objetivo de promover a execução de políticas de promoção de exportações, em cooperação com o Poder Público, especialmente as que favoreçam as empresas de pequeno porte e a geração de empregos.

Verifica-se, ainda, que os serviços sociais autônomos são entidades que não prestam serviços públicos e nem integram a Administração Pública, mas sim prestam atividades privadas de interesse público, ou seja, atividades sociais, e atuam paralelamente e em colaboração ao Estado, sem subordinação hierárquica, apesar de existir vinculação ao órgão estatal mais relacionado com suas atividades para fins de controle finalístico e prestação de contas dos recursos públicos percebidos para sua manutenção, nos termos do disposto no parágrafo único do artigo 70 da Constituição Federal, nos artigos 11 e 13 da Lei nº 2.613, de 1955¹³, e no artigo 183 do Decreto-lei nº 200, de 1967 ¹⁴, além de outros diplomas normativos específicos ¹⁵. Normalmente, as leis instituidoras dos serviços sociais autônomos disciplinam mecanismos de controle, principalmente o financeiro, mas há outros textos legais que também determinam a submissão dessas entidades à auditoria externa

dos órgãos ministeriais a que estejam vinculadas e ao próprio Tribunal de Contas de acordo com as formas e condições estabelecidas nas resoluções expedidas por essa Corte.

Os serviços sociais autônomos possuem administração e patrimônio próprios, revestindo-se sob a forma de entidades particulares convencionais (p. ex., associações, sociedades civis ou fundações, conforme a previsão contida no Código Civil – Lei nº 10.406, de 2002) ¹⁶ ou peculiares no caso de serem insuscetíveis de perfeito enquadramento em uma categoria jurídica genericamente disciplinada, para o desempenho de seus fins estatutários. Sua personalidade jurídica inicia-se com a inscrição de seu estatuto no Cartório de Registro Civil das Pessoas Jurídicas, nos termos do disposto no artigo 45 do Código Civil. Os estatutos são geralmente aprovados mediante edição de decreto pelo Chefe do Poder Executivo, com estabelecimento de regimento interno que disciplina a organização administrativa da entidade, os objetivos, os órgãos diretivos, as competências, a apuração e aplicação dos recursos financeiros e a prestação de contas. As suas atividades privadas de interesse público beneficiam certos grupamentos sociais ou profissionais.

Vislumbra-se, também, que os serviços sociais autônomos não possuem privilégios administrativos, fiscais e nem processuais, salvo aqueles que a Constituição Federal e a legislação especial expressamente lhes concederem, como a imunidade tributária prevista na alínea “c” do inciso VI do artigo 150 da Lei Maior, consoante orientação já pacificada pelo Egrégio Supremo Tribunal Federal ¹⁷. Especificamente em relação à citada imunidade tributária, a referida Corte definiu que: a) a imunidade alcança apenas a incidência de impostos, sendo devido, em consequência, o pagamento dos demais tributos quando ocorrerem os seus respectivos fatos geradores; b) a imunidade limita-se aos impostos sobre a renda, o patrimônio ou os serviços prestados pela entidade paraestatal; e c) a imunidade limita-se às atividades estritamente vinculadas às suas finalidades essenciais, nos termos do disposto no § 2º do artigo 150 da Lei Maior.

Os dirigentes das entidades em comento, no desempenho de suas funções, podem ter seus atos questionados por meio de mandado de segurança, nos termos do § 1º do artigo 1º da Lei nº 12.016, de 2009 ¹⁸, e se o ato ou o contrato for lesivo ao patrimônio da própria entidade, entende-se cabível o ajuizamento de ação popular com responsabilização pessoal de quem o praticou ou ordenou sua prática, nos termos dos artigos 1º e 6º da Lei nº 4.717, de 1964 ¹⁹. Tem-se, ainda, que os aludidos dirigentes são caracterizados como agentes públicos para fins de sanção por atos de improbidade administrativa, nos termos do disposto no artigo 2º da Lei nº 8.429, de 1992 ²⁰.

Segundo o posicionamento atual do Tribunal de Contas da União (TCU), as referidas entidades não se submetem à disciplina da Lei nº 8.666, de 1993 ²¹. – Lei de Licitações ²². Entendeu-se que: a) o inciso XXVII, do artigo 22 da Constituição Federal apenas dirige o princípio da obrigatoriedade da licitação à Administração Direta e Indireta, nas quais não estão enquadrados os serviços sociais autônomos; b) a Lei nº 8.666, de 1993, não poderia ampliar o seu alcance para abranger os serviços sociais autônomos; e c) a expressão “entidades controladas”, prevista no parágrafo único do artigo 1º, da Lei nº 8.666, de 1993, apenas é aplicável a empresas públicas e sociedades de economia

mista, nos termos do disposto no § 2º, do artigo 243, da Lei nº 6.404, de 1976 – Lei das Sociedades Anônimas ²³.

Outra orientação importante exarada pelo TCU se refere à ausência de submissão da remuneração dos dirigentes e empregados dos serviços sociais autônomos à limitação prevista no inciso XI, do artigo 37, da Constituição Federal ²⁴. Com modificação de seu entendimento anterior sobre o tema, a Corte de Contas entendeu que, a partir da promulgação da Emenda Constitucional nº 41/2003 ²⁵, os serviços sociais autônomos, por não fazerem parte da Administração Pública Direta e Indireta, não se submetem ao disposto no § 9º do artigo, 37 da Lei Maior.

Por outro lado, afirmou-se que tal entendimento não significa que os Serviços Sociais Autônomos teriam total liberdade para estipular os salários de seus dirigentes e empregados da maneira que bem entenderem, porquanto recebem recursos de natureza para fiscal ou dotações orçamentárias públicas, prestam contas àquela Corte e estão jungidos à observância dos princípios da moralidade, da economicidade e da impessoalidade, entre outros. Registrou-se, ainda, que uma decisão sobre quaisquer acréscimos remuneratórios é submetida a diversas instâncias deliberativas internas e se sujeita aos órgãos próprios de administração e controle, tendo como balizadores os salários praticados pelo mercado. Ademais, eventuais excessos poderiam ser questionados pelo próprio TCU.

Salienta-se, também, o entendimento firmado pela Corte de Contas ²⁶ no sentido de que os dirigentes dos Serviços Sociais Autônomos devem apresentar cópias de suas declarações de bens e rendas para fins de prestação de contas perante aquela Corte, nos termos do disposto nos artigos 1º, parágrafo único, 2º e 13 da Lei nº 8.429, de 1992 ²⁰, c/c artigo 4º da Lei nº 8.730, de 1993 ²⁷. A doutrina é divergente quanto à matéria, citando di Pietro ²⁸ e Meirelles ¹⁷ favoráveis à jurisprudência firmada pelo TCU e o posicionamento contrário de Carvalho Filho ⁸ no sentido da ilegalidade dessa exigência, sendo o principal argumento, o fato de que a Lei nº 8.730, de 1999, apenas obriga a entrega da declaração de bens e rendimentos aos “administradores ou responsáveis por bens e valores públicos”, não sendo lícito irradiar o âmbito da lei a quem não tenha sido nela contemplado.

Outra característica importante verificada nessa espécie de entidade paraestatal é a submissão de seus empregados à Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), observando-se, para fins de admissão de pessoal efetivo, a necessária aprovação prévia em competente processo seletivo público, objeto de regulamentação própria, estatuto esse necessário assim como o previsto em relação aos procedimentos para aquisição de bens e serviços de menor complexidade procedimental. Justifica-se essa regulamentação própria de regras para admissão de pessoal em virtude do obrigatório atendimento dos princípios constitucionais gerais previstos no *caput* do artigo 37 da Constituição Federal (legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade e eficiência), assim como são atendidos os princípios gerais e básicos da licitação pública, quais seja a legalidade, moralidade, impessoalidade, publicidade e competitividade, entre outros, para a aquisição de bens

e serviços. Além disso, esses empregados apenas são equiparados aos funcionários públicos para fins de responsabilização criminal, consoante a disciplina prevista no parágrafo único do artigo 327 do Código Penal – Decreto-lei nº 2.848, 1940 ²⁹.

Como exemplos de serviços sociais autônomos, citam-se inicialmente quatro tradicionais, quais sejam: a) o SESI e o SESC, destinados à assistência social a empregados dos setores industrial e comercial, respectivamente; b) o Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial – SENAC, cuja criação foi autorizada e seu encargo conferido pelo Decreto-lei nº 8.621, de 1946 ³⁰, à Confederação Nacional do Comércio, voltada à formação profissional e educação para o trabalho com intuito de qualificação de profissionais para o comércio; e c) o Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial – SENAI, cuja criação foi realizada pelo Decreto-lei nº 4.048 de 1942 ³¹, e encargo de organização e direção atribuído à Confederação Nacional da Indústria, voltado à formação profissional e educação para o trabalho com intuito de qualificação de profissionais para a indústria.

Posteriormente, outros Serviços Sociais Autônomos foram criados, destacando-se os seguintes:

a) Serviço Brasileiro de Apoio às Micro e Pequenas Empresas – SEBRAE, cuja criação foi autorizada e o respectivo encargo conferido ao Poder Executivo federal pela Lei nº 8.029, de 1990 ³², mediante a desvinculação, como órgão da Administração Pública Federal, do extinto Centro Brasileiro de Apoio à Pequena e Média Empresa – CEBRAE – e sua transformação em serviço social autônomo, cujo objetivo é a execução de programas de auxílio e orientação a empresas de pequeno porte;

b) Serviço Social Autônomo “Associação das Pioneiras Sociais”, instituição gestora da Rede Sarah de Hospitais do Aparelho Locomotor, cuja criação foi autorizada e conferida ao Poder Executivo federal pela Lei nº 8.246, de 1991 ³³, com o objetivo de prestar assistência médica qualificada e gratuita a todos os níveis da população e desenvolver atividades educacionais e de pesquisa no campo da saúde, em cooperação com o Poder Público;

c) Serviço Nacional de Aprendizagem Rural – SENAR, cuja criação foi determinada pelo artigo 62 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias – ADCT-CF/88 – e efetivada pela Lei nº 8.315, de 1991 ³⁴, com encargo de organização e direção conferido à Confederação Nacional da Agricultura, voltado à organização, à administração e à execução em todo o território nacional do ensino da formação profissional rural e da promoção social do trabalhador rural;

d) Serviço Social do Transporte – SEST – e o Serviço Nacional de Aprendizagem do Transporte – SENAT –, cuja criação foi autorizada pela Lei nº 8.706, de 1993 ³⁵, e respectivo encargo conferido à Confederação Nacional do Transporte, com funções análogas às do SESI, do SENAC, do SESC e do SESI, mas voltados aos serviços de transporte desempenhados pelas empresas ou pelos trabalhadores rodoviários e autônomos;

e) Serviço Nacional de Aprendizagem do Cooperativismo – SESCOOP, cuja criação foi

autorizada e conferida ao Poder Executivo federal pela Medida Provisória nº 1.715, de 1998³⁶, que, após diversas reedições, se encontra disciplinada atualmente pela Medida Provisória nº 2.168-40, de 2001³⁷, com o objetivo de organizar, administrar e executar em todo o território nacional o ensino de formação profissional, desenvolvimento e promoção social do trabalhador em cooperativa e dos cooperados;

f) Agência de Promoção de Exportações do Brasil – APEX-Brasil, cuja criação foi autorizada e conferida ao Poder Executivo federal pela Lei nº 10.668, de 2003¹², resultante de desmembramento do SEBRAE, com o objetivo de promover a execução de políticas de promoção de exportações, em cooperação com o Poder Público, especialmente as que favoreçam as empresas de pequeno porte e a geração de empregos;

g) Agência Brasileira de Desenvolvimento Industrial – ABDI, cuja criação foi autorizada e conferida ao Poder Executivo federal pela Lei nº 11.080, de 2004³⁸, com a finalidade de promover a execução de políticas de desenvolvimento industrial, especialmente as que contribuam para a geração de empregos, em consonância com as políticas de comércio exterior e de ciência e tecnologia; e

h) Agência Nacional de Assistência Técnica e Extensão Rural – ANATER, cuja criação foi autorizada e conferida ao Poder Executivo federal pela Lei nº 12.897, de 2013³⁹, com a finalidade de promover a execução de políticas de desenvolvimento da assistência técnica e extensão rural, especialmente as que contribuam para a elevação da produção, da produtividade e da qualidade dos produtos e serviços rurais, para a melhoria das condições de renda, da qualidade de vida e para a promoção social e de desenvolvimento sustentável no meio rural.

Conforme dito anteriormente, os Serviços Sociais Autônomos exercem atividades sociais que não são de prestação exclusiva pelo Estado, atuando em colaboração com o Poder Público e sem perder as suas ações a natureza de atividade privada de interesse público.

Na área da saúde, a atuação dos Serviços Sociais Autônomos tem por parâmetro a citada Associação das Pioneiras Sociais, instituição gestora da Rede Sarah de Hospitais do Aparelho Locomotor, regulada pela Lei nº 8.246, de 1991³³, e pelo Decreto nº 371, de 1991⁴⁰. Trecho da exposição feita sobre essa entidade paraestatal pelo Egrégio Supremo Tribunal Federal, por meio do voto-vista elaborado pelo Ministro Gilmar Mendes, bem elucidada a matéria, nos seguintes termos:

Como todos sabem a Rede Sarah de Hospitais localizados nas cidades de Brasília, Salvador, São Luís e Belo Horizonte tem prestado serviços à população, na área de saúde do aparelho locomotor, de incomensurável valia. É de conhecimento geral que, hoje, a Rede Sarah de Hospitais constitui um exemplo, e uma referência nacional e internacional, de administração moderna e eficiente de serviços públicos na área de saúde, prestados à população de forma democrática e transparente.⁴¹

A Associação das Pioneiras Sociais (APS) foi instituída, como Serviço Social Autônomo, de

interesse coletivo e de utilidade pública, pela Lei nº 8.246 de 1991 ³³, com o objetivo de prestar assistência médica qualificada e gratuita a todos os níveis da população e de desenvolver atividades educacionais e de pesquisa no campo da saúde, em cooperação com o Poder Público (art. 1º).

Como ressalta Sabo Paes ⁴², a referida lei expressou o propósito de testar um modelo novo de organização da assistência médico-hospitalar. Para tanto, utilizou-se, como parâmetro e referência, a experiência da Fundação das Pioneiras Sociais, fundação de direito privado, instituída em 1960, sediada no Distrito Federal e mantida pelo Poder Público para o atendimento à saúde. A lei extinguiu a Fundação das Pioneiras Sociais, cujo patrimônio foi incorporado ao da União pelo Ministério da Saúde e logo posto à administração do então criado Serviço Social Autônomo Associação das Pioneiras Sociais.

O contrato de gestão foi assinado no final do ano de 1991 entre os Ministérios da Saúde, Fazenda e Administração Federal, de um lado, e a Associação das Pioneiras Sociais (APS), de outro. Desde então, como ressalta Sabo Paes ⁴², a APS tem perseguido com determinação a implantação de elevados padrões éticos de comportamento funcional e administrativo instituídos pela Lei nº 8.246, de 1991 ³³, de acordo com as decisões do Tribunal de Contas da União. A APS tem conseguido implementar as metas operacionais explicitadas no contrato de gestão após todos esses anos de existência.

Assim, como afirma Sabo Paes, “o caráter autônomo da gestão desse serviço de saúde, que oferece a todas as camadas da população a assistência médica gratuita e de qualidade, fez da APS a primeira instituição pública não estatal brasileira atuando como uma rede de hospitais públicos que prestam serviços de ortopedia e de reabilitação por meio de quatro unidades hospitalares localizadas em Brasília, Salvador, São Luís e Belo Horizonte, e tem o seu programa de trabalho plurianual calcado nos seguintes objetivos gerais: 1) prestar serviço médico qualificado e público na área da medicina do aparelho locomotor; 2) formar recursos humanos e promover a produção de conhecimento científico; 3) gerar informações nas áreas de epidemiologia, gestão hospitalar, controle de qualidade e de custos dos serviços prestados; 4) exercer ação educacional e preventiva visando à redução das causas das patologias atendidas pela Rede; 5) construir e implantar novas unidades hospitalares, expandindo o modelo gerencial e os serviços da Rede para outras regiões do país; e desenvolver tecnologia nas áreas de construção hospitalar, de equipamentos hospitalares e de reabilitação” ⁴².

Além das características básicas atribuídas aos Serviços Sociais Autônomos, já mencionadas anteriormente, é cabível a citação de outros atributos relevantes também aplicáveis à Associação das Pioneiras Sociais, quais sejam:

- a) depende de aprovação de seu orçamento pelo Ministério da Saúde;
- b) está vinculada, para fins de controle, ao Ministério da Saúde;

c) no caso de sua extinção, os legados, doações e heranças que lhe forem destinados, bem como os demais bens que venha a adquirir ou produzir serão incorporados ao patrimônio da União;

d) possibilidade de celebrar contratos de prestação de serviços com quaisquer pessoas físicas ou jurídicas, sempre que considere ser essa a solução mais econômica para atingir os objetivos previstos no contrato de gestão;

e) obediência dos empregados por ela contratados, aí incluído os membros da diretoria, aos seguintes princípios:

e.1) proibição de contratação de servidores e empregados públicos em atividade;

e.2) tempo integral;

e.3) dedicação exclusiva; e

e.4) salário fixo, proibida a percepção de qualquer vantagem ou remuneração de qualquer outra fonte de natureza retributiva, excetuados proventos de aposentadoria ou pensão ou renda patrimonial;

f) eleição de sua diretoria (Presidente, Vice-Presidente, Secretário-Executivo e Tesoureiro) para exercício de mandato fixo, sendo admitida a reeleição pelo Conselho de Administração;

g) outros órgãos e entidades governamentais são autorizados a repassar recursos ao Serviço Social Autônomo Associação das Pioneiras Sociais, mediante convênios para custear a execução de projetos de interesse social nas áreas das atividades previstas no objetivo social desta; e

h) possibilidade de também celebrar convênios e contratos com pessoas jurídicas de direito privado para custear projetos e programas compatíveis com seus objetivos sociais, desde que não haja qualquer prejuízo na universalidade do atendimento.

No entanto, verifica-se que na área da saúde a doutrina é divergente quanto ao correto enquadramento das atividades realizadas pelos Serviços Sociais Autônomos em relação ao tipo de atuação que estaria sendo exercida pelo Poder Público, uma vez que seria possível uma espécie de “confusão jurídica” dos mesmos em comparação com as ações prestadas pelas organizações sociais.

Para di Pietro ²⁸, os Serviços Sociais Autônomos atuariam com fundamento no artigo 199 da Constituição Federal, que dispõe sobre a assistência à saúde como atividade livre à iniciativa privada, ou seja, as ações e os serviços de saúde seriam não exclusivas do Estado, sendo por ele incentivadas, mas sob o pressuposto de que o Poder Público não teria deixado de executar as semelhantes ações e serviços públicos de saúde que a lei lhe atribuiu, nem teria extinto qualquer de seus órgãos ou entidades. Por outro lado, as organizações sociais atuariam com fundamento no

artigo 196 da Constituição Federal, que dispõe sobre a saúde como um dever do Estado, ou seja, a saúde como um serviço público próprio, exclusivo, do Estado, sendo que, no caso de execução por particulares, esse exercício ocorreria por força de delegação do Poder Público e sob a observância das normas que regem a saúde pública na Lei Maior, em especial as da gratuidade, da universalidade e da submissão obrigatória ao Sistema Único de Saúde, ou seja, o Estado delegaria uma atividade que a legislação lhe atribuiu, deixando de exercê-la, extinguindo um órgão ou entidade pública para, em seu lugar, deixar nascer uma entidade privada.

Inclusive por força desse entendimento que a doutrinadora não admite o enquadramento da Associação das Pioneiras Sociais nem como um Serviço Social Autônomo e nem como uma organização social, considerando-a uma “utilização indevida da parceria com o setor privado como forma de fugir ao regime jurídico publicístico”, encontrando-se em situação inteiramente irregular qualquer que seja a natureza que se lhe atribua: a) se entidade da Administração Indireta, a irregularidade tem fundamento na inobservância de dispositivos constitucionais, simplesmente afastados mediante a celebração de contratos de gestão; e b) se entidade particular, sua função igualar-se-ia ao das fundações de apoio, cuja situação irregular perante o Poder Público está comprovada pela legislação, doutrina e jurisprudência pátrias.

Em outro sentido, José Eduardo Sabo Paes⁴³ defende a caracterização da Associação das Pioneiras Sociais como um Serviço Social Autônomo, porém com uma caracterização ímpar. O referido autor dispõe sobre a aludida entidade paraestatal como uma espécie de entidade de assistência social e filantrópica por natureza e também por reconhecimento legal, ou seja, a Associação das Pioneiras Sociais é uma organização social cujos requisitos de titulação já lhe foram atribuídos pela lei, entendimento esse amparado no Parecer nº 169, de 1998⁴⁴, lavrado pelo ex-Advogado-Geral da União, Ministro Geraldo Quintão, que foi aprovado pelo Excelentíssimo Senhor Presidente da República por meio de Nota publicada no Diário Oficial de 8 de outubro de 1998, p.1, retificada no Diário Oficial de 16 de outubro de 1998, p.3⁴⁵.

Entende, nesse caso, que a Associação das Pioneiras Sociais teria natureza híbrida, formalmente e materialmente como um Serviço Social Autônomo, mas com especificidades formais que lhe conferem o atributo de organização social, orientação essa que afastaria, com todas as ressalvas possíveis, o questionamento e as irregularidades supramencionadas pela professora di Pietro²⁸ quanto à atuação da referida entidade na área da saúde. Além disso, em que pese à extinção da Fundação das Pioneiras Sociais, não houve, à época, a adoção de metodologia adequada para esse fim uma vez que, em verdade, bastaria a transformação da referida fundação em uma entidade paraestatal. Assim, para fins de adequação aos fundamentos adotados pela ilustre doutrinadora, não seria necessária a extinção da aludida fundação, mas apenas a sua transformação em entidade paraestatal, o que demonstra a correção em conferir-lhe o caráter de Serviço Social Autônomo.

Este ensaio orienta-se, ainda, no sentido de que a Constituição Federal, ao dispor em seu artigo 197 que as ações e os serviços relacionados à área de saúde sejam executados “diretamente

ou através de terceiros, e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado”, admitiu a instituição de parcerias entre organizações privadas e o Poder Público desde que previstas em lei, o que, no presente caso, está acobertado pelos artigos 24 e seguintes da Lei nº 8.080 de 1990², e pela lei instituidora do eventual Serviço Social Autônomo a ser criado para atuar na área da saúde indígena, como no caso da Associação das Pioneiras Sociais, uma vez que adequada a referida pretensão às diretrizes relacionadas nos contratos de gestão celebrados com entidades paraestatais assim criadas para tal fim, além de não estar contida a prestação dessas atividades materiais ligadas à prestação de serviço público de saúde entre as hipóteses de vedação para a utilização dessa modalidade sob análise.

Cabe ressaltar que, interpretando-se a previsão contida nos artigos 196 a 199 da Constituição Federal, vislumbra-se na esfera pública de prestação dos serviços de saúde a obrigação do Estado de garantir a sua existência e a sua prestação em favor da população, assegurando o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação, sendo esse dever cumprido diretamente ou mediante participação complementar da iniciativa privada no SUS, segundo suas diretrizes e mediante contrato de direito público ou convênio, tendo preferência as entidades filantrópicas e as sem fins lucrativos.

A titularidade da efetivação do direito à saúde dos cidadãos é do Estado, porém a sua prestação pode se realizar por sujeitos a ele distintos, sob a gestão operacional estatal, sem desconstituição do fim público da atividade realizada. Segundo a doutrina de Celso Antônio Bandeira de Mello, “não se deve confundir a titularidade do serviço com a titularidade da prestação do serviço. Uma e outra são realidades jurídicas visceralmente distintas”⁴⁵. Em consequência, o Estado é o titular do serviço, ou seja, o sujeito que detém senhorio sobre eles, ao passo que o ente privado apenas detém a titularidade da prestação. Essa diferenciação conduz ao entendimento de que a gestão do serviço, assim como a sua condução, caberá ao titular do serviço. Nessa esteira, segundo a lição de José dos Santos Carvalho Filho, “o Estado, por sua conveniência, transfere os encargos da prestação a outras pessoas, nunca abdicando, porém, do dever de controle sobre elas, como é lógico, variável de conformidade com a forma específica de transferência”⁴⁶.

O entendimento supramencionado pode ser assim sintetizado: a prestação dos cuidados em saúde em favor dos cidadãos não pode ser negada quando a inexistência de serviços decorre da própria falta de capacidade do Estado de viabilizá-la, seja por dificuldades na gestão operacional dos serviços públicos prestados, seja pela insuficiência do aparelho estatal em satisfazer a demanda progressiva que lhe é submetida, entre outras causas. Nesse caso, a Administração Pública pode celebrar convênio ou contrato de direito público com entidades privadas visando ao atendimento da população, ainda mais quando evidenciado o seu caráter assistencial e sem fins lucrativos. No presente, a instituição de serviços sociais autônomos pelo Poder Público e a consequente celebração de contratos de gestão para prestação de atividades sociais ligadas à assistência à saúde se enquadraria perfeitamente entre as diretrizes para o cumprimento dos deveres constitucionais a serem executados pelo Estado, inserindo-se, aí, a obediência ao princípio constitucional da

eficiência, tão idealizado e de instrumentalidade ainda em construção para o seu alcance nos dias atuais.

Ao se buscar alternativas para a consecução do direito à saúde da população indígena, pretende-se que o Poder Público se harmonize com os mandamentos constitucionais acima expostos, sendo o Serviço Social Autônomo dirigido à área da saúde um dos possíveis instrumentos a serem avaliados no tocante à efetividade de sua utilização. Salienta-se, no entanto, a necessidade de preservação da gratuidade, integralidade, universalidade das ações e dos serviços, com controle social, e a obediência às diretrizes do SUS, uma vez que as atividades serão desempenhadas tendo como público-alvo os demandantes por serviços públicos de saúde.

Diante de todos os aspectos jurídicos acima expostos, entende-se que há plena viabilidade para a criação do Instituto Nacional de Saúde Indígena como modelo de Serviço Social Autônomo, porque observados todos os requisitos supracitados, pode a presente proposta ser encaminhada por meio de Anteprojeto de Lei porque está absolutamente conforme as disposições legais e constitucionais a respeito da matéria. Na espécie, a proposta legislativa demonstrará a relevância conferida pelo Estado brasileiro à proteção do direito à saúde, do direito à assistência integral à saúde e, ainda, do princípio da dignidade da pessoa humana aos cidadãos indígenas brasileiros, direitos fundamentais consagrados no texto da Constituição Federal, nos termos dos artigos 1º, III, 6º e 196, que possuem aplicabilidade imediata e que devem estar amparados por todos os meios necessários para a sua efetivação, nos seguintes termos:

“Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

(...);

III - a dignidade da pessoa humana;”

“Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, 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.”

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

No mesmo sentido, cita-se a previsão contida no artigo 2º, *caput* e § 1º, da Lei nº 8.080 de 1990², assim expresso:

“Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições

indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.”

Os direitos sociais consubstanciam a segunda geração de direitos humanos e expressam as liberdades positivas cujo conteúdo exige um agir do Estado para a sua concretização. Esses direitos norteiam a relação entre os indivíduos e o Estado, com o objetivo de garantir as condições mínimas para a existência digna dos indivíduos, protegendo e promovendo a dignidade da pessoa humana enquanto fundamento essencial do Estado Democrático de Direito. A atuação do Estado se expressa, na execução de políticas públicas voltadas ao setor saúde, principalmente por intermédio do SUS, cujas atribuições serão devidamente amparadas por esta proposta para a execução de atividades de sua competência.

Portanto, em relação à constitucionalidade da medida proposta sob a temática inerente à saúde e às atribuições do Ministério da Saúde, entende-se que não há obstáculos para apresentação de proposta legislativa neste sentido ao Congresso Nacional pela União e, em caso de aprovação, sua inclusão no ordenamento jurídico pátrio, nos termos em que propostos.

Dos aspectos formais de natureza constitucional e legal

Em relação aos aspectos formais da proposta, verifica-se que a mesma se encontra adequada aos parâmetros formais de natureza constitucional e legal que a regem.

Quanto à espécie normativa a ser utilizada para apresentação da proposta, propõe-se que a mesma seja encaminhada por meio de projeto de lei ordinária, eis que as matérias disciplinadas não estão sob reserva de lei complementar. Vislumbra-se, ainda, o atendimento dos aspectos de juridicidade, quais sejam: i) adequação do meio eleito para o alcance dos objetivos pretendidos (normatização via edição de lei); ii) inovação no ordenamento jurídico; iii) generalidade; iv) potencial de coercitividade; e v) compatibilidade com os princípios dirigentes do ordenamento jurídico pátrio.

CONCLUSÃO

Como se pode observar, a proposta de instituição, pela União, do Serviço Social Autônomo denominado Instituto Nacional de Saúde Indígena (INSI), que visa aperfeiçoar os mecanismos de governança do SASISUS e de aperfeiçoamento da SESAI, além de encontrar justificativas técnicas, operacionais e de logística, dada a complexidade da execução das ações de saúde e saneamento básico para os 305 povos indígenas do Brasil, que falam 274 línguas distintas e vivem em todo o território nacional, encontra também o devido fundamento constitucional para ser encaminhada

pela União ao Congresso Nacional pela Excelentíssima Senhora Presidenta da República. Não foram tratados aqui outros modelos de governança por limitação de espaço, mas que poderão ser objeto de debates por ocasião da tramitação da proposta por ocasião de sua tramitação no Legislativo Nacional.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BRASIL. Constituição, 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal.
2. _____. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 set. 1990a. Seção 1, p. 18055- 18059.
3. _____. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 31 dez. 1990b. Seção 1, p. 25694-2569.
4. _____. Leis Orgânicas da Saúde nº 9.836, de 23 de setembro de 1999. Lei AROUCA. “Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências”, instituindo o Subsistema de Atenção à Saúde Indígena. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 24 set. 1999. Seção 1. 1999.
5. _____. Lei nº 12.314, de 19 de agosto de 2010. Altera as Leis nos 10.683, de 28 de maio de 2003, que dispõe sobre a organização da Presidência da República e dos Ministérios, 8.745, de 9 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a contratação por tempo determinado para atender a necessidade temporária de excepcional interesse público, e 8.029, de 12 de abril de 1990, que dispõe sobre a extinção e dissolução de entidades da administração pública federal; revoga dispositivos da Lei no 10.678, de 23 de maio de 2003; e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 ago. 2010.
6. _____. Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 12 dez. 1990. Seção 1, p.23935, 1990.
7. _____. Leis Orgânicas da Saúde nº 10.683, de 28 de maio de 2003, Dispõe sobre a organização da Presidência da República e dos Ministérios, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 29 maio. 2003. Seção 1.
8. CARVALHO FILHO, JS. *Manual de Direito Administrativo*. 19 ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008. p. 415-416;
9. BRASIL. Decretos-lei nº 9.403, de 25 de junho de 1946. Atribui à Confederação Nacional da Indústria o encargo de criar, organizar e dirigir o Serviço Social da Indústria, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 jun. 1946. Seção 1, p. 9619, 1946.
10. _____. Decretos-lei nº 9.853, de 13 de setembro de 1946. Atribui à Confederação Nacional do Comércio o encargo de criar e organizar o Serviço Social do Comércio e dá outras

providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 16 set. 1946. Seção 1, p. 2947, 1946.

11. DI PIETRO, MSZ. **Parcerias na Administração Pública**: concessão, permissão, franquia, terceirização, parceria público-privada e outras formas. São Paulo: Atlas, 2005. p. 274-275.

12. BRASIL. Lei nº 10.668, de 14 de maio de 2003. Autoriza o Poder Executivo a instituir o Serviço Social Autônomo Agência de Promoção de Exportações do Brasil - Apex-Brasil, altera os arts. 8º e 11 da Lei nº 8.029, de 12 de abril de 1990, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 15 maio. 2003. Seção 1, p. 03, 2003.

13. _____. Lei nº 2.613, de 23 de setembro de 1955. Autoriza a União a criar uma Fundação denominada Serviço Social Rural. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 27 set. 1955. Seção 1, p. 18113, 1955.

14. _____. Decreto-lei nº 200, de 25 de fevereiro de 1967. Dispõe sobre a organização da Administração Federal, estabelece diretrizes para a Reforma Administrativa e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 27 fev. 1967. Seção 1- Suplemento, p. 04, 1967.

15. MEIRELLES, Hely Lopes. **Direito Administrativo Brasileiro**. 27. ed. São Paulo: Malheiros, 2002. 790p.

16. BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 11 jan. 2002. Seção 1, p.01, 2002 .

17. _____. Recurso Extraordinário nº 210.251 - EDv, STF, Redator para o Acórdão Ministro Gilmar Mendes, Plenário, DJ de 28/11/2003; e Recurso Extraordinário nº 186.175-EDcl-EDv, STF, Relatora Ministra Ellen Gracie, Plenário, Diário Justiça, Brasília, DF, de 17 nov. 11.2006.

18. _____. Lei nº 12.016, de 07 de agosto de 2009. Altera disposições do Código do Processo Civil, relativas ao Mandado de Segurança. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 10 ago. 2009.

19. _____. Lei nº 4.717, de 29 de junho de 1965. Regula a ação popular. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 05 jun. 1965. Seção 1, p. 6241,1965.

20. _____. Lei nº 8.429, de 2 de junho de 1992. Dispõe sobre as sanções aplicáveis aos agentes públicos nos casos de enriquecimento ilícito no exercício de mandato, cargo, emprego ou função na administração pública direta, indireta ou fundacional e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 03 jun. 1992. Seção 1, p. 6993,1992.

21. _____. Lei nº 8.666, de 21 de junho de 1993. Regulamenta o art. 37, inciso XXI, da Constituição Federal, institui normas para licitações e contratos da Administração Pública e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 22 jun. 1993. Seção 1, p. 8269,1993.

22. _____. Decisão nº 907/1997, TCU, Relator Ministro Lincoln Magalhães da Rocha, Plenário, Sessão de 11/12/1997, Diário Oficial da União, Brasília, DF 26 dez. 1997; e Decisão nº 461/1998, TCU, Relator Ministro Lincoln Magalhães da Rocha, Plenário, Sessão de 22/07/1998. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 07 ago. 1998.

23. _____. Lei nº 6.404, de 15 de dezembro de 1976. Dispõe sobre as Sociedades por

Ações. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 17 dez. 1976. Seção Suplemento. 1976.

24. _____. Acórdão nº 2.328/2006, TCU, Relator Ministro Ubiratan Aguiar, Plenário, Sessão de 06/12/2006, DOU de 13/12/2006; e Acórdão nº 288/2007, TCU, Relator Ministro Marcos Bemquerer, Sessão de 07/03/2007. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 09 março 2007.

25. _____. Emenda Constitucional nº 41, de 19 de dezembro de 2003. Modifica os arts. 37, 40, 42, 48, 96, 149 e 201 da Constituição Federal, revoga o inciso IX do § 3 do art. 142 da Constituição Federais e dispositivos da Emenda Constitucional nº 20, de 15 de dezembro de 1998, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 31 dez. 2003.

26. _____. Acórdão nº 17/99, TCU, Relator Ministro Lincoln Magalhães da Rocha, Sessão de 03/03/1999, DOU de 12/03/1999; Acórdão nº 195/97, TCU, Relator Ministro José Antônio Barreto de Macedo, 2ª Câmara, Sessão de 24/04/1997, DOU de 13/05/1997; e Acórdão nº 508/2005, TCU, Relator Ministro Augusto Sherman Cavalcanti, 1ª Câmara, Sessão de 29/03/2005, Diário Oficial da União, Brasília, DF, 07 abril. 2005.

27. _____. Lei nº 8.730, de 10 de novembro de 1993. Estabelece a obrigatoriedade da declaração de bens e rendas para o exercício de cargos, empregos e funções nos Poderes Executivo, Legislativo e Judiciário, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 11 nov. 1993. Seção 1, p. 16929, 1993.

28. DI PIETRO, Maria Sylvia Zannella. *Direito Administrativo*. 13 ed. São Paulo: Atlas, 2001. p. 407.

29. BRASIL. Decreto-lei nº 2.848, de 07 de dezembro de 1940. Código Penal. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 31 dez. 1940.

30. _____. Decreto-lei nº 8.621, de 10 de janeiro de 1946. Dispõe sobre a criação do Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 12 jan. 1946. Seção 1, p. 541,1946.

31. _____. Decreto-lei nº 4.048, de 22 de janeiro de 1942. Cria o Serviço Nacional de Aprendizagem dos Industriários (SENAI). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 22 jan. 1942. Seção 1. 1942.

32. _____. Lei nº 8.029, de 12 de abril de 1990. Dispõe sobre a extinção e dissolução de entidades da administração Pública Federal, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 13 abril. 1990. Seção 1, p.7101,1990.

33. _____. Lei nº 8.246, de 22 de outubro de 1991. Autoriza o Poder Executivo a instituir o Serviço Social Autônomo Associação das Pioneiras Sociais e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 23 out. 1991. Seção 1, p.23281,1991.

34. _____. Lei nº 8.315, de 23 de dezembro de 1991. Dispõe sobre a criação do Serviço Nacional de Aprendizagem Rural (Senar) nos termos do art. 62 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 24 dez. 1991. Seção 1, p. 30264, 1991.

35. _____. Lei nº 8.706, de 14 de setembro de 1993. Dispõe sobre a criação do Serviço Social do Transporte - SEST e do Serviço Nacional de Aprendizagem do Transporte - SENAT. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 15 set. 1993. Seção 1, p. 13717, 1993.

36. _____. Medida Provisória nº 1.715, de 3 de setembro de 1998. Dispõe sobre o Programa de Revitalização de Cooperativas de Produção Agropecuária - RECOOP, autoriza a criação do Serviço Nacional de Aprendizagem do Cooperativismo - SESCOOP, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 04 set. 1998. Seção 1, p. 01, 1998.

37. _____. Medida Provisória nº 2.168-40, de 24 de agosto de 2001. Dispõe sobre o Programa de Revitalização de Cooperativas de Produção Agropecuária - RECOOP, autoriza a criação do Serviço Nacional de Aprendizagem do Cooperativismo - SESCOOP, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 27 ago. 2001. Seção 1, p. 34, 2001.

38. _____. Lei nº 11.080, de 30 de dezembro de 2004. Autoriza o Poder Executivo a instituir Serviço Social Autônomo denominado Agência Brasileira de Desenvolvimento Industrial - ABDI, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 31 dez. 2004. Seção 1, p. 08, 2004.

39. _____. Lei nº 12.897, de 18 de dezembro de 2013. Autoriza o Poder Executivo federal a instituir serviço social autônomo denominado Agência Nacional de Assistência Técnica e Extensão Rural - ANATER e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 19 dez. 2013. Seção 1, p. 01, 2013.

40. _____. Decreto nº 371, de 20 de dezembro de 1991. Institui o Serviço Social Autônomo “Associação das Pioneiras Sociais”, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 23 dez. 1991. Seção 1, p. 30022., 1991.

41. MENDES, G. F. Voto-Vista da Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 1.923-MC, STF, Plenário, DJ de 21/09/2007.

42. PAES, J. E. S. *Fundações e entidades de interesse social: aspectos jurídicos, administrativos, contábeis e tributários*. 3 ed. Brasília: Brasília Jurídica, 2001, p. 88.

43. PAES, J. E. S. *Fundações e entidades de interesse social: aspectos jurídicos, administrativos, contábeis e tributários*. 5 ed. Brasília: Brasília Jurídica, 2004, p. 121-127.

44. BRASIL. Parecer nº 169, de 6 de outubro de 1998. Ministério da Previdência e Assistência Social. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 08 out. 1998.

45. BANDEIRA DE MELLO, CA. *Curso de direito administrativo*. 15 ed. São Paulo: Malheiros, 2002. p. 620.

46. CARVALHO FILHO, JS. *Manual de direito administrativo*. 8 ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2004.

Artigo apresentado em 17-07-14

Artigo aprovado em 28-08-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

Determinantes Socioambientais e Saúde: o Brasil Rural *versus* o Brasil Urbano.

Social Environmental Eeterminants and Health: Rural Brazil versus Brazil Urban.

Determinantes Socioambientales y Salud: Brasil Rural versus Brasil Urbano.

Rackynelly Alves Sarmiento SOARES¹

Ronei Marcos de MORAES²

Rodrigo Pinheiro de Toledo VIANNA³

Vanira Matos PESSOA⁴

Fernando Ferreira CARNEIRO⁵

RESUMO: A população rural vive em condições de desigualdade socioeconômica, motivadas por vários problemas entre eles a insuficiência de sistemas de esgoto e abastecimento de água. Por vezes os maiores responsáveis pelo surgimento de doenças de veiculação hídrica, que contribuem para a elevação da mortalidade infantil além de outros problemas. As áreas rurais do Brasil são definidas por oposição e exclusão às áreas urbanas. Essa definição é arbitrária e físico-geográfica, não considerando os processos sociais e econômicos que envolvem os territórios. Esse estudo objetivou verificar por meio de aspectos sociodemográficos, saneamento ambiental e principais agravos/doenças de importância para saúde pública da população do campo da floresta e das águas se os municípios mais rurais (MMR) são mais precários que os mais urbanos (MMU). Para tanto realizou-se um estudo descritivo baseado em fontes secundárias (Atlas de Desenvolvimento Humano no Brasil, censos do IBGE, PNAD e do Sinan). Entre os resultados tem-se que a população rural identificada pelo IBGE resume-se a 15,6% da população do Brasil. Em 29% dos municípios a população residente em área rural supera o urbano. As maiores frequências de IDMH muito baixo estão para os MMR, enquanto as maiores frequências de IDMH muito alto e alto estão para os MMU. Na área da saúde os MMR também apresentam deficiência. Observou-se altas taxas de incidência doenças relacionadas às condições deficitárias de saneamento básico. A partir destes resultados identificou-se um perfil de saúde mais precário nos MMR quando comparadas aos MMU.

Palavras Chaves: População rural; Fatores Socioeconômicos; Epidemiologia; Saúde Coletiva.

1 Programa de Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa-PB, Brasil. E-mail: rackynelly@unb.br.

2 Departamento de Estatística, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa-PB, Brasil. E-mail: ronei@de.ufpb.br.

3 Departamento de Nutrição, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa-PB, Brasil. E-mail: vianna@ccs.ufpb.br.

4 Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), Ceará. E-mail: vanirapessoa@gmail.com.

5 Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), Ceará. E-mail: fernando.carneiro@fiocruz.br.

ABSTRACT: The rural population lives in socioeconomic inequality conditions motivated by several problems, including an insufficient sewage systems and water supply, these, sometimes, most responsible by the appearance of waterborne diseases that contribute to the rise of child mortality and other problems. Rural areas in Brazil are defined by opposition and exclusion in urban areas. This definition is arbitrary and physical-geographic, not considering the social and economic processes involving the territories. This study purposed to verify, by means of sociodemographic aspects, environmental sanitation and main grievances/diseases importance for public health of the population from forest field and water, if the most rural municipalities (MMR) are more precarious than the more urban (MMU). To this end, was carried out a descriptive study based on secondary sources (Atlas of Human Development in Brazil, IBGE census, PNAD and Sinan). Among the results, it follows that the rural population identified by IBGE boils down to 15.6% of Brazil's population. In 29% of the municipalities, the population living in rural areas exceeds the city. The higher frequencies from IDMH very low are for MMR, while the higher frequency from IDMH very high and high are for MMU. In health, the MMR also exhibit deficiency. It was observed high incidence rates of diseases related to poor conditions of sanitation. From these results, it was identified a more precarious health profile in MMR when compared to MMU.

KeyWords: Rural population; Socioeconomic factors; epidemiology; Public Health

RESÚMEN: La población rural vive en condiciones de desigualdad económica, provocadas por varios problemas, entre ellos la insuficiencia de sistemas de alcantarillado y de suministro de agua. Éste es, a menudo, el factor principal en la aparición de enfermedades de origen hídrico, que influyen en el aumento de la mortalidad infantil, causando también otros problemas. Las áreas rurales de Brasil se definen en oposición y por exclusión de las áreas urbanas. Esta es una definición arbitraria y físico-geográfica, que no lleva en consideración los procesos sociales y económicos que tienen lugar en esos territorios. Este estudio tuvo por objetivo averiguar hasta qué punto los municipios rurales (MMR) son más precarios que los urbanos (MMU), teniendo en cuenta los aspectos sociodemográficos, saneamiento ambiental y los principales agravios/enfermedades importantes para la salud pública de la población del campo, de las selvas y de las aguas. Para ello, se ha realizado un estudio descriptivo basado en fuentes secundarias (Atlas del Desarrollo Humano en Brasil, censos de IBGE, PNAD y Sinan). Entre los resultados, destacamos que la población rural identificada por IBGE se limita a 15,6% de la población de Brasil. En 29% de los municipios, la población que reside en el área rural supera la del área urbana. Las mayores frecuencias de IDMH muy bajo están en MMR, mientras que las mayores frecuencias de IDMH muy alto y alto están en MMU. En salud, los MMR también concentran peores índices, sobretodo altas tasas de incidencia de enfermedades relacionadas con las condiciones insuficientes del saneamiento básico. Estos resultados nos permiten identificar un perfil de salud más precario en los MMR que en los MMU.

Palabras clave: Población rural; Factores Socioeconómicos; Epidemiología; Salud Pública.

INTRODUÇÃO

A população rural vive em condições de desigualdade socioeconômica, motivadas por vários problemas entre eles a insuficiência de sistemas de esgoto e abastecimento de água¹. Por vezes os maiores responsáveis pelo surgimento de doenças de veiculação hídrica, que contribuem para a elevação da mortalidade infantil além de outros problemas². Além disso, vivem diante de severas restrições no acesso à tecnologia e infraestrutura¹.

As áreas rurais do Brasil são definidas por oposição e exclusão às áreas urbanas. Essa definição é arbitrária e físico-geográfica, não considerando os processos sociais e econômicos que envolvem os territórios³. Estudos realizados³ a partir de uma reconceituação do rural no Brasil fez com que essa população representasse 26% da população brasileira³. Para esse estudo, iremos utilizar as definições do IBGE, mas ressaltando que o conceito de rural oficial subvaloriza essa população³.

A população rural denominada de população do Campo, da Floresta e das águas é definida na Portaria nº 2.866, de 2 de dezembro de 2011 como sendo:

povos e comunidades que têm seus modos de vida, produção e reprodução social relacionados predominantemente com o campo, a floresta, os ambientes aquáticos, a agropecuária e o extrativismo...².

Estas populações há muito carecem do olhar das políticas públicas, em especial do sistema único de saúde brasileiro devido às desfavoráveis condições de saúde (iniquidades em saúde)². Apresentam, sobretudo, a necessidade de superação do modelo de desenvolvimento agrícola hegemônico na busca de relações homem–natureza responsáveis e promotoras da saúde e a extensão de ações e serviços de saúde que atendam as populações, respeitando suas especificidades.

A Política Nacional de Saúde Integral das Populações do Campo, da Floresta e das águas (PNSIPCF) publicada em dezembro de 2011 representa o compromisso firmado entre o Estado brasileiro com a saúde dessas populações, objetiva garantir o direito e o acesso à saúde pautado nos princípios fundamentais do Sistema Único de Saúde (SUS): equidade, universalidade e integralidade². Possui caráter transversal na agenda de políticas de saúde de responsabilidade de diferentes áreas do Ministério da Saúde e como política intersetorial que orienta a relação do Ministério da Saúde com outros setores do Governo Federal, tendo o Ministério da Saúde como matriz para a integralidade das ações e o Grupo da Terra⁶ como condutor do processo.

Os resultados dos diversos estudos sobre as condições de saúde desses grupos evidenciam um perfil mais precário quando comparadas às da população urbana, de uma maneira em geral, pois se o recorte for para as periferias urbanas pode haver variações sobre as condições de vida. No campo,

⁶ Instituído pelo Ministério da Saúde por meio da Portaria nº. 2.460 de 12 de dezembro de 2005 e atualizado pela Portaria nº. 3.257 de 22 de dezembro de 2009 é composto por representantes de órgãos e entidades públicas e da sociedade civil organizada.

ainda existem importantes limitações de acesso e qualidade nos serviços de saúde, bem como uma situação deficiente de saneamento ambiental as quais repercutem na saúde das populações ali residentes.

Diante disso, o objetivo deste estudo consiste em verificar através de aspectos sociodemográficos de saneamento ambiental e de principais agravos/doenças de importância para saúde pública da população do campo da floresta e das águas se os municípios mais rurais apresentam-se mais precários que os mais urbanos.

METODOLOGIA

O Estudo caracteriza-se por uma abordagem quantitativa, de caráter exploratório descritivo, com delineamento transversal. A população do estudo, consistiu daquela já descrita como sendo a população do campo, floresta e águas, ou de maneira simplista: residentes em áreas rurais.

Os municípios aqui denominados mais rurais (MMR) são aqueles cuja população residente em área rural é maior ou igual a 50%. O inverso, menor que 50%, denominou-se municípios mais urbanos (MMU). Para isso considerou-se os dados do último censo realizado pelo IBGE em 2010.

Nos contextos sociodemográficos e de saneamento ambiental, as bases de dados utilizadas foram dos censos realizados pelo IBGE e a base do Atlas de Desenvolvimento Humano no Brasil, no nível de municípios. No contexto da saúde, a base de dados utilizada foi o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) – período de 2009 a 2011 disponibilizada pelo Ministério da Saúde.

Foram calculadas taxas de incidências para os agravos do Sinan no ano de 2010 e letalidade (2009-2011). Quanto às variáveis oriundas da base do Atlas de Desenvolvimento Humano no Brasil, aplicou-se o teste t de *student*⁴ adotando-se o nível de confiança de 95% de modo que as diferenças de médias foram consideradas estatisticamente significativas quando p-valor foi $\leq 0,05$. Também utilizou-se do teste qui-quadrado⁴ a fim de verificar se as proporções observadas entre os sexos por unidade federativa apresentavam diferenças significativas, momento em que adotou-se nível de confiança de 95% de modo que foram consideradas estatisticamente significativas as diferenças cujo p-valor foi $< 0,05$. Realizou-se a análise estatística descritiva, para tanto, os dados foram importados para o programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS).

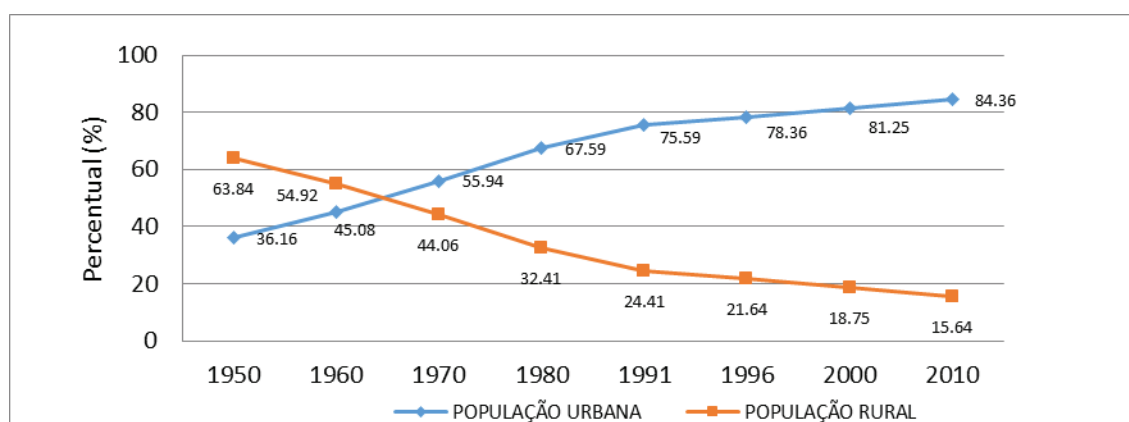
Para a consulta espacial⁵, foi utilizada a base cartográfica disponibilizada pelo IBGE em nível de município considerando a tabela de dados dos residentes por situação de domicílio segundo o censo de 2010. Em seguida realizou-se a consulta espacial a fim de localizar os municípios com população rural maior que 50%. Esse tipo de consulta “filtra os objetos que não satisfazem a uma certa condição imposta pelo usuário”⁵. Essa etapa do estudo foi feita utilizando-se do ArcGis 9.2.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Indicadores Demográficos da população do campo da floresta e das águas

De acordo com os dados do Censo demográfico de 2010, o Brasil tinha 190.755.799 habitantes dos quais 15,6% é referente à população residente em domicílios rurais. A menor população rural encontra-se na região centro-oeste e a maior na região nordeste. Em 1960 a população rural era superior que a urbana (54,9%), a partir daí percebeu-se, a cada censo (Ver Figura 1), a redução dessa população vivenciada em todas as regiões do país.

Figura 1- Distribuição percentual da população nos Censos Demográficos, segundo as Grandes Regiões e a situação do domicílio rural e urbano - 1950/2010.



Fonte: IBGE, Censos Demográficos. Elaboração: Própria

Além da redução da população rural, outro aspecto que deve ser considerado é a população residente em domicílio rural do sexo feminino, que apresentou percentuais inferiores que o masculino nos censos apresentados na série histórica 1970-2010 em todas as grandes regiões, contrariando o perfil urbano brasileiro. Em 2010 os homens residentes em área rural representavam 53%⁶. Esta predominância masculina, considerando as populações rurais por gênero do censo de 2010, apresentou significância estatística ao nível de 0,05, para todas as Unidades Federativas. Para compreensão desse resultado faz-se necessário estudos locais que observem as especificidades regionais, a fim de compreender melhor este fenômeno. Sabe-se, por exemplo, que a pecuária extensiva e a agricultura empresarial mecanizada contribuem para a ocorrência da masculinização, ao passo que a agricultura familiar favorece a permanência da mulher no campo.

O Brasil rural vem apresentando o contínuo êxodo rural, principalmente das filhas dos agricultores familiares que buscam à vida no meio urbano objetivando outras profissões. A tal fenômeno dá-se o nome de masculinização do meio rural⁷. Definido por Rioja (2009)⁸ como sendo um desequilíbrio demográfico caracterizado pelo déficit de mulheres em relação à proporção que deveria existir, naturalmente, entre os sexos.

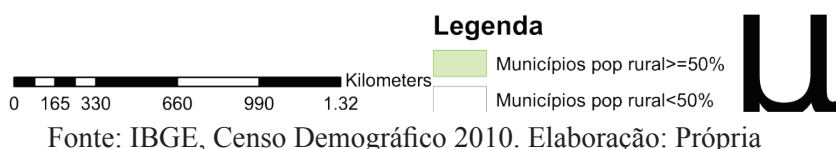
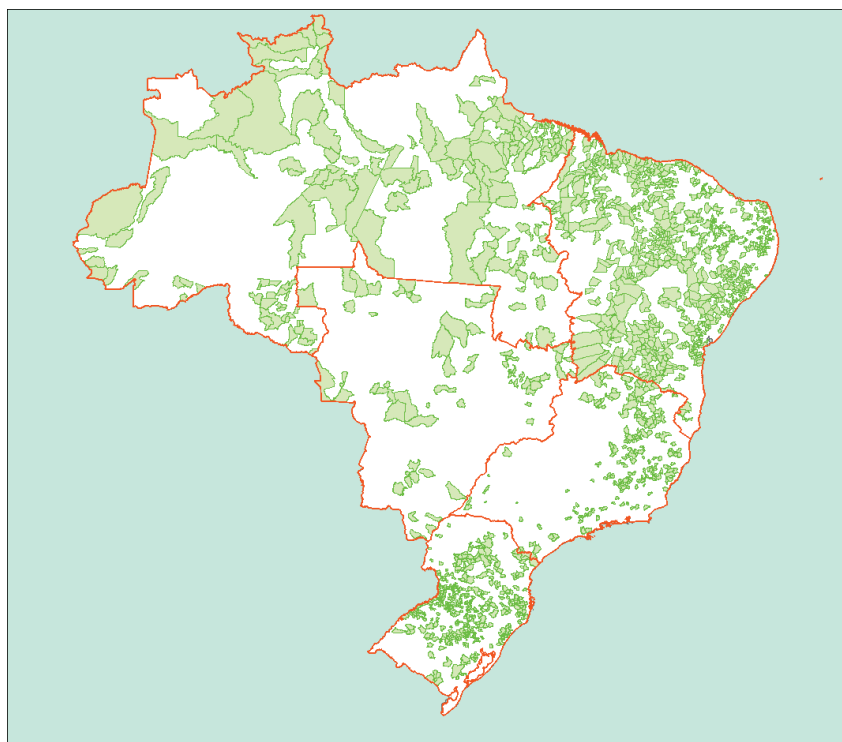
Este desequilíbrio aponta para a necessidade de políticas públicas específicas, caso contrário,

tem-se como consequência o comprometimento da sustentabilidade social. Um estudo realizado no Rio Grande do Sul⁹ confirmou a consolidação da masculinização rural naquela UF, especialmente, na faixa etária de 25 a 29 anos, além disso, verificou também a ocorrência do envelhecimento rural, aliás, a faixa etária 60 ou mais foi a única, neste estudo, que apresentou aumento populacional. A permanência da população idosa tem como fator motivador a aposentadoria rural⁹.

Onde o Brasil é mais campo, floresta e água

Dentre todos os municípios brasileiros, de acordo com o último censo, apenas 1.620 (29%) municípios são mais rural (MMR) (Ver Figura 2). Dentre estes, 759 (47%) encontram-se na região Nordeste, 418 (26%) na região Sul, 215 (13%) na região Sudeste, 144 (9%) estão localizados na região Norte e 84 (5%) na região Centro-oeste (PNUD, 2010).

Figura 2-Distribuição percentual da população residente por situação do domicílio rural - Brasil - 2010.



Longevidade, renda e educação são mais precárias nos municípios mais rurais?

Nos MMR a esperança de vida ao nascer (EVN) é em média 71,93 anos (DP=2,63), sendo que o município Rancho Queimado - SC apresentou a maior EVN (78,59 anos), até mesmo que a apresentada para todo país em 2010 (73,4 anos). Cacimbas-PB, entretanto, apresentou a menor

EVN (65,3 anos). Em Cacimbas-PB o percentual da população residente rural é de 75,92% e em Rancho Queimado é de 53,6% ¹⁰.

Nos MMU, entretanto, observou-se, no mesmo período, melhor desempenho nesse indicador sendo em média 73,57 anos (DP=2,55), ou seja, a expectativa de vida ao nascer nos MMU apresenta 1,63 anos a mais que nos MMR (Ver Tabela 1).

Esse resultado reflete diretamente no Índice da dimensão Longevidade (IDHL) que é um dos 3 componentes do IDHM. Enquanto que nos MMR, tem-se em média IDHL 0,782 (DP=0,44) e mediana 0,780, nos MMU tem-se em média 0,810 (DP=0,43) e mediana 0,817. Conforme pode-se observar na Figura 3 e na Tabela 1, percebe-se claramente a concentração de maiores valores de IDHL nos MMU.

Figura 3- Distribuição de frequência do IDHL, segundo a proporção de população residente em área rural e urbana.

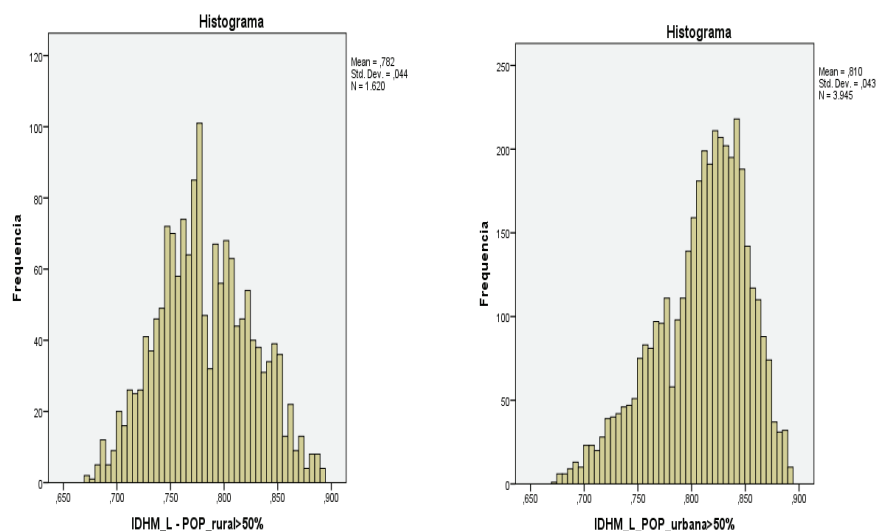


Tabela 1 – Variáveis do Atlas de Desenvolvimento Humano no Brasil utilizadas no estudo segundo a população rural $\geq 50\%$ (MMR) ou $< 50\%$ (MMU).

Variável	Municípios Mais Rurais (MMR)		P-valor*
	Não 3.945 (0,71)	Sim 1.620 (0,29)	
Mortalidade infantil			
Média	18.10	22.06	0,000*
Desvio padrão	6.58	7.64	
Taxa de fecundidade total			
Média	2.15	2.30	0,000*
Desvio padrão	0.47	0.56	

Esperança de vida ao nascer			
Média	73.57	71.93	0,000*
Desvio padrão	2.55	2.63	
Proporção de pobres			
Média	18.60	34.40	0,000*
Desvio padrão	15.51	18.41	
Percentual da população de 18 anos ou mais com fundamental completo			
Média	42.90	31.70	0,000*
Desvio padrão	10.10	6.85	
Índice de Gini			
Média	0.49	0,51	0,000*
Desvio padrão	0.64	0.07	
IDHM			
Média	0.68	0.61	0,000*
Desvio padrão	0.07	0.07	
IDHM_E			
Média	0.58	0.50	0,000*
Desvio padrão	0.09	0.10	
IDHM_L			
Média	0.81	0.78	0,000*
Desvio padrão	0.04	0.04	
IDHM_R			
Média	0.66	0.60	0,000*
Desvio padrão	0.07	0.08	
% de pessoas em domicílios com paredes inadequadas			
Média	4.0264	8.6273	0,000*
Desvio padrão	7.2789	12.654	
% de pessoas em domicílios com abastecimento de água e esgotamento sanitário inadequados			
Média	6.6075	15.5196	0,000*
Desvio padrão	10.0722	16.2113	
% da população em domicílios com energia elétrica			
Média	98.1876	94.7544	0,000*
Desvio padrão	4.0216	8.7688	
% dos ocupados no setor agropecuário - 18 anos ou mais			
Média	28.5644	52.5781	0,000*
Desvio padrão	15.5157	12.23	
% da população em domicílios com água encanada			
Média	89.733	75.5289	0,000*
Desvio padrão	10.6157	18.0795	
% da população em domicílios com banheiro e água encanada			
Média	86.3518	67.527	0,000*
Desvio padrão	17.214	25.4238	

Fonte: PNUD, 2010¹⁰. Elaboração: própria. (*) Diferença entre as médias significativamente estatística quando p-valor<=0,05.

Nos MMR, a proporção de pobres também é maior. Nesses municípios tem-se em média 34,4% (DP=18,41) de pobres. Por outro lado, nos MMU a proporção de pobres é de 18,6% (DP=15,51), quase a metade daquela. No Brasil, o município Uiramutã – RR, que possui 86,41% da sua população residindo em área rural, apresenta proporção de pobreza e extrema pobreza preocupantes. Em Uiramutã, a proporção de pobres é 78,59% e a de extremamente pobres é de

69,67%.

Com relação ao GINI, coeficiente usado para medir a desigualdade social, nos MMR, é 0,51 em média (DP=0,07). Dentre estes municípios os que apresentam maior desigualdade são Isaías Coelho – PI com GINI 0,79 e Santa Rosa do Purus – AC, Uiramutã – RR e Jequitibá com GINI 0,78.

Esse cenário impacta negativamente no Índice da dimensão Renda (IDHR) que é um dos 3 componentes do IDHM. Enquanto que nos MMR, tem-se em média IDHR 0,596 (DP=0,08), nos MMU tem-se em média 0,662 (DP=0,07).

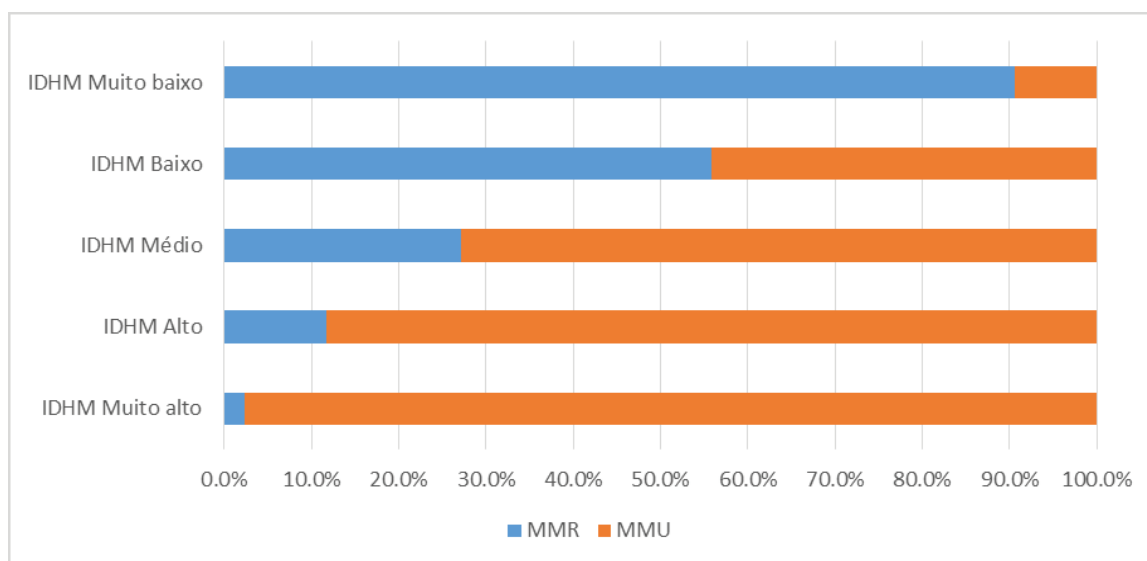
Com relação ao analfabetismo, o Censo demográfico de 2010 verificou o percentual de pessoas que não frequentam a escola na faixa etária compreendida entre 10 e 17 anos também é superior na área rural (11,1%) que na urbana (7,9%). Quanto a isto, o Estado de Roraima apresentou a maior diferença percentual com 22,4% na área rural e 7,4% na urbana. Do mesmo modo, o percentual da população de 18 anos ou mais com fundamental completo na área rural é inferior que na urbana (31,7% e 42,9%, respectivamente) (PNUD, 2010).

A taxa de analfabetismo entre as mulheres rurais é levemente inferior (21,11%) que entre os homens (24,48%). Entretanto, nos Estados de Roraima, São Paulo, Paraná e Santa Catarina, esta taxa (25,9%; 9,5%; 11,2% e 7,1%, respectivamente), entre as mulheres, é um pouco superior que entre homens (24,4%; 8,2%; 10,2% e 7,06%, respectivamente)⁶.

Embora a taxa de analfabetismo entre as mulheres rurais seja levemente inferior que a dos homens rurais, elas apresentaram renda individual média inferior que a dos homens em todo o período de 1992 a 2009 ¹¹. Em 2009 as mulheres rurais apresentaram renda individual média R\$ 204,94 – aproximadamente, 52% a menos que a dos homens. Esta diferença também foi perceptível quando se fez a desagregação por classes econômicas ¹¹.

A média do IDHM, MMR, é de 0,61 (DP=0,07) (PNUD, 2010). No Brasil, o município Melgaço - PA que possui 77,82% da sua população residindo em área rural⁶ tem o pior IDHM do Brasil (0,418), sendo que dentre as três dimensões a Educação apresentou o pior índice (0,207). Além de Melgaço, outros 31 municípios brasileiros são classificados como IDHM muito baixo, entre esses 90,6% são MMR. Por outro lado, em todo país apenas 44 municípios possuem IDHM muito alto, entre os quais apenas um é MMR, trata-se do município Rio Fortuna - SC no sul do país. Observe-se na Figura 4 o baixo desempenho dos municípios mais rurais. A medida em que o IDHM diminui, aumenta a proporção de MMR. Nas dimensões IDHM-E, IDHM-L e IDHMR também apresentaram menores médias nos MMR que nos MMU, conforme pode-se observar na Tabela 1.

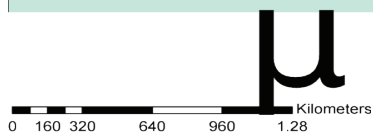
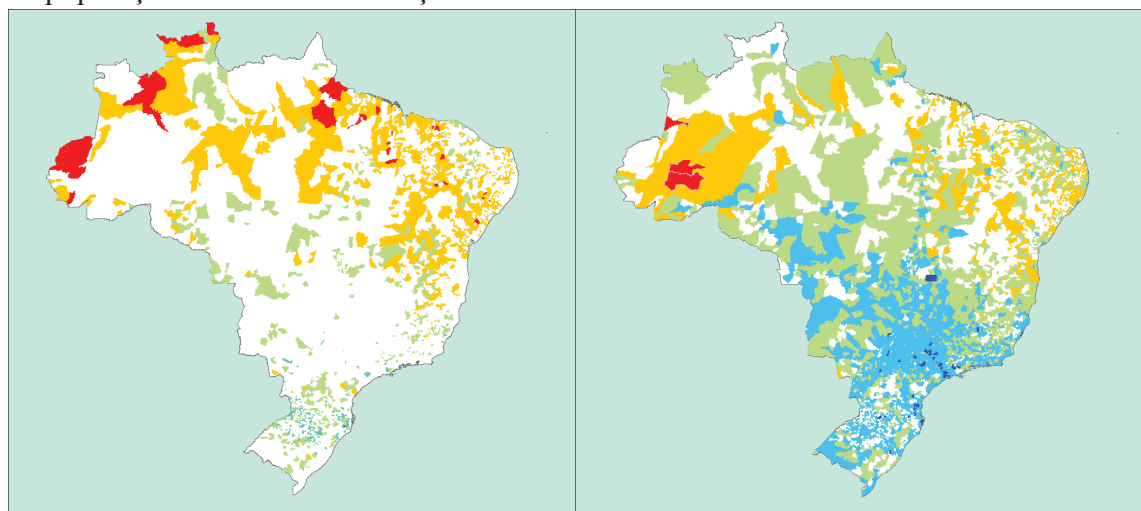
Figura 4 - Distribuição percentual da classificação do IDHM segundo o município mais rural/mais urbano (2010)



Fonte: PNUD, 2010¹⁰. Elaboração: própria

Além da concentração dos piores índices de IDHM nos MMR, observou-se a regionalização desses valores, conforme pode-se observar na Figura 5. As regiões Norte e Nordeste possuem os piores IDHM, enquanto o Sul e Sudeste possuem as melhores posições. Nesse caso, isso foi percebido não só nos MMR como também nos MMU. Esse resultado aponta para a necessidade de políticas públicas voltadas para minimizar as diferenças sociais existentes nas regiões brasileiras.

Figura 5 - Mapa de distribuição da classificação do IDHM por município segundo o percentual de população residente em situação de domicílio urbano ou rural.



Fonte: PNUD, 2010¹⁰. Elaboração: Própria.

Saneamento ambiental

As condições de saneamento ambiental, no Brasil rural, podem ser verificadas através dos dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios¹² os quais mostram que as unidades domiciliares são, na maioria, particular permanente (67%) e possuem em média cinco cômodos, quanto ao material predominante na construção das paredes externas do prédio, apresentou 48,9% de alvenaria e 3,3% Taipa não revestida. A madeira aparelhada apresenta maior frequência no Sul e Norte do Brasil. Dentre as casas de Taipa não revestida, tem-se em primeiro lugar o Maranhão (39,8%), em segundo Pará (14,6%) e em terceiro Ceará com 12,8%, nas demais Unidades federativas o percentual não ultrapassou os 6% ¹².

Apesar de 47,3% dos domicílios rurais apresentarem água canalizada em pelo menos um dos cômodos, apenas 18% destes a água utilizada provem da rede geral de distribuição, os demais domicílios captam a água de poços, nascentes ou outras fontes. Em 10,4% dos domicílios não tem banheiro ou sanitário e em 47,3% o lixo domiciliar é queimado ou enterrado. Quanto ao escoadouro do banheiro ou sanitário, em 37,4% dos domicílios ocorre de maneira inadequada, ou seja, os dejetos são despejados nas fossas rudimentares, em valas, direto para o rio, lago ou mar, entre outros. Dentre os domicílios que não utilizam a rede geral de distribuição, 68,8% não possuem filtro d'água ¹².

O percentual de pessoas em domicílios com paredes inadequadas, em domicílios com abastecimento de água e esgotamento sanitário inadequados, em domicílios com energia elétrica, em domicílios com água encanada, em domicílios com banheiro e água encanada mostraram pior desempenho nos MMR que nos MMU conforme pode-se observar na Tabela 1 com diferença significativamente estatística.

Agravos de Importância para saúde pública – Fonte de dados Sinan

Doença de Chagas Aguda

No período de 2009 a 2011, foram notificados 568 casos confirmados de Doença de Chagas Aguda, sendo 169 (29,7%) casos confirmados na zona rural, com uma média anual de 56,3 casos. O total de óbitos confirmados, na zona rural, neste período, foi de 4. A letalidade média foi de 2,4% variando de 1,5% (2009) a 3,6% (2010). A letalidade média urbana nesse mesmo período foi 2,2%. Na área rural, a taxa de incidência em 2010 foi de 0,03 por 100 mil habitantes.

Febre amarela

No período de 2009 a 2010, foram confirmados 53 casos de febre amarela, todos na forma silvestre, sendo 23 (43,4%) em zona rural, com uma média anual de 11,5 casos por ano. O total de óbitos confirmados neste período, na zona rural, foi oito. A letalidade média foi de 34,8%.

Equistossomose

No período de 2009 a 2010, foram confirmados 57.758 casos de equistossomose, sendo 23.339 (40,4%) em zona rural, com uma média anual de 7.779,7 casos por ano. A incidência por 100 mil habitantes nas áreas rurais é quase 30 vezes maior que nas urbanas. O total de óbitos confirmados neste período, na zona rural, foi 10. A letalidade média foi de 0,04%. Na área rural, a taxa de incidência em 2010 foi de 34,33 por 100 mil habitantes.

Hanseníase

No período de 2009 a 2011, foram confirmados 124.832 casos de hanseníase, sendo 20.500 (16,4%) em zona rural, com uma média anual de 6.833,33 casos por ano. O total de óbitos confirmados neste período, na zona rural, foi de 185. A letalidade média foi de 0,009%. Na área rural, a taxa de incidência em 2010 foi de 18,04 por 100 mil habitantes enquanto que os estados de Mato Grosso, Rondônia e Tocantins essa taxa foi de 71,88; 61,95 e 54,54 respectivamente. Na área urbana, essa doença também é preocupante, a taxa de incidência em 2010 foi de 16,14 por 100 mil habitantes (Ver Tabela 2).

De acordo com dados de SIAB, no ano de 2012, 96,9% da população cadastrada com hanseníase, residente em área rural, foi acompanhada por meio de visitas domiciliares regulares pelos ACS.

Hantavirose

No período de 2009 a 2011, foram notificados 406 casos confirmados de hantavirose, sendo 174 (42,9%) casos confirmados na zona rural, com uma média anual de 58 casos. O total de óbitos confirmados, na zona rural, neste período, foi de 53. A letalidade média foi de 30,5% variando de 23,2% (2010) a 43,9% (2011). Na área rural, a taxa de incidência em 2010 foi de 0,27 por 100 mil habitantes.

Leishmaniose Tegumentar Americana

No período de 2009 a 2011, foram notificados 69.865 casos confirmados de Leishmaniose Tegumentar, sendo 38.997 (55,8%) casos confirmados na zona rural, com uma média anual de 12.999 casos. O total de óbitos confirmados, na zona rural, neste período, foi de 19. A letalidade em todo o período foi muito baixa, variando de 0,0005% (2010) a 0,0006% (2009). Na área rural, a taxa de incidência em 2010 foi de 44,89 por 100 mil habitantes.

Leishmaniose Visceral

No período de 2009 a 2011, foram notificados 11.698 casos confirmados de Leishmaniose Visceral, sendo 2.703 (23,1%) casos confirmados na zona rural, com uma média anual de 901 casos. O total de óbitos confirmados, na zona rural, neste período, foi de 136. A letalidade em todo

o período foi em média de 0,05%. Na área rural, a taxa de incidência em 2010 foi de 2,90 por 100 mil habitantes.

Leptospirose

No período de 2009 a 2011, foram confirmados 12.355 casos de leptospirose, sendo 2.000 (16,2%) em zona rural, com uma média anual de 666,6 casos por ano. O total de óbitos confirmados neste período, na zona rural, foi de 73. A letalidade média foi de 3,65% variando de 2,2% (2009) a 4,5% (2010). Na área rural, a taxa de incidência em 2010 foi de 1,81 por 100 mil habitantes.

Malária

No período de 2009 a 2011, foram confirmados 3.099 casos de malária, sendo 503 (16,2%) casos confirmados na zona rural, com uma média anual de 167,6 casos. O índice Parasitário Anual de malária, em 2010 no Brasil, foi de 1,71.

A maior parte dos casos confirmados se concentrou nos estados do Acre (IPA=49,44), Roraima (IPA=42,34), Rondônia (IPA=27,53), Amazonas (IPA=21,25), Amapá (IPA=18,61) e Pará (IPA=18,02) ¹³.

Tétano acidental

No período de 2009 a 2011, foram confirmados 935 casos de tétano acidental, sendo 187 (20%) em zona rural, com uma média anual de 62,3 casos por ano. O total de óbitos confirmados neste período, na zona rural, foi de 61. A letalidade média foi de 32,6% variando de 23,5% (2010) a 45,5% (2009). Na área rural, a taxa de incidência em 2010 foi de 0,23 por 100 mil habitantes, na área urbana foi de 0,13 por 100 mil habitantes. Na área rural, a taxa de letalidade de tétano acidental mais alta envolveu a faixa etária de 10 a 14 anos (Ver Tabela 2). O sexo masculino foi mais acometido pelo tétano acidental com 86,1% dos casos registrados.

Tuberculose

No período de 2009 a 2011, foram notificados 258.480 casos confirmados de Tuberculose, sendo 20.133 (7,8%) casos confirmados na zona rural, com uma média anual de 6.711 casos. O total de óbitos confirmados, na zona rural, neste período, foi de 556. A letalidade média foi de 2,76%. Na área rural, a taxa de incidência em 2010 foi de 20,22 por 100 mil habitantes. Na área urbana, a tuberculose aparece com momo sendo mais incidente com 25,55 por 100 mil habitantes.

De acordo com dados do SIAB, no ano de 2012, apenas 4,7% da população cadastrada com tuberculose, residente em área rural, foi acompanhada por meio de visitas domiciliares regulares pelos ACS.

Tabela 2 – Principais Agravos/Doenças de importância para a saúde pública segundo a zona de residência.

Agravado/Doença	Incidência p/100 mil hab. Ano 2010		Letalidade média (2009-2011)	
	Rural	Urbana	Rural	Urbana
Doença de Chagas Aguda	0,03	0,02	2,37	2,16
Equistossomose	34,33	6,90	0,04	0,32
Hanseníase	17,87	16,14	0,01	1,07
Hantavirose	0,27	0,05	30,5	45,32
Leishmaniose Tegumentar Americana	44,89	5,87	0,0005	0,0001
Leishmaniose Visceral	2,90	1,66	0,05	0,66
Leptospirose	1,81	1,72	3,65	10,3
Tétano acidental	0,23	0,13	32,6	30,01
Tuberculose	16,72	25,55	2,76	2,95

Fonte: MS/Sinan. Elaboração: Própria.

Quanto aos agravos de saúde, no campo, destaca-se a alta incidência de doenças negligenciadas, muito relacionadas à pobreza¹⁴ tais como, leishmaniose tegumentar americana e esquistossomose (Ver Tabela 2).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos achados, identificou-se que os municípios mais rurais apresentam um perfil mais precário que os mais urbanos. Isso foi observado com relação ao IDHM e todas as dimensões que o compõe (IDHM-L, IDMH-R e IDMH-E) principalmente com respeito ao IDHM-E. Também observou-se a incidência importante de doenças negligenciadas nesses espaços, reforçando que há nestes municípios uma deficiência de políticas públicas como a de saúde e de educação, além de uma frágil atuação do Estado na efetivação da reforma agrária. A saída da mulher do campo reflete claramente a deficiência de políticas que visem a melhorias de vida desta mulher no seu lugar, tendo em vista que no Brasil a esperança de vida ao nascer é maior para a mulher do que para o homem. Então este processo de masculinização revela um grave problema a ser enfrentado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. FAO. Food and agriculture organization of the United Nations. Rural poverty in Brazil. Disponível em: www.ruralpovertyportal.org/country/home/tags/brazil Acesso em 22 de set 2013.
2. BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Política Nacional de Saúde Integral das Populações do Campo e da Floresta. 1 ed.; Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013.
3. Miranda C, Silva H. (Org) Concepções da Ruralidade Contemporâneas: singularidades brasileiras. Brasília IICA, 2013. 476p.
4. Triola MF. Introdução à estatística. 10.ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008. 696 p.

5. INPE. Instituto Nacional de Pesquisas Espaciais. SPRING. Tutorial de geoprocessamento. Análise e consulta espacial. Disponível em: <<http://www.dpi.inpe.br/spring/teoria/aula9.pdf>> Acesso em: 15 mar. 2014.
6. IBGE. Censo Demográfico 2010 - Resultados do universo. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 20 ago. 2013.
7. Stropasolas VL. Trabalho infantil no campo: do problema social ao objeto sociológico. Revista Latino-americana de Estudos do Trabalho, Ano 17 2012;27:249-286.
8. Rioja LA, *et al.* La población rural de España: de los desequilibrios a la sostenibilidad social. Barcelona: Fundación La Caixa, 2009. (Colección Estudios Sociales n. 27). Disponível em: <<http://www.laCaixa.es/ObraSocial>>. Acesso em: 15 set. 2013.
9. Froehlich JM, Rauber CC, Carpes RH, Toebe M. Êxodo seletivo, masculinização e envelhecimento da população rural na região central do RS. Ciência Rural, Santa Maria, v.41, n.9, p.1674-1680, set. 2011.
10. PNUD. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil. 2010. Disponível em: <http://www.atlasbrasil.org.br/2013/pt/download/> Acesso em: 15 set. 2013.
11. FGV. Fundação Getúlio Vargas. Panorama de Decomposição da Renda em Diferentes Fontes - PNAD 1992 – 2009. Disponível em: <http://www.cps.fgv.br/cps/campo/> Acesso em: 06 fev. 2014
12. PNAD. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2011/> Acesso em: 09 de set. de 2013
13. IDB. Indicadores e dados básicos de 2012. Indicador de Morbidade. Índice parasitário anual (IPA) de malária [Acessado em 07 de jan. 2014]. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2012/matriz.htm#cober>
14. FIOCRUZ. Fundação Osvaldo Cruz. Doenças Negligenciadas. Disponível em: <<http://www.agencia.fiocruz.br/doen%C3%A7as-negligenciadas>> Acesso em: 06 fev. 2014

Artigo apresentado em 02-04-15

Artigo aprovado em 14-07-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

O Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica e a organização dos processos de trabalho.

The National Programme for Improvement of Access and Quality of Basic Health Care and the work process organization.

El Programa Nacional de Mejoramiento del Acceso y Calidad de Atención Primaria y organización de los procesos de trabajo.

Magda Duarte dos Anjos SCHERER¹
Estela Auxiliadora Almeida LOPES²
Ana Maria COSTA³

RESUMO: Este estudo qualitativo analisa o Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica com foco nos dispositivos de reorganização do processo de trabalho: autoavaliação, educação permanente, apoio institucional e monitoramento. Utilizou-se análise documental, observações e entrevistas com trabalhadores do Distrito Federal. Os resultados apontam pouca preparação das equipes na adesão ao programa; visão parcial/distorcida da proposta; fragilidades no monitoramento; incipientes processos autoavaliativos; inexistência de apoio institucional; inadequação da educação permanente; condições de trabalho insatisfatórias, e rede de apoio diagnóstico deficitária. Há de ser considerado que mudanças em processos de trabalho exigem tempo para serem concretizadas e que melhorar a qualidade vai além das prescrições e cumprimento de normas e parâmetros.

PALAVRAS-CHAVE: Trabalho. Atenção Primária à Saúde. Saúde da Família.

ABSTRACT: This qualitative study analyses the National Programme for Improvement of Access and Quality of the Basic Health Care focusing on the reorganization of work processes: self-evaluation, continuous education, institutional support and monitoring. Based on document

1 PhD no Conservatoire des Arts et Metiers (CNAM). Professora no Departamento de Saúde Coletiva na Universidade de Brasília. E-mail: magdascherer@unb.br

2 Mestranda em Saúde Coletiva na Universidade de Brasília, Consultora Técnica da CGAA -DAB do Ministério da Saúde. E-mail: stelinhalopes@hotmail.com

3 Escola Superior de Ciências da Saúde do Distrito Federal. E-mail: dottorana@gmail.com

analysis, direct observations and interviews with workers in the Federal District. The results point to lack of training of team members for the adherence to the programme; partial/distorted view about its proposal; weaknesses in the monitoring; incipient self-evaluations processes; lack of institutional support; inadequate permanent education; unsatisfactory working conditions; and deficits in the support diagnosis network. It should be considered that changes in work processes require time to be implemented and that improvement in the quality of services goes beyond prescriptions and fulfillment of standards and norms.

KEYWORDS: Work. Primary Health Care. Family Health.

RESUMEN: Este estudio cualitativo analiza el Programa Nacional de Mejora del Acceso y de la Calidad de la Atención Básica con foco en los dispositivos de reorganización del proceso de trabajo: autoevaluación, educación permanente, apoyo institucional y monitoreo. Se utilizó material documental, observaciones y entrevistas con trabajadores del Distrito Federal. Los resultados apuntan poca preparación de los equipos en la adhesión al programa; visión parcial / distorsionada de la propuesta; fragilidades en el monitoreo; incipientes procesos auto-evaluativos; inexistencia de apoyo institucional; inadecuación de la educación permanente; condiciones insatisfactorias, y red de apoyo diagnóstico deficitaria. Es necesario considerar que cambios en los procesos de trabajo exigen tiempo para ser concretizados y que mejorar la calidad va más allá de las prescripciones y cumplimientos de normas y parámetros

PALABRAS CLAVE: Trabajo. Atención Primaria de la Salud. Salud de la Familia.

INTRODUÇÃO

A Atenção Primária à Saúde (APS) tem sido objeto de permanente produção de conhecimento a nível mundial já que é consensual sua importância estratégica para a melhoria da assistência à saúde das populações se esta assume, de fato, o papel de ordenadora da rede e coordenadora do cuidado da saúde das pessoas¹. As diversas concepções e denominações das propostas e experiências que se convencionou chamar internacionalmente de APS podem ser sintetizadas no conceito “uma estratégia de organização da atenção à saúde voltada para responder de forma regionalizada, contínua e sistematizada à maior parte das necessidades de saúde de uma população, integrando ações preventivas e curativas, bem como a atenção a indivíduos e comunidades”².

No Brasil, a APS, denominada Atenção Básica e regulamentada por uma política específica³, tem como prioridade a implementação da Estratégia Saúde da Família (ESF), cujo desafio central é expandir a cobertura e transformar o modelo de atenção no Sistema Único de Saúde (SUS).

A ESF inicialmente esteve circunscrita às unidades básicas de saúde como modalidade de atenção desarticulada do conjunto dos serviços dos distintos níveis de atenção. Na perspectiva atual, o objetivo é integrar-se à rede assistencial e, com isso, a Atenção Básica vem se fortalecendo como porta de entrada regular ao sistema de saúde^{4,5}.

A expansão para 33.434 equipes da ESF distribuídas em 95,2% dos municípios brasileiros⁶ passou a exigir maior investimento na qualificação da atenção ofertada. A melhoria da qualidade a

orientar os objetivos presentes nas iniciativas adotadas pelo Ministério da Saúde, como a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) e o Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ-AB), instituído em 2012.

O PMAQ-AB está condicionado à capacidade de mobilizar os atores locais em prol da mudança das condições e práticas de atenção, gestão e participação orientadas por diretrizes pactuadas nacionalmente. Depende fundamentalmente do fomento de espaços de diálogo, problematização, negociação, gestão compartilhada entre equipes, gestores e usuários, voltados a produzir mudanças concretas na realidade cotidiana dos serviços de saúde⁷.

O pressuposto para o seu êxito é o protagonismo, a motivação e a pró-atividade dos atores envolvidos nas ESF. Assim, mobilizar a vontade para a participação do profissional está relacionada à ideia de que o reforço e a introdução de práticas vinculadas ao aumento da qualidade da AB somente poderão se concretizar em ambientes nos quais os profissionais, seja na assistência ou no âmbito da gestão, sintam-se motivados e se percebam essenciais⁶.

O PMAQ-AB está concebido em quatro fases complementares: 1) adesão ao programa; 2) implantação de dispositivos de reorganização dos processos de trabalho da equipe e da gestão (auto avaliação, educação permanente, apoio institucional e monitoramento); 3) avaliação externa e; 4) processo de pactuação com o incremento de padrões e indicadores de qualidade⁶.

A melhoria do acesso e da qualidade da atenção básica, tal como preconizado pelo PMAQ, está estreitamente relacionada à participação efetiva dos trabalhadores da saúde para implementar as mudanças propostas, o que constitui um desafio e envolve situações complexas que merecem ser estudadas. Nessa perspectiva, o presente artigo analisa o Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica no Distrito Federal (DF), com foco nos dispositivos da segunda fase, de reorganização dos processos de trabalho: auto avaliação, educação permanente, apoio institucional e monitoramento.

METODOLOGIA

Este estudo de caso, realizado no Distrito Federal (DF), de novembro de 2011 a março de 2013, foi iniciado no momento de adesão ao PMAQ, 1º ciclo, pelo gestor e equipes de atenção básica do DF. A adesão, com 28 equipes estruturadas no modelo ESF, significava 25,23% da cobertura de Atenção Básica ofertada no DF naquele momento.

Participaram da pesquisa 2 enfermeiros, 2 médicos, 4 técnicos de enfermagem e 4 agentes comunitários de saúde, de duas equipes de saúde da família de duas regionais de saúde, incluídos intencionalmente⁸ de acordo com os seguintes critérios: serem equipes do modelo ESF; com adesão ao PMAQ-AB; e terem sido indicadas pelo gestor por se destacarem na atuação alinhada com as prescrições da ESF.

Os doze participantes, sendo onze (11) mulheres e um (1) homem, na faixa etária dos vinte e oito aos cinquenta e seis anos de idade, tinham, na sua maioria, menos de cinco anos de experiência na ESF. A carga horária era de 40 horas semanais, todos eram servidores públicos estatutários, com exceção dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), contratados por regime celetista (CLT).

A coleta de dados foi feita mediante análise documental, entrevista semiestruturada e observação. Foram analisadas as atas de reuniões, termos de compromisso do PMAQ assinados pela equipe, e fichas de produção do Sistema de Informação da Atenção Básica que continham informações relativas às duas primeiras fases do PMAQ. A observação, de 120 horas, foi guiada por roteiro orientado pelos compromissos assumidos no Termo assinado pelo gestor e pela equipe na fase de adesão, e encerrada segundo critério de saturação⁸. As entrevistas seguiram um roteiro que abordou questões sobre a implantação do programa, a utilização dos dispositivos da segunda fase, sobre as facilidades, dificuldades e potencialidades para reorientar os processos de trabalho a partir da adesão.

Os dados foram analisados e sistematizados com base na análise temática de conteúdo, que se constituem, segundo Minayo⁹, num conjunto de técnicas de análise, que incluem a leitura das evidências produzidas (documentos, registros decorrentes das observações e transcrição das entrevistas), codificação das unidades de significado e elaboração das categorias temáticas. Deste processo emergiram cinco categorias temáticas: Bases para a implantação do PMAQ; Dispositivos indutores da melhoria do processo de trabalho; Limites para a reorientação do processo de trabalho; Boas práticas e organização das equipes; Contribuições do PMAQ-AB ao processo de trabalho.

Quadro 1 - Categorias e respectivos temas encontrados na análise de dados

CATEGORIA	TEMA	Nº
1. Bases para a implantação do PMAQ-AB	1. Preparação/participação da equipe para a adesão	12
	2. Percepção dos objetivos do PMAQ-AB pela equipe	11
	3. Visão parcial/equivocada sobre a proposta do PMAQ-AB	10
	4. Conhecimento sobre o Termo de Compromisso	9
	5. Motivação para a adesão ao PMAQ-AB	6
2. Dispositivos indutores da melhoria do processo de trabalho	1. Existência do apoio institucional	15
	2. Desenvolvimento da educação permanente	10
	3. Instituição dos processos autoavaliativos	9
	4. Discutindo o monitoramento dos indicadores	8
3. Limites para a reorientação do processo de trabalho	1. Rede de apoio institucional deficiente	21
	2. Condições de trabalho insatisfatórias	15
	3. Conflito entre os membros da equipe	5
4. Boas práticas e organização das equipes	1. Realização sistemática de reunião de equipe	9
	2. Interdisciplinaridade e trabalho em equipe	3
	3. Renormalizações efetuadas no cotidiano	5
5. Contribuições do PMAQ-AB ao processo de trabalho na ESF	1. Estimulo ao alcance de melhores resultados na certificação	4
	2. Desenvolvimento de cultura avaliativa/reflexiva nas equipes	3

Fonte: Entrevistas, observações e análise documental.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da Secretaria Estadual de Saúde do DF (SES-DF), sob o nº 204.388 de 25 de fevereiro de 2013. Os participantes assinaram Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e para garantia do anonimato, as entrevistas foram codificadas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Bases para a implantação do PMAQ

De acordo com as diretrizes do PMAQ, o seu êxito depende do protagonismo e da motivação dos atores envolvidos, num meio que favoreça. No contexto estudado, os profissionais entrevistados, quando questionados sobre a preparação e participação da equipe para adesão, manifestaram ausência de escolha e de preparo, ambas condições necessárias para o envolvimento deles no processo, o que constitui uma fragilidade na implantação e condução do PMAQ.

A sensação que eu tenho é que a forma como o PMAQ chegou à equipe, foi tipo: olha participem do PMAQ e ponto final. Não teve uma preparação, um conhecimento integral, o que eu sinto é falta de apoio, de incentivo, de dialogo, de conversa, de acompanhamento, até de andar junto, pra saber o que tá acontecendo, eu sinto falta de um retorno, seja da gestão ou de quem tá mais perto do PMAQ. (E1).

O processo de implantação do PMAQ prevê a garantia de espaços de diálogos e de mobilização entre os diversos atores, através de métodos de problematização e de negociação articulados na gestão das mudanças¹⁰, entretanto, não foi o que ocorreu nas equipes estudadas. A compreensão dos profissionais das ESF sobre o PMAQ foi identificada como uma concepção parcial e, em alguns casos, distorcida acerca dos princípios e diretrizes do programa. Foi recorrente a compreensão do programa como uma proposta focalizada, exclusivamente composta por uma ferramenta de auto avaliação.

Olha, em relação ao PMAQ, eu acho ele muito bom. Assim, a gente só respondeu, sim ou não. Se faz ou não faz. Quando trouxeram os cadernos, isso faz tempo, foi em 2009, 2010. Mas a gente usou pouco, porque a Dra. que estava aqui na época começou a fazer com a gente, mas depois ela foi embora, ai você sabe, quando muda para tudo. (AC3).

Ah eu não sei dizer bem né. Acho que se tivesse tido uma oficina sobre como fazer, o que ele traz de bom, como fazer, ai seria diferente né? (AC4).

Então, eu não conheço a proposta do PMAQ-AB. Só agora esses dias, com a vinda da senhora que explicou sobre sua pesquisa e fez a apresentação é que tomei conhecimento. (TE1).

O PMAQ-AB é visto, entre os trabalhadores que participaram da pesquisa, como um projeto para avaliar as ações desenvolvidas pela equipe, e confundido com a proposta de Autoavaliação Melhoria da Qualidade – (AMQ), uma ferramenta autoavaliativa disponibilizada anteriormente pelo Ministério da Saúde.

Sobre o PMAQ é? Sempre foi o PMAQ? Não tinha outro? É o AMQ, não é? Ou é a mesma coisa? Só mudou o nome né? Não, não me lembro. Melhoria na avaliação de qualidade, né? Eles vão avaliando, a que ponto você vai, parece que tem a contagem de pontos, vai aparecendo se você melhora, se você

recai, mas assim, eu acho que eu não cheguei a participar da reunião de adesão. (AC2).

[...] o responsável pela equipe ficou de comparecer lá na Secretaria de Saúde para fazer o cadastro, eu lembro que eu gerei uma senha, então eu tive ciência desse processo, que a SES tava fazendo esse contrato com o Ministério. (M1).

O estudo sugere que os profissionais das ESF que fizeram adesão ao PMAQ-AB não foram envolvidos na fase de contratualização e desconheciam os objetivos, os princípios e as diretrizes do programa, o que acarreta possíveis riscos à implementação de ações indutoras de melhoria do acesso e da qualidade da atenção básica.

Entretanto, deve-se considerar que a permanente criação de normativas e programas, entre outros, pelo Ministério da Saúde, gera certa instabilidade nas prescrições que guiam o trabalho, podendo ocasionar confusão, descontinuidade e descrédito. Os resultados sugerem que os trabalhadores ainda estavam em processo de aprendizagem da ferramenta AMQ quando surgiram novas diretivas com o PMAQ.

No cenário analisado não foi possível observar a presença de estratégias que conduzam os profissionais da equipe a se engajarem no processo de implantação do PMAQ-AB, de forma que a adesão processasse as mudanças no trabalho esperadas pelo programa.

Uma vez por mês a gente tem o NASF nessas reuniões, e uma vez por mês, o CAPS. Em relação ao PMAQ não teve ninguém que apresentasse, que dissesse como fazer, o que fazer. É como eu te falei: veio no início, e depois, mais ninguém! [...] Na nossa reunião mensal com a Diretoria, a gente leva as questões pendentes. Mas vai um coordenador de cada equipe, né?! Então, a gente tem esse diálogo dessa maneira, e não eles vindo aqui. (M2).

Dispositivos indutores da melhoria do processo de trabalho

Dentre os objetivos específicos do PMAQ, a promoção da qualidade e inovação na gestão da AB, visa o fortalecimento dos processos de autoavaliação, monitoramento e avaliação, apoio institucional e educação permanente nas três esferas de governo. Neste estudo, os depoimentos demonstraram a forma incipiente da implantação destes quatro dispositivos.

No que diz respeito à avaliação é importante considerar que se trata de um poderoso instrumento de mudança que ao invés de ameaça, deve ser visto como um incentivo para que os diferentes serviços de saúde cumpram padrões mínimos de qualidade. A finalidade da avaliação no contexto da melhoria da qualidade vai além da identificação de problemas e propostas de soluções para os problemas detectados. O alvo principal deve ser a produção de mudanças no processo de trabalho apropriadas que conduzam à melhoria de qualidade dos cuidados prestados.

No que se refere ao monitoramento dos indicadores do PMAQ-AB, há evidências de que os profissionais das equipes participantes da pesquisa não conhecem acerca dos indicadores de monitoramento do programa:

A gente tentou alimentar a planilha, só que os resultados estavam muito discrepantes, não representavam a realidade, então isso por conta da falta de tempo, do acúmulo de serviço todo dia aqui na unidade. (M1).

Não. Nós não monitoramos. Em 2012, nós chegamos a fazer alguns cadernos do AMQ, alguns meses! Depois não tivemos mais tempo de sentar e preencher. (E2).

[...] monitoramento dos indicadores? O que a gente faz todo mês é preencher as fichas de produção do SIAB. Sei do número de visitas que temos que fazer por mês, se não, recebemos reclamação da Regional. Não conheço indicador do PMAQ-AB. (TE-3).

Os resultados encontrados mostram não haver envolvimento das equipes na discussão dos indicadores do PMAQ-AB, essenciais para a implantação do monitoramento. Identifica-se nos depoimentos dos profissionais que há falta de tempo para implantar esse dispositivo. Em 2010, por meio de iniciativa pessoal de uma enfermeira da equipe, houve a realização de vários encontros dos profissionais, com objetivo de incorporar no processo de trabalho ações de monitoramento e avaliação de indicadores de saúde. No entanto, a profissional foi transferida para outra unidade, ocasionando a descontinuidade do uso da ferramenta.

[...] quando na época da Dra [...], a gente sentava todo mundo junto [...] ela lia a pergunta e a gente concordava se fazia, ou não concordava e ia respondendo à autoavaliação, mas, agora com esta sobrecarga de trabalho não fazemos mais isso. (TE3).

As práticas autoavaliativas devem ser realizadas de forma contínua pelas ESF e a descontinuidade, tal como observado, pode incidir na potencialização de mudanças no processo de trabalho das equipes da Atenção Básica no DF.

A educação permanente em saúde é um processo oposto ao ensino-aprendizagem mecânico, no qual os conhecimentos são considerados em si, sem a necessária conexão com o cotidiano, e os alunos se tornam meros escutadores e absorvedores do conhecimento do outro¹¹. Com relação a esse dispositivo, os entrevistados expressam que as estratégias de educação permanente voltadas para os profissionais das equipes estudadas, foram abordagens centralizadas e descendentes. Desta forma perdem potencia e não proporcionam as transformações em suas práticas.

[...] educação permanente oferece muito, só que tem um probleminha, eles não ouvem a equipe para saber a nossa necessidade, não tem nada a ver com a nossa necessidade, na maioria das vezes somos obrigadas a ir a dois cursos. (E2).

O dispositivo do apoio institucional, compreendido como um processo de trabalho de coletivos, que se organizam para produzir saúde, transformar as relações de supervisão e os modelos de gestão verticalizados em relações horizontais¹², revelou-se incipiente na voz dos entrevistados. Os profissionais das equipes referiram que nem sempre contam com o apoio da gerência regional, muito embora, uma vez por mês, a equipe do Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF) e do Centro de Apoio Psicossocial (CAPS) participa na UBS-1 de discussão de casos clínicos, que necessitam de intervenção interdisciplinar. Identifica-se ainda distorção nesse processo como expressa o depoimento:

[...] apoio institucional no sentido de ser aquela pessoa presente, que socorre, não vou mentir e dizer que tem, a diretoria aqui está mais no sentido de fiscalizar, de cobrar mesmo, mais no sentido de impor, impõe, cobra, o documento que não mandou, um mundo de papeis, controle de patrimônio, e marca prazo[...] apoio mesmo, nenhum. (E2).

Os profissionais apontaram descontinuidade na implantação do PMAQ-AB e identificam a necessidade de ser promovido um movimento que envolva a gestão nessa discussão. A revisão das estratégias de implantação dos dispositivos indutores da melhoria do processo de trabalho das equipes, de maneira a incorporar os trabalhadores a partir das suas necessidades, em função do território concreto de atuação, pode ser um caminho promissor. Ribeiro, Pires e Blank¹³, ao contextualizar alternativas para a transformação das condições de trabalho, chama a atenção para a importância do protagonismo e da motivação dos sujeitos, como estratégias indutoras de cooperação nos coletivos de trabalho:

é preciso pensar e propor formas de organização do trabalho que tenham um impacto na qualidade da assistência e, ao mesmo tempo, considerem a possibilidade da realização de um trabalho interdisciplinar, criativo e integrador da riqueza da diversidade de formação dos profissionais da saúde. Um trabalho que possibilite a satisfação pessoal e a integração do potencial humano do trabalhador, com vistas a superar a realidade majoritária do lócus do trabalho com deformidade¹³.

Limites para a reorientação do processo de trabalho

A precariedade da rede física, ambiência pouco acolhedora das Unidades Básicas de Saúde – (UBS), inadequadas condições de trabalho para os profissionais, sobrecarga e baixa integração das equipes com a RAS são desafios reconhecidos pelo Ministério da Saúde⁶ e evidenciados na literatura^{14,15,16} que se coadunam com os achados deste estudo.

Deficiências na infraestrutura das unidades de saúde limitam o trabalho em equipe. A UBS 1 funciona em um prédio cedido pela administração Regional do governo do Distrito Federal, com a determinação de não poder ocorrer nenhuma modificação na estrutura. Na visão dos entrevistados, este é um dos fatores que mais influencia nas condições de trabalho da equipe, posto que o prédio é pequeno para a organização dos serviços das unidades. Na UBS-2, a sala onde é feito a coleta do exame citopatológico, por exemplo, é utilizada também para armazenamento de medicamentos, além da realização de nebulização e aplicação de injeções.

[...] aí tem esse cômodo aqui, a gente dividiu com armário, mas no dia que a Dra está fazendo o exame ginecológico, quem chega para pegar remédio, ou aplicar injeção, aí volta. (TE1).

A infraestrutura é crítica [...] quem chega acha a “casinha linda” [...] mas não tem nada a ver com uma UBS, não é adequada para o funcionamento, na mesma salinha dispenso medicamento, peso criança, lavo espéculo na pia, nesta mesma pia eu empacoto curativo [...] aqui não tem como fazer um curativo. (E2).

As condições de trabalho relatadas prejudicam a eficácia da atenção prestada aos usuários, e, para além, segundo Ribeiro, Pires e Blank¹³ as condições de trabalho podem produzir alienação, impotência, estresse, conflitos, disputa por poder e sentimentos de medo, insegurança, baixa autoestima, dificultando as iniciativas para mudar as condições vigentes e garantir a integralidade

da assistência.

De acordo com as observações realizadas na UBS-1, o projeto arquitetônico, o dimensionamento e a disposição dos cômodos não correspondem às prescrições do Manual de Estrutura Física de UBS, proposto pelo Ministério da Saúde e nem com o processo de trabalho preconizado.

As condições de infraestrutura física e de insumos estão diretamente relacionadas à capacidade resolutive da atenção básica. Foram constatadas situações de insuficiência de insumos necessários a realização de procedimentos, a exemplo da coleta de papanicolau, em que havia falta de fixador para as amostras e falta de fita específica de identificação do estojo porta lâmina, sendo utilizado esparadrapo para esta finalidade. A UBS-2 não tem consultório com banheiro, as coletas são realizadas em espaço improvisado, em que não há garantia da privacidade das usuárias. Faltam ainda medicamentos dos programas de acompanhamento dos pacientes crônicos. As unidades não dispõem de sala adequada para armazenamento e dispensação de medicamentos, sendo acondicionados em armário de aço, e não dispõem de sala exclusiva para vacina, o que inviabiliza a realização da oferta de imunobiológicos. A comunicação é outro ponto que mostra a fragilidade dos serviços. A UBS-1 não dispõe de computador em funcionamento, bem como não tem telefone, o que dificulta o contato dos profissionais com a Regional de Saúde, bem como com os usuários. A UBS-2 tem computador, porém, sem conexão com a internet, o que obriga os profissionais a realizarem o registro manual da produção.

Funcionava ali na recepção mesmo, na área externa. Só que ali, principalmente à tarde, é muito calor, não é adequado [...] com menos cara de casa, que era o que você se sentia quando entrava aqui [...] tem falta de telefone que é uma coisa que dificulta muito a gente, falta da internet, aqui não tem oftalmoscópio, não tem otoscópio, não tem o mínimo pra você fazer uma medicação injetável. (E1).

As condições inadequadas de trabalho para os profissionais compromete sua capacidade de intervenção e de satisfação com o fazer cotidiano que, juntamente com a ambiência pouco acolhedora das unidades estudadas, constituem fatores limitantes apontados de modo predominante. Como a competência profissional prescinde da ação, ela é ligada à organização e às condições de trabalho, e poderá ser mais bem desenvolvida se os trabalhadores estiverem num meio favorável¹⁷.

Nós não temos nem local para fazer o acolhimento. (TE3).

Eu me sinto assim, nadar e morrer na praia, faz, faz, faz, e quando precisa de um diagnóstico de um paciente não consegue, aí tem que começar do zero, começa a buscar outros recursos, outras coisas para tentar melhorar a situação. (TE1).

A capacidade de agir, segundo Schwartz¹⁸, estará sempre de alguma maneira relacionada ao grau de apropriação de saberes, ao grau de apreensão das dimensões históricas da situação e ao debate de valores realizado pelo indivíduo, em função daquilo que ele exige de si e daquilo que os outros exigem dele, na relação com o meio. O que significa que melhorar a qualidade de um determinado serviço pressupõe agir não apenas sobre os indivíduos, mas também na gestão, na organização

e condições de trabalho, bem como considerar uma pluralidade de aspectos institucionais e relacionados aos atores envolvidos. “A gestão cotidiana de compromissos, implícitos ou explícitos, definindo responsabilidades, pode articular as diversas lógicas dos distintos atores”¹⁹.

Na UBS-2, os profissionais reconhecem como limitação para exercerem suas funções as questões relacionadas à qualificação dos processos de trabalho da equipe. Relatam que, na convivência diária, as dificuldades para realizar o acolhimento dos problemas agudos de saúde e a ausência de integração dos membros das equipes tornam o processo de trabalho frágil e pouco resolutivo.

Na análise do caderno de agendamento chamou atenção o número elevado de usuários faltosos ao exame ginecológico, fato atribuído à demorada entrega dos resultados dos exames:

O que mais me incomoda é o seguinte: a comunidade tem acesso ao atendimento aqui, clínico. Só que aí, a doutora pede exames e as pessoas tem dificuldade pra conseguir fazer esses exames e também pra receber os resultados. Assim, é a maior dificuldade, demora uns três meses ou mais para receber. (AC-5).

Foi observado, na UBS-2, a predominância do pronto atendimento como modalidade de atendimento, em que as ações em saúde são centradas na queixa apresentada pelo usuário. A explicação obtida é que, em função da crescente demanda provocada pela expansão demográfica da área de abrangência da unidade em um bairro com alta densidade demográfica, sem infraestrutura de saneamento e de serviços de saúde suficientes para atender as suas necessidades, seria necessário a realização de nova territorialização e implantação de novas equipes da ESF, para atender a prescrição da PNAB, referente à média de três mil habitantes sob a responsabilidade de cada equipe.

Boas práticas e organização das equipes

Na UBS-1 são positivas as menções sobre a existência e preservação de espaços coletivos sistemáticos de discussão da equipe, bem como de estratégias de troca de conhecimento entre os diferentes profissionais, possibilitando momentos de organização coletiva do trabalho.

O dia de reunião de equipe é sagrado: terça-feira à tarde. É o tempo que a gente tem pra sentar, combinar as visitas domiciliares, os trabalhos que vão ser desenvolvidos. (M2).

Observou-se que, mesmo em um contexto adverso de condições de trabalho, os trabalhadores evidenciam protagonismo na UBS. Destaca-se, por exemplo, a formação de grupos de mulheres para a prática de exercícios físicos e automassagens na UBS-1, que, segundo os profissionais, integra um conjunto de iniciativas que buscam potencializar a cooperação entre eles e o vínculo com as famílias do território de abrangência. Observaram-se também algumas iniciativas pontuais de implantação do acolhimento e de desenvolvimento de uma dinâmica de planejamento e avaliação nas reuniões da equipe.

A postura de corresponsabilidade e cooperação, a construção de vínculo com o território, a busca de alternativas para os problemas nas condições de trabalho e as práticas de trabalho integradas com o NASF e o CAPS do território, identificados, sobretudo em uma das equipes, constituem elementos facilitadores para o trabalho na ESF. Entretanto, como iniciaram antes de 2011, tais movimentos indutores da melhoria dos processos de trabalho não podem ser atribuídos à adesão ao PMAQ.

Cada trabalhador programa suas atividades na hora da execução, fazendo a gestão dos objetivos do seu trabalho, improvisando e servindo-se dos meios disponíveis, para enfrentar a distância entre o prescrito e o real:

[...] a gente deve trabalhar seguindo os protocolos da SES, mas de vez em quando temos que fugir, até para se adaptar a realidade dentro do possível. Por exemplo, o exame Papanicolau a gente usa fixador. Quando não tem, a gente usa álcool. Às vezes, quando podemos, compramos um frasco. Então assim as coisas que não estão em nossa alçada, a gente dá uma saidinha do protocolo né? (E2).

Trabalhar de outro modo pode ampliar a eficácia do trabalho, obtida graças a um trabalho de apropriação normativa e de incessantes renormalizações, que no processo articulam e redefinem saberes e valores²⁰. Supõe que o trabalhador, na relação com o meio, se autorize a recriar em função da necessidade de realizar o seu serviço e ser eficaz.

Contribuições do PMAQ-AB ao processo de trabalho

A contribuição do PMAQ para a melhoria do trabalho na ESF aparece timidamente, sinalizando pouca contribuição do programa ao processo de trabalho das equipes das UBS-1 e UBS-2.

Com certeza, o PMAQ provocou mudanças, o problema é que não houve continuidade, mas a gente sabe da importância disto [...] O PMAQ propõe avaliar nosso trabalho. (E2).

A gente vai fazer algumas modificações na dinâmica do trabalho pra ver se consegue aumentar a nota, digamos assim. (M2).

A única contribuição que o PMAQ trouxe para a equipe é a questão das estatísticas, quando a gente respondeu as perguntas no caderno, e vimos que muitas coisas não fazíamos, sendo que muitas delas não tínhamos conhecimento, e também na parte do acolhimento ajudou. (TE1).

Eu acho que o que ele trouxe foi despertar o senso crítico no processo de trabalho, da organização do serviço, em relação à demanda espontânea, ao acolhimento e às consultas. (E1).

Os resultados sugerem que o PMAQ contribuiu para estimular o alcance de melhores resultados na certificação segundo os critérios do programa e daquilo que os participantes da pesquisa consideraram necessário, e para o desenvolvimento de uma cultura avaliativa ou reflexiva nas equipes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados evidenciam a força de elementos do contexto e relacionados ao processo de

implantação do PMAQ no desenvolvimento da segunda fase do Programa, objeto de análise desse estudo, conferindo limites para a reorientação do processo de trabalho.

O conjunto de normas e prescrições do Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica - PMAQ-AB é elaborado para todo o país, reconhecidamente composto de realidades diferentes. Nesse contexto, os gestores e as equipes, ao fazerem a adesão ao Programa e implantarem as ações que foram prescritas de forma descontextualizada, o fazem de forma singular, segundo as características locais.

No presente estudo, mais que potencialidades, destacam-se os limites para se colocar em prática um trabalho coerente com os princípios e diretrizes do SUS expressos no componente PMAQ da PNAB. Os limites relacionam-se, sobretudo às condições precárias de trabalho, mas também à forma como ocorreu a adesão ao Programa, à deficiência da Rede de Atenção à Saúde e à capacidade das equipes de enfrentamento do contexto adverso.

Sob o aspecto da cobertura populacional, evidenciou-se que onde há território definido, com população adstrita, a ESF se aproxima mais do proposto pelo PMAQ para a melhoria do acesso e da qualidade da atenção básica.

A análise de como são utilizados pelas equipes os quatro dispositivos para a melhoria do processo de trabalho - auto avaliação, educação permanente, apoio institucional e monitoramento de indicadores a partir da adesão ao PMAQ-AB, permite constatar que a utilização de auto avaliação pelas duas equipes não é feita de forma sistemática, sendo mais utilizada pelos profissionais de uma das equipes sem, contudo, avançar na discussão da análise da autogestão, na identificação dos problemas e na formulação de estratégias de intervenção para a melhoria dos serviços.

No tocante ao dispositivo apoio institucional, foi identificada a necessidade de incorporação desta função por parte da equipe de gestão, como uma ferramenta presente no dia-a-dia das unidades, no sentido de pensar a organização de todo o processo de trabalho, mas não foi implantado nas unidades estudadas.

São incipientes as propostas de qualificação profissional com o objetivo de melhorar o acesso e a qualidade da atenção por meio de projetos de educação permanente. Os profissionais têm pouca motivação para participar das ofertas de qualificação profissional demandadas pela gestão, pelo distanciamento entre as necessidades técnicas do processo de trabalho e as capacitações ofertadas.

Os resultados apontam pouca preparação dos sujeitos participantes das equipes na fase de adesão ao PMAQ-AB; a visão parcial/distorcida sobre sua proposta; as fragilidades no monitoramento dos indicadores; os incipientes processos auto-avaliativos; a inexistência de apoio institucional; a inadequação nas propostas e práticas de Educação Permanente; as condições de trabalho insatisfatórias, e a rede de apoio diagnóstico deficitária.

É preciso considerar o curto tempo de implantação, e o fato que resultados de mudanças efetivas em processos de trabalho exigem tempo para serem concretizados, mas os resultados evidenciam que melhorar a qualidade é uma tarefa complexa, que vai além da prescrição e cumprimento de normas e de parâmetros, seja para a gestão, para os coletivos de trabalho e para os sujeitos individualmente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Magalhães Júnior HM, Pinto HA. Atenção Básica enquanto ordenadora da rede e coordenadora do cuidado: ainda uma utopia? *Divulgação em saúde para debate*. 2014; 51:14-29.
2. Lampert JB. Educação médica no século XXI: mudanças no perfil do egresso. *Rev. Bras. Educ. Méd.* 2014; 38(3):291-2.
3. Brasil. Portaria n. 648, de 28 de março de 2006. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para organização da Atenção Básica para o Programa Saúde da Família (PSF) e o Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS).
4. Giovanella L, Mendonça MHM, Almeida PF, Escorel S, Senna MCM, Fausto MCR et al. Saúde da família: limites e possibilidades para uma abordagem integral de atenção primária à saúde no Brasil. *Ciênc. Saúde Coletiva*. 2009; 14(3):783-94.
5. Costa FD, Azevedo RCS. Empatia, relação médico-paciente e formação em medicina: um olhar qualitativo *Rev. Bras. Educ. Méd.* 2010; 34(2):261-9.
6. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Autoavaliação para a Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica: AMAQ. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
7. Pinto HA, Sousa ANA, Ferla AA. O Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica: varias faces de uma política inovadora. *Saúde em Debate*. 2014; 38(51):43-57.
8. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*. 2008; 24(1):17-27.
9. Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciênc. Saúde Coletiva*. 2012; 17(3):621-6.
10. Pinto HÁ, Koerner RS, Silva DCA. Prioridade se traduz em mais e melhores recursos para a Atenção Básica. Brasília, DF: Rede de Pesquisas em Atenção Primária à Saúde. Associação Brasileira de Saúde Coletiva; 2012.
11. Merhy EE. O desafio que a educação permanente tem em si: a pedagogia da implicação. *Interface comum. saúde educ.* 2005; 9(16):172-4.
12. Oliveira GN. Devir apoiador: uma cartografia da função apoio. Tese [Doutorado em Ciências Médicas] Universidade Estadual de Campinas; 2011.
13. Ribeiro EM, Pires DEP, Blank VLG. A teorização sobre processo de trabalho em saúde. *Cad. Saúde Pública*. 2004; 20(2):438-46.

14. Gonçalves RJ, Soares RA, Troll T, Cyrino EG. Ser médico no PSF: formação acadêmica, perspectivas e trabalho cotidiano. Rev. bras. educ. med. 2009; 33(3):382-92.
15. Moura BLA, Cunha RC, Fonseca ACF, Aquino R, Medina MG, Vilasbôas ALQ et al. Atenção primária à saúde: estrutura das unidades como componente da atenção à saúde. Rev. Bras. Saude Mater. Infant. 2010; 10(suppl.1):69-81.
16. Roecker S, Budó MLD, Marcon SS. Trabalho educativo do enfermeiro na Estratégia Saúde da Família: dificuldades e perspectivas de mudanças. Rev. Esc. Enferm. USP. 2012; 46(3):641-9.
17. Jobert G. Travail et changement. Revue de la qualité de vie au travail. 2008; 322.
18. Schwartz Y. Os ingredientes da competência: um exercício necessário para uma questão insolúvel. Educ. Soc. 1998; 19(65) :101-40.
19. Scherer MDA, Pires DEP, Schwartz Y. Trabalho coletivo: um desafio para a gestão em saúde. Rev. Saúde Pública 2009; 43(4):721-5.
20. Schwartz Y, Durrive L. Travail & Ergologie: entretiens sur l'activité humaine II. Toulouse: Octarés; 2009.

Artigo apresentado em 10-01-15

Artigo aprovado em 20-08-15

Artigo publicado no sistema em 26-09-15

Artigo de opinião

Quando a pesquisa se encontra com as redes sociais.

Regina Célia Borges de Lucena¹

“Vimos a público pedir desculpas e corrigir dois erros nos resultados de nossa pesquisa Tolerância social à violência contra as mulheres, divulgada em 27/03/2014”, disse o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea) em nota. A errata é especialmente importante pelo fato de que o resultado que foi retificado havia suscitado uma enorme onda de protestos e debates nas redes sociais, que mobilizou milhares de pessoas em torno de questões sobre a violência contra a mulher.

Desde que a humanidade viveu a chamada Revolução Científica, a partir do século XVI, o método científico passou a ser considerado como requisito para alcançar a verdade. Por muito tempo, a chamada ciência foi considerada como a única verdade aceitável e, ainda nos dias de hoje, goza de autoridade única, de tal forma que o rótulo “cientificamente provado” é suficiente para nos fazer crer numa afirmação ou fato. Ao mesmo tempo, os debates em torno dos achados das pesquisas se restringiam ao ambiente acadêmico e, eram, quando muito, veiculados pelos meios de comunicação tradicionais, que informavam à população sobre resultados que mereciam destaque.

A internet e as redes sociais trouxeram novos e desconhecidos desafios para o campo da pesquisa: a velocidade frenética da informação (e desinformação) e a tendência de gerar comportamentos em massa, o chamado “efeito rebanho”, aumenta a responsabilidade de pesquisadores sobre a informação a ser divulgada. Assim, o erro do Ipea pode deixar algumas lições sobre o delicado encontro entre a pesquisa e as redes sociais.

A primeira lição é sobre o estado da própria ciência como verdade provisória e contestável. Se por um lado, a pesquisa pode oferecer subsídios importantes para as políticas públicas, por outro lado, ela deve estar sempre pronta para ser questionada e colocada em xeque, é isso que tem permitido o progresso do conhecimento.

O cuidado com a generalização dos achados num grupo para toda a população, a chamada validade externa da pesquisa, é a segunda lição importante. Questões e formalidades metodológicas, que podem parecer um excesso de zelo aos olhos de quem vê, tornam limitada a capacidade de pesquisas de extrapolar resultados e inferir para além do grupo pesquisado. Não afirmo que é o caso, mas que cabe a reflexão.

Por fim, e como principal lição, a era da informação expõe pesquisadores e pesquisas a um novo tipo de leitor: o leitor virtual, que busca informação rápida e forma opinião a partir de fragmentos de notícias, no ritmo estonteante de circulação de idéias e notícias em rede. Esse leitor não é

passivo e pode criar e influenciar comportamentos a partir das informações recebidas, gerando situações de ativismo, comoção e fúria, “tudo ao mesmo tempo agora.”

Assim, mais do que nunca, o cuidado na divulgação dos resultados se tornou uma responsabilidade maior para quem realiza pesquisas, principalmente quando os achados estão relacionados a questões de grande impacto social, como é o caso da pesquisa do Ipea. Se o jornalismo exige apuração, a pesquisa científica exige contextualização, relativização e sempre cabem ressalvas, antes que causem furor nas redes sociais. Resultados de pesquisas viraram bombas-relógio – mais do que nunca, é preciso cautela e delicadeza ao tê-los em mãos.

Saúde Masculina: representação e experiência de homens trabalhadores com o corpo, saúde e doença.

Marco AntonioAlves Separavich¹

Orientador: Profa. Dra. Ana Maria Canesqui

Tese (Doutorado), 2014.

Data de defesa: 14.08.14

Texto integral disponível em: <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000941003&opt=4>

Este estudo analisou as experiências e representações de homens trabalhadores com o corpo, saúde, doença e cuidado, e os problemas principais de saúde por eles percebidos, quais sejam, a hipertensão arterial e as lombalgias crônicas. Analisou-se como explicam as suas causas; a forma como enfrentam e buscam a resolução ou mitigação desses problemas de saúde, as terapêuticas utilizadas, a interferência que elas acarretam em suas rotinas de vida e identidades. A revisão da literatura da Saúde Coletiva sobre a saúde do homem e masculinidades mostrou que as demandas masculinas na busca por tratamentos nos serviços públicos de saúde e a percepção de que são portadores de necessidades específicas de saúde são minoritárias. Constatou-se também que as abordagens socioantropológicas de como eles convivem e lidam com as enfermidades que os acometem também são raras. Justifica-se, portanto, o interesse e as razões que motivaram este trabalho. As demandas minoritárias masculinas aos serviços de saúde, concebidas a partir da masculinidade tradicional socialmente vigente, e os dados epidemiológicos das altas taxas de morbimortalidade masculina, embasaram a formulação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (PNAISH), cujos objetivos buscam promover a melhora da saúde da população masculina na faixa etária dos 20 aos 59, facilitando o seu acesso aos serviços de atendimento integral à saúde na atenção primária. Campinas abriga projeto piloto de tal política. Analisou-se o processo de implementação da PNAISH em um dos centros de saúde da cidade escolhido como piloto, cujos serviços estruturam-se na Estratégia Saúde da Família. Entrevistou-se 9 profissionais que nele atuam, especificamente na saúde do adulto, considerando o conhecimento que têm de tal política, as atividades que realizam para o seu atendimento, e os obstáculos observados que dificultam a sua implementação. Para o estudo da experiência da enfermidade com a hipertensão e dores lombares crônicas, entrevistou-se 15 homens, com média etária 56 anos, residentes no bairro da unidade de saúde em questão e que utilizaram em algum momento o serviço público de saúde. As entrevistas de todos os entrevistados foram transcritas, lidas exaustivamente para identificar os temas recorrentes. Na análise, os temas classificados foram distribuídos em categorias gerais, como corpo masculino, ¹ Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, SP. mseparavich@hotmail.com

cuidados, problemas de saúde, interpretando-os à luz das leituras socioantropológicas realizadas e sempre que possível, articulando a experiência e as representações da enfermidade, através dos relatos interpretados pelo pesquisador. Concluiu-se que as experiências da enfermidade são sempre peculiares e biográficas, no entanto, trazem consigo referências sociais e culturais mais amplas, devendo ser ambas consideradas, para não cobrir de opacidade, tanto as experiências quanto as representações, as pessoas que as vivem e os modos de interpretá-las e significá-las. O estudo da experiência da enfermidade pode, assim, contribuir para a reflexão sobre a inserção e visibilidade masculinas nos serviços públicos de saúde, ampliando o olhar dos agentes implementadores da política de saúde do homem sobre suas ações.

Palavras-chave: Ciências sociais em saúde; Saúde do homem; Corpo humano; Gênero e saúde; Políticas públicas de saúde.