

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

GABRIELA ANDRADE ADÃO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA SOCIEDADE CIVIL SOBRE A EQUIDADE EM
SAÚDE NAS AÇÕES DE CONTROLE DA TUBERCULOSE**

Rio de Janeiro

Julho, 2014

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

Gabriela Andrade Adão

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA SOCIEDADE CIVIL SOBRE A EQUIDADE EM
SAÚDE NAS AÇÕES DE CONTROLE DA TUBERCULOSE**

Dissertação de Mestrado, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery – UFRJ como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Dra. Elisabete Pimenta Araújo Paz
Orientador: Dr. Carlos Dimas Martins Ribeiro

Rio de Janeiro
Julho, 2014

Adão, Gabriela Andrade

Representações sociais da sociedade civil sobre a equidade em saúde nas ações de controle da Tuberculose / Gabriela Andrade Adão. – Rio de Janeiro: UFRJ / Escola de Enfermagem Anna Nery, 2014.

86 f.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – UFRJ / Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2014.

Orientadores: Elisabete Pimenta Araújo Paz; Carlos Dimas Martins Ribeiro

1. Equidade em saúde. 2. Tuberculose. 3. Sociedade civil. – Teses. I. Paz, Elisabete Pimenta Araújo; Ribeiro, Carlos Dimas Martins (Orientadores.). II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação, Enfermagem. III. Título.

CDD 613.62

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA SOCIEDADE CIVIL SOBRE A EQUIDADE
EM SAÚDE NAS AÇÕES DE CONTROLE DA TUBERCULOSE**

GABRIELA ANDRADE ADÃO

Orientadora: Dra. Elisabete Pimenta Araújo Paz
Orientador: Dr. Carlos Dimas Martins Ribeiro

Dissertação de Mestrado, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery – UFRJ como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em

Prof^a Dr^a Elisabete Pimenta Araújo Paz (EEAN/UFRJ)
Presidente

Prof^a Dr^a Girlene Alves da Silva (EE / UFJF)
1º Examinador

Prof^a Dr^a Elaine Franco dos Santos Araújo (EEAN/UFRJ)
2º Examinador

Prof^a Dr^a Fabiana Assumpção (EEAP / UNIRIO)
Suplente

Prof^a Dr^a Sheila Nascimento Pereira de Farias (EEAN/UFRJ)
Suplente

AGRADECIMENTOS

Sempre a DEUS!

Ao meu amado marido, Dominique, sempre companheiro, amigo, e parceiro nesta grande aventura da vida. Obrigada pela paciência, suporte e sorrisos em todos os momentos. AMOR da minha VIDA!

Ao meu amado filho, Matheus, fonte de toda inspiração, alegria e mais AMOR.

À Professora e Orientadora Dr^a Elisabete Pimenta Araújo Paz, pela oportunidade, tempo dedicado, paciência, suporte e parceria. O caminho foi difícil, mas aprendemos demais nesta jornada. Que a vida nos reserve mais encontros.

Ao Professor e Orientador Dr. Carlos Dimas Martins Ribeiro pela disponibilidade, sensibilidade e, sobretudo, pelo conhecimento. Foi uma honra poder contar com a sua participação na dissertação.

Ao Fórum de ONG TB do Rio de Janeiro, pelo suporte incondicional. Vocês todos foram maravilhosos. Gostaria de escrever cada nome aqui em agradecimento, mas aprendi que isto deve ir para o coletivo, aprendi demais com todos vocês.

Às Professoras da Banca da Defesa da dissertação, Dra. Elaine Araújo e Dra. Girlene Alves da Silva, pelas ricas e importantes contribuições ao trabalho. Com vocês o trabalho ganhou ainda mais qualidade nas discussões, e profundidade nos aspectos metodológicos.

À Sonia e ao Jorge, Secretários da Coordenação Geral de Pós Graduação da EEAN/UFRJ, pela disponibilidade, cortesia e atenção constantes.

DEDICATÓRIA

Aos meus pais,
Ivani Andrade Adão e
Benedito Adão.

Sempre no meu coração.

ADÃO, Gabriela Andrade. Representações sociais da sociedade civil sobre a equidade em saúde nas ações de controle da Tuberculose. Rio de Janeiro, 2014. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

Estudo sobre as representações sociais acerca da equidade em saúde para a sociedade civil ligada à Tuberculose. Os objetivos foram: 1) Identificar quais são os sentidos conferidos sobre equidade em saúde para sociedade civil; 2) Discutir as representações sociais da sociedade civil sobre a equidade em saúde no programa de controle da tuberculose. Estudo qualitativo, descritivo, exploratório, tendo a Teoria das Representações Sociais como referencial teórico metodológico. Participaram da pesquisa quinze membros do Fórum de Organizações Não Governamentais TB do Estado do Rio de Janeiro. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e submetidos à análise temática de conteúdo de Bardin. Como resultados, emergiram três categorias e duas subcategorias que representam a visão de equidade da sociedade civil estudada: Categoria 1: Equidade como a diminuição da desigualdade entre ricos e pobres; Categoria 2: Equidade é a garantia dos Direitos Humanos; Categoria 3: Equidade é acesso ao serviço de saúde. Primeira Subcategoria: Pouco conhecimento dos profissionais de saúde sobre a Tuberculose como uma importante barreira de acesso ao Programa; Segunda Subcategoria: Falha na humanização dos serviços como uma das barreiras de acesso ao PNCT. Como maiores dificuldades para o acesso ao PNCT, encontrou-se a falta de atendimento humanizado ao usuário, a desigualdade de classe social, questões raciais e a falta de conhecimentos técnicos sobre a tuberculose pelos profissionais da rede de serviços. Conclui-se que a equidade em saúde é reconhecida pela maioria dos participantes como um princípio que se relaciona com a diminuição das diferenças entre ricos e pobres na sociedade e com as oportunidades de acesso ao programa de Tuberculose. Todos os participantes reconheceram que a equidade é um princípio que deve nortear as políticas de saúde, porém, não a percebem na realidade cotidiana dos **programas de Tuberculose**.

Palavras-chave: Equidade em saúde. Tuberculose. Sociedade civil.

ADÃO, Gabriela Andrade. Social representation of civil society about health equity in the Tuberculosis Control Program. Rio de Janeiro, 2014. Thesis (Masters in Nursing) - Anna Nery School of Nursing, Federal University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

Study based on the social representation of health equity by the civil society linked to the Tuberculosis control program in Rio de Janeiro. Objectives: 1) Identify what are the meanings conferred by civil society for health equity; 2) Discuss the social representation of civil society about health equity in the tuberculosis program control. Fifteen members of the Forum for non-governmental organizations dealing with Tuberculosis issues in the state of Rio de Janeiro participated in the research. Method: this is a descriptive study of qualitative exploratory approach, having the Social Representation Theory as a theoretical framework. Data were collected through semi-structured interviews and submitted to thematic content analysis of Bardin. As a result, from the speech of the research participants arose 3 categories and 2 subcategories representing the vision of health equity for civil society: Category 1: Equity as the reduction of inequality between rich and poor; Category 2: Equity is the guarantee of human rights; Category 3: Equity is access to health services. First Subcategory: lack of technical knowledge about TB among health professionals in the state of Rio de Janeiro. Second Subcategory: Lack of commitment with the humanization principles as a serious obstacle to access the tuberculosis program. We conclude that most participants recognize health equity as a principle that relates to the reduction of the differences between rich and poor in the society, this view of equity merges with the opportunity to access the Tuberculosis program. For the participants equity is a principle that should guide health policies, however, they do not recognize equity in the daily reality of TB program in Rio de Janeiro.

Keywords: Equity. Tuberculosis. Civil society.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
1.1	O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E A EQUIDADE COMO PRINCÍPIO	13
1.2	TUBERCULOSE E EQUIDADE COMO OBJETO DE ESTUDO	15
1.3	OBJETO DE ESTUDO	19
1.4	OBJETIVOS	19
1.5	JUSTIFICATIVA, RELEVÂNCIA E CONTRIBUIÇÕES DA PESQUISA	19
2	REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL SOBRE JUSTIÇA	21
2.1	NOÇÃO DE JUSTIÇA, SEGUNDO ARISTÓTELES	21
2.2	NOÇÃO DE JUSTIÇA COMO EQUIDADE, SEGUNDO RAWLS ...	22
2.3	CONCEITOS DE EQUIDADE, SEGUNDO DERNIER	24
3	A TUBERCULOSE COMO PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA	32
3.1	A TUBERCULOSE NO RIO DE JANEIRO	34
3.2	A TUBERCULOSE COMO DOENÇA NEGLICENCIADA	35
4	CAMINHO TEÓRICO E METODOLÓGICO DO ESTUDO	39
4.1	TIPO DE ESTUDO	39
4.2	CENÁRIO DO ESTUDO	42
4.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO	44
4.4	APRESENTAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO	45
4.5	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO NO ESTUDO	45
4.6	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO	45
4.7	INSTRUMENTO PARA A COLETA DE DADOS	46
4.8	ANÁLISE DOS DADOS COLETADOS	46
4.9	ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	48

(continua)

(continuação)

5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	49
5.1	REPRESENTAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL LIGADA À PROBLEMÁTICA DA TUBERCULOSE NO RIO DE JANEIRO – FORUM ONG TB – A RESPEITO DO CONCEITO DE EQUIDADE EM SAÚDE	49
	❖ Categoria 1 – Equidade como diminuição da desigualdade entre ricos e pobres	50
	❖ Categoria 2 – Equidade em saúde é a garantia dos direitos humanos	56
	❖ Categoria 3 – Equidade como acesso ao serviço de saúde	59
	▪ Primeira Subcategoria – Reduzido conhecimento dos profissionais de saúde sobre a Tuberculose como uma importante barreira de acesso ao Programa	62
	▪ Segunda Subcategoria – Falha na humanização dos serviços como uma das barreiras de acesso ao PNCT	63
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
	REFERÊNCIAS	69
	APÊNDICES	
	A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	81
	B – Roteiro de Entrevista	82
	ANEXO – Aprovação da pesquisa pelo CEP da EEAN / UFRJ	84

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CNS	Conselho Nacional de Saúde
EEAN	Escola de Enfermagem Anna Nery
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
LGBT	Lésbicas, Gays, Bissexuais e Transsexuais
MCT	Ministério da Ciência e Tecnologia
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização não Governamental
OPAS	Organização Panamericana de Saúde
P&D	Pesquisa e Desenvolvimento
PNCT	Programa Nacional de Controle da Tuberculose
SES-RJ	Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro
SMSDC-RJ	Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro
SUS	Sistema Único de Saúde
TB	Tuberculose
TBCS	Tuberculose Controle Social
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro

“Na Tuberculose, a equidade não está presente [...] se é qualidade de atendimento, acesso ao serviço, sempre relacionada à cidadania e direitos humanos, não! [...] Porque a pessoa só vai ao serviço quando está muito mal, porque o modelo do serviço é esse: não temos um serviço de informação, de composição. Então, a pessoa só vai lá quando está no último suspiro. Deve ser porque lá é o posto da doença, não o posto da saúde”.

(TBCS2)

1 INTRODUÇÃO

Minhas primeiras inquietações acerca da equidade em saúde e Tuberculose (TB), estão ligadas à minha experiência profissional como enfermeira na saúde indígena, nos estados de Roraima e Amazonas, região Norte do Brasil, e posteriormente em outros países, como Moçambique, Libéria, Indonésia, Índia e Sudão do Sul, onde trabalhei com Organizações não Governamentais humanitárias deparando-me, cotidianamente, com a problemática dessa doença através de programas e projetos de saúde ligados ao Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e à Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (AIDS) e Tuberculose, bem como à Hanseníase e à Malária.

Desse modo, o cotidiano das minhas ações junto às pessoas que vivenciam as questões ligadas à Tuberculose, impulsionou-me a colocar sob investigação uma temática que suscita continuamente a elaboração de representações, isto porque de um lado, é uma doença que por si só traz diversos elementos para expressá-la; de outro lado, o princípio de equidade – basilar para o Sistema Único de Saúde (SUS) que, ao longo das últimas três décadas, tem sido inserido no conjunto das discussões sobre a saúde no Brasil, tornando-se também elemento de elaboração de representações sociais.

Para Margareth Whitehead (1992), a equidade em saúde é a ausência de diferenças, sistemáticas e potencialmente remediáveis, em um ou mais aspectos da saúde, que se manifestem em populações ou grupos populacionais, definidos social, demográfica ou geograficamente. Como crítica a esse conceito, encontra-se a ausência de uma teoria de justiça, que contribua para a definição do que seja justiça. Para a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2006), um dos objetivos dos sistemas de saúde é o alcance do nível ótimo de saúde, distribuído de forma equitativa, no sentido igualitário (BRASIL, 2007).

De acordo com Dernier (2007), uma das concepções de equidade em saúde é a capacidade de um sistema de saúde produzir justiça na distribuição de recursos (bens e serviços). Desta forma, equidade e justiça podem ser vistas como uma possibilidade para distribuir recursos de forma imparcial e desinteressada, respeitando as legítimas reivindicações de diferentes indivíduos na sociedade, inclusive no que tange à saúde.

O cerne da discussão sobre equidade é a definição de critérios de distribuição dos recursos de forma justa. As dificuldades em decidir, eticamente, a respeito dessa distribuição, é uma das características da sociedade contemporânea, que convive com um pluralismo moral de princípios e de valores, em um contexto de escassez de recursos (DERNIER, 2007). A distribuição equitativa de recursos é o que potencializa a diminuição das desigualdades sociais, considerados fatores determinantes de doenças, especialmente da Tuberculose.

No que se refere à Tuberculose, suas relações com desigualdades sociais e pobreza são aceitas com verdades incontestáveis (TURCO, 2008), indicando que para compreender a trajetória da doença e buscar soluções efetivas para o seu controle, é necessário conhecer e discutir essas relações. A Tuberculose está intimamente ligada à concepção de equidade estudada neste trabalho de pesquisa, e vigente nas políticas de saúde está a de justiça na distribuição de recursos (bens e serviços), uma vez que condições precárias de vida, como más condições de moradia, falta de saneamento, de alimentação adequada, assim como de acesso a serviços de saúde, oportunidades de trabalho e de educação, são os determinantes dessa doença milenar.

Do ponto de vista técnico-operacional, os impactos da Tuberculose no quadro sanitário e epidemiológico demandam dos profissionais de saúde, conhecimentos técnicos para o gerenciamento de pacientes e programas como, também, pensamento crítico acerca dos determinantes desta doença.

Na busca por compreender e ultrapassar os desafios em saúde impostos pela Tuberculose, acredita-se que conhecer a visão da sociedade civil a respeito da equidade, assim como o papel da mesma na discussão e elaboração das políticas e serviços de saúde ligadas à doença, constitui-se um dos aspectos importantes na superação dos obstáculos que representa para o campo da saúde no Brasil e no mundo.

1.1 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS) E A EQUIDADE COMO PRINCÍPIO

O Sistema Único de Saúde tem como princípios: Universalidade, Integralidade, Descentralização, Regionalização, Hierarquização e Participação Social. A Equidade é uma discussão que se agrega a esse Sistema como pilar, posteriormente, à Constituição e à Lei Orgânica da Saúde, de nº 8080/90. Estes princípios e pilares implicam conceber que o sistema de saúde seja capaz de assegurar o acesso universal da população a bens e serviços que garantam sua saúde e bem-estar, de forma equitativa e integral.

A ideia central do Artigo 196 da Constituição de 1988 se dá na noção do direito à saúde como direito de cidadania, inerente a todos aqueles que sejam brasileiros, e que cabe ao Estado a responsabilidade de promover a saúde, proteger o cidadão contra os riscos a que ele se expõe e assegurar a assistência, em caso de doença ou outro agravo à saúde. Desta forma, mediante políticas sociais e econômicas, o Estado deve garantir a redução do risco de doença e de outros agravos e o acesso igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde. A equidade deve ser entendida, ainda, a partir de uma avaliação da vulnerabilidade de cada indivíduo, do reconhecimento de que estas desigualdades têm

natureza social que impactam ou determinam o adoecimento da população, cabendo, portanto, a redistribuição de recursos e a reorientação das práticas profissionais.

No vocabulário da Saúde Pública encontra-se a seguinte citação:

O termo equidade é de uso relativamente recente no vocabulário da Reforma Sanitária brasileira. Foi incorporado posteriormente à promulgação da Constituição de 1988, que se refere ao direito de todos e dever do Estado em assegurar o “acesso universal e igualitário às ações e serviços” de saúde. Na Lei 8080/90, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, e dá outras providências, é “a igualdade de assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie”, que figura entre os princípios reitores do Sistema Único de Saúde (SUS). Nem na 8080/90 e nem na 8142/90 equidade em saúde é referida.(ESCOREL, 2001, p. 1).

A equidade ganha, no âmbito do SUS, o *status* de pilar do Sistema, mesmo que esse não esteja escrito diretamente como princípio no citado Artigo 196 da Constituição quando, a partir deste princípio ético, desenvolvem-se as bases para a distribuição de recursos e de uma racionalidade em defesa dos mais vulneráveis. A equidade introduz a diferença no espaço público, assumindo que as desigualdades e as diferenças existentes são fontes de injustiça que precisam ser corrigidas (RIBEIRO, 2012).

Desta forma, a universalidade no acesso aos serviços, a igualdade no atendimento e a equidade na distribuição dos recursos, são pilares do SUS. A universalidade traz os dilemas relacionados à alocação de recursos na saúde e coloca em foco a equidade. Distribuir recursos, financeiros ou físicos de maneira eficiente e equitativa, é um desafio em todos os níveis de gestão do SUS. Isso traz para a saúde o conflito entre os objetivos da equidade e da eficiência, pois, a eficiência é um conceito claramente definido e mensurável por técnicas de avaliação econômica, enquanto a equidade constitui critério subjetivo que reflete valores, considerações éticas e normas sociais (GRANJA, 2008).

A equidade no SUS é um novo paradigma e surge na tentativa de reformar e reformular o sistema de saúde para que este cumpra o seu papel constitucional que estabelece: “A Saúde é um direito de todos e dever do Estado” (Lei nº 8080/90). Mas a elaboração de políticas e programas de saúde no SUS, ainda carece de aprofundamento no sentido de determinar as concepções de equidade que o sistema adota na busca por programas e políticas equânimes no setor saúde. Várias possibilidades de equidade apresentam-se na atualidade, assim como várias teorias caudatárias de diferentes fontes filosóficas, políticas e econômicas de diversos países, tem indicado modelos de equidade para os sistemas de saúde; logo, a escolha ou definição de um modelo de equidade não é um dilema só do Brasil, mas da atualidade, que se deve ao pluralismo moral e ético das sociedades contemporâneas, uma vez

que a equidade é também um reflexo da sociedade onde está inserida e de seus valores (DERNIER, 2007; GRANJA, 2008; RIBEIRO, 2008).

1.2 TUBERCULOSE E EQUIDADE COMO OBJETO DE ESTUDO

O interesse na temática está fundamentado na busca por conhecer como a sociedade civil organizada ligada à Tuberculose, descreve e compreende a equidade em saúde como um importante elemento na operacionalização das ações do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) vivenciadas por usuários, profissionais e comunidades em geral.

A equidade introduz a diferença em questões de justiça, na medida em que, tomando Aristóteles como referência, significa tratar os iguais de forma igual – equidade horizontal; e os desiguais, de forma diferente – equidade vertical. Trata-se de realizar uma justa distribuição desigual, estando sensível para as singularidades dos contextos concretos e atento para as diferenças entre os indivíduos e grupo sociais que possam impedir a igualdade, em conformidade com a teoria de justiça utilizada (RIBEIRO, 2011).

A equidade é um princípio ético do SUS e suas opções conceituais influenciam na escolha de critérios distributivos, nos indicadores utilizados para avaliar o grau de equidade e na interpretação dos resultados sobre efetividade das intervenções em saúde (RIBEIRO, 1998). Apesar de sua importância, é um dos princípios éticos do SUS menos estudados, sendo de vital importância compreender a sua simbologia para a sociedade civil.

Por isso, desvelar e compreender a visão da sociedade civil sobre a equidade, cujos atores sociais têm no escopo do SUS espaço formal para discutir e decidir qual equidade será aplicada no sistema de saúde, é de grande importância para a priorização da oferta de serviços de saúde que será adotada para pessoas com riscos diferenciados. A equidade é um fator importante na luta contra a Tuberculose – um problema de saúde de impacto nacional e internacional, com seus determinantes sociais e históricos – uma vez que pode contribuir para combater as raízes das desigualdades, buscando sempre a integralidade da assistência em suas múltiplas formas, e a igualdade em suas várias possibilidades.

Para Fortes (2000), a incorporação da comunidade por meio dos representantes legítimos e emancipados nos fóruns de discussão para o planejamento em saúde, é extremamente necessária, pois, as decisões de alocação de recursos que, habitualmente, são feitas por profissionais e administradores de serviços de saúde, nem sempre estão conforme os valores e critérios prevalentes na comunidade, podendo não atender ao pluralismo moral existente. Corroborando esta ideia, Campos (2006) afirma que a equidade depende substancialmente, para a maioria dos autores e pesquisadores do tema, da capacidade da

sociedade civil e de seus vários agrupamentos de interagirem com o Estado, com seus governos e com outros poderes institucionais para construir contextos favoráveis à justiça.

A importância da equidade está diretamente ligada a um dos principais dilemas de saúde: a distribuição de recursos, que não são inesgotáveis e na realidade brasileira, são insuficientes para a realização de todas as ações de saúde. Desta maneira, a definição do que é prioridade se impõe não apenas pelas prioridades sanitárias e epidemiológicas, mas para evitar injustiças na distribuição dos vários bens e serviços, o que faz com que as prioridades tenham por parâmetro uma decisão ética.

Neste contexto, uma questão não muito prática se impõe: identificar o que é justo na tomada de decisão durante a distribuição de bens e serviços, ou na criação de políticas públicas ou de programas de saúde. Uma das grandes questões do sistema de saúde brasileiro hoje, é que a equidade será utilizada para desenhar uma política de saúde. E este princípio deve sempre buscar a igualdade, segundo o arcabouço do SUS.

É neste ponto que o conceito de equidade ganha importância no SUS e nas discussões atuais acerca desse sistema (CAMPOS, 2006) e, nestes termos, a equidade surge como um regulador ou orientador ético e prático para que se distribuam, com efetividade, os bens e serviços de saúde dentro da sociedade.

No Brasil, os estudos sobre equidade em saúde, em sua maioria estudos quantitativos objetivando a mensuração de acesso e necessidades de saúde, são as expressões das pesquisas nesta área (VIEIRA-DA-SILVA, 2009). Para a Tuberculose, os achados refletem essa mesma tendência na abordagem das pesquisas científicas, observando-se na revisão da literatura uma lacuna importante no que tange à visão e à percepção da sociedade civil a respeito do princípio, do conceito e da operacionalização da equidade. A propósito, a revisão bibliográfica produzida para este estudo, evidenciou que nenhum artigo foi encontrado sobre equidade e Tuberculose, com abordagem qualitativa e enfoque na visão da sociedade civil.

Embora muitas teses sobre Tuberculose tenham utilizado metodologia qualitativa, poucos artigos nessa modalidade foram encontrados, possivelmente refletindo a orientação quantitativa das revistas. Discutem-se pesquisa quantitativa versus qualitativa e educação versus pesquisa, assim como políticas públicas e estratégias para incluir a pesquisa como instrumento de controle das doenças. (KRITSKI; RUFFINO-NETTO, 2007, p. 14)

A percepção da população envolvida com a problemática da equidade em vários níveis (pacientes, profissionais, movimento social, gestores e pesquisadores), é uma das vertentes que pode facilitar ou dificultar o avanço no controle da Tuberculose. A discussão sobre equidade deve chegar ao local onde, de fato, estes atores interagem, ou seja, nos serviços de

saúde, nas redes de pessoas vivendo com Tuberculose, nos grupos de apoio, pesquisadores, profissionais e Organizações não-Governamentais (ONG) ligadas à luta contra a doença.

A discussão com a sociedade civil a respeito de equidade e Tuberculose, também deve se pautar em outra vertente pouco explorada da temática, que é a dimensão da Tuberculose como doença negligenciada, em que os aspectos de Pesquisa e Desenvolvimento (P&D), principalmente aqueles ligados ao desenvolvimento de novos medicamentos, são bastante ausentes na literatura científica, e de fundamental importância para que o Programa Nacional de Controle da Tuberculose alcance real êxito no controle da doença, como evidenciam os planos da Estratégia STOP-TB¹ e as metas de desenvolvimento do milênio, que destacam o problema como fator indispensável para o controle da doença (OMS, 2010).

A Tuberculose como doença negligenciada, ainda é um contraponto nas constantes e importantes transformações técnicas e científicas ocorridas nas últimas décadas, merecendo uma investigação sobre as suas causas e impactos no seu controle, como ressaltado por Souza e Vasconcelos (2005, p. 682):

A Tuberculose continua sendo um importante problema de saúde pública mundial. No entanto, por ser uma **doença negligenciada**, comum principalmente em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento, a tuberculose tem recebido pouca atenção por parte das multinacionais e centros de pesquisa na busca e produção de novos medicamentos. Por isto, faz-se necessária a busca de novos fármacos capazes de apresentarem menores efeitos indesejados, maior eficácia, menor tempo de tratamento e custo reduzido.

O Programa de Controle da Tuberculose possui graus variados de dificuldade de condução como, por exemplo, a de se estabelecer um diagnóstico rápido e definitivo, o período prolongado de tratamento que dificulta a aderência e o gerenciamento do paciente, os efeitos adversos importantes, a falta de opções de tratamentos no caso de falhas terapêuticas, as poucas inovações científicas no que concerne aos fármacos (décadas sem fármacos novos para tratamentos mais eficazes e eficientes). Assim, mesmo com alguns avanços tímidos em algumas destas áreas, a problemática se mantém, como indicam os objetivos de enfrentamento da doença do Programa Nacional de Controle da Tuberculose e a estratégia STOP-TB (BRASIL, 2010).

Para além destas variáveis, a Tuberculose afeta majoritariamente populações muito empobrecidas nas quais vários problemas sociais também estão presentes, como insalubridade de moradias, grandes aglomerados humanos e pobreza. Todos estes fatores, de acordo com a

¹STOP-TB objetivos: 1-Possibilitar o acesso universal ao diagnóstico de alta qualidade e ao tratamento centrado no paciente; 2- Reduzir o sofrimento humano e o ônus socioeconômico ligados à TB;3- Proteger as populações pobres e vulneráveis contra a TB, TB/HIV e tuberculose com farmacorresistência múltipla;4-Apoiar o desenvolvimento de novas ferramentas e ativar seu uso oportuno e eficaz.

Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Ministério da Saúde (MS) do Brasil, colocam a Tuberculose na classificação de doença negligenciada (BRASIL, 2010).

Para a OMS (2010), doenças negligenciadas são aquelas que não só prevalecem em condições de pobreza, mas também contribuem para a manutenção do quadro de desigualdade, já que representam forte entrave ao desenvolvimento dos países. Como exemplos de doenças negligenciadas, citam-se as seguintes, além da própria Tuberculose: Dengue, Doença de Chagas, Esquistossomose, Hanseníase, Leishmaniose, Malária, entre outras. Mais de um bilhão de pessoas estão infectadas com uma ou mais doenças negligenciadas, o que representa um sexto da população mundial.

No cotidiano de quem trabalha na gestão e na ponta dos serviços ligados a qualquer doença negligenciada, especialmente a Tuberculose, surgem frequentes indagações:

- ✓ Por que tantas pessoas ainda ficam sem diagnóstico e tratamento, mesmo com tantos avanços da medicina em áreas muito mais complexas?
- ✓ Com tantos avanços tecnológicos, por que continuamos com Programas que utilizam fármacos tão antigos?
- ✓ Por que não se pesquisam novos fármacos e drogas mais eficazes e eficientes?
- ✓ Com um número tão expressivo de doentes no Brasil e no mundo, por que não se adotam políticas e ações mais adequadas, especialmente no que diz respeito aos aspectos da gerência da atenção à saúde dos pacientes, a exemplo da duração do tratamento, da situação dos sintomáticos não respiratórios e da dificuldade de se definir o diagnóstico?

Estas questões nem sempre são levadas em consideração na dinâmica dos serviços, resultando na situação paradoxal de se conviver com uma doença tratável, curável, mas de expressiva magnitude e impacto social, especialmente em nosso país.

Para Morel (2007), as doenças negligenciadas expressam falhas em três aspectos: na ciência (conhecimentos insuficientes), no mercado (desinteresse da indústria farmacêutica, determinado por questões econômicas) e nas políticas públicas (erros nas estratégias para vencer o problema).

Essa dimensão do controle da Tuberculose como doença negligenciada, ainda é inexpressiva no Brasil, e a busca por literatura científica sobre o assunto evidenciou que esta vertente da doença, grosso modo, não faz parte do pensar a respeito dela.

O estímulo e a ampliação dos conhecimentos sobre a equidade, por parte dos sujeitos individuais ou coletivos, como a família, os pacientes, a equipe multiprofissional, os movimentos sociais e as ONG, com o objetivo de defesa do interesse próprio e da

coletividade, são fatores fundamentais para que a sociedade possa intervir nas políticas e programas de controle da tuberculose no Brasil, com vistas ao cumprimento pleno de seu papel social.

A possibilidade de se ampliar o conhecimento sobre conceitos e operacionalização da equidade, é um dos aspectos fundamentais no que tange ao contexto do controle da Tuberculose. Conhecer qual o papel político e ético da sociedade civil no processo de eleição de prioridades e tomada de decisão em todos os aspectos do amplo caminho para o controle dessa doença, é fundamental ao se investigar a equidade como fenômeno social.

Ao transpor as inquietações provenientes do contexto apresentado, foram definidas as seguintes **questões norteadoras** de pesquisa:

1) Qual é a visão da sociedade civil, ligada à Tuberculose, a respeito da equidade em saúde?

2) Como a sociedade civil percebe a operacionalização da equidade nas políticas e no Programa Nacional de Controle da Tuberculose (diagnóstico, tratamento, participação social, capacidade de articulação na tomada de decisão nos fóruns legítimos de debate e deliberação)?

1.3 OBJETO DE ESTUDO

As representações sociais da sociedade civil acerca da equidade em saúde nas ações de controle da Tuberculose.

1.4 OBJETIVOS

- Identificar as representações sociais elaboradas pela sociedade civil em relação à equidade em saúde.
- Discutir as representações sociais da sociedade civil sobre a equidade em saúde no Programa Nacional de Controle da Tuberculose.

1.5 JUSTIFICATIVA, RELEVÂNCIA E CONTRIBUIÇÕES DA PESQUISA

A discussão desta problemática faz-se fundamental face à ausência de efetivas respostas políticas e técnicas a respeito da Tuberculose, que culminam em um processo de exclusão e desigualdades das pessoas vivendo com a doença, cuja escolha para elaboração desta dissertação, justifica-se pela sua importância social e epidemiológica no Brasil e no Estado do Rio de Janeiro.

A relevância de se discutir equidade e Tuberculose concretiza-se na medida em que as

desigualdades e a escassez de recursos, realidades da sociedade e da saúde pública no Brasil, restringem a possibilidade da ampla distribuição de bens e serviços públicos, portanto, exigindo dos gestores, dos profissionais de saúde e da sociedade civil uma conscientização ética no processo de decisão em busca de justiça social e sanitária para aqueles acometidos pela doença.

Quanto às contribuições da pesquisa, pretende-se que seus resultados sejam abrangentes a ponto de despertar a atenção dos pesquisadores para a necessidade de aprofundamento do tema; dos docentes dos diversos cursos de Enfermagem e de Saúde para que ao discutirem o tema Tuberculose em suas atividades didáticas alertem seus alunos para a importância de saber lidar com a doença e com as pessoas por ela afetadas; e dos profissionais de saúde, para que observem a legislação e as normas governamentais vigentes sobre o assunto a fim de evitar ao máximo a propagação da doença, e que exerçam o papel fundamental de educadores em saúde fornecendo informações e/ou orientações corretas, de tal modo que os portadores da Tuberculose com diagnóstico confirmado sejam incentivados a aderir ao tratamento e realizá-lo com sucesso.

2 REFERENCIAL TEORICO-CONCEITUAL SOBRE JUSTIÇA

O debate sobre *equidade* e sua conceituação é transversal aos diferentes momentos sociais, históricos e políticos. Esses momentos, por sua vez, são responsáveis por determinar os conceitos de equidade de cada época. Sendo assim, para discutir essas questões, é indispensável fazer um breve resgate histórico e filosófico do termo, tendo como cerne a relação entre as noções de Justiça e o conceito de equidade, uma vez que equidade remete à questão da justiça distributiva, dos direitos e deveres do homem e do Estado (ALMEIDA, 2002).

Justiça é comumente sinônimo de neutralidade, imparcialidade ou igualdade de tratamento. Dizemos que um governo é justo quando garante a igualdade de tratamento, respeito ou consideração, à revelia dos vínculos sociais existentes, das concepções de bem adotadas por cada segmento social, das virtudes e talentos naturais de seus cidadãos. (RIBEIRO; DIAS, 2012, p.4)

2.1 NOÇÃO DE JUSTIÇA, SEGUNDO ARISTÓTELES

Segundo Aristóteles, a justiça refere-se às exigências da lei geral e da moralidade; e equidade é uma forma específica de justiça (DERNIER, 2007). Aristóteles desenvolveu as primeiras noções de justiça não como valor relacionado à generalidade das relações metaindividuais, como faziam os estudiosos de sua época, mas considerando as ideias de justiça e equidade como fontes inspiradoras na estrutura da elaboração das leis e dos direitos dentro do campo da política e da ética (RIBEIRO; DIAS, 2012).

A doutrina aristotélica defende a existência do Estado a partir do direito natural. O Estado é produto da natureza, conquanto seja instinto natural do homem a convivência social e política. Existe uma lei natural que dá caminho a tudo, sendo imutável, inderrogável e necessária.

Segundo Aristóteles, a “Polis” (ou Estado) é uma necessidade, capaz de promover o bem, tendo por fim a virtude e a felicidade. A sociedade ou a “Polis” cuida da vida do homem, como o organismo cuida de suas partes vitais. É a partir dessa premissa que a “Polis” passa a regular a vida dos indivíduos através das leis, segundo os critérios de justiça, cujo principal fundamento é a igualdade, sendo esta aplicada de várias maneiras. O princípio da igualdade é entendido por Aristóteles sob duas formas fundamentais, originando daí duas espécies de justiça: a distributiva e a corretiva (RIBEIRO; DIAS, 2012). A justiça distributiva tem por escopo a divisão de bens e honras da comunidade. Situa-se, pois, como entidade reguladora das relações entre a sociedade e seus membros; a corretiva ordena as relações dos membros entre si.

É no pensamento Aristotélico que a justiça distributiva ganha suas primeiras expressões, estas relacionadas ao princípio antigo de justiça, onde a distribuição de recursos se daria de acordo com o mérito de cada indivíduo, sobretudo, no que diz respeito ao status político. A justiça distributiva no pensamento Aristotélico, coisas e direitos não poderiam ser distribuídos igualmente, mas de maneira proporcionada, conforme uma hierarquia de merecimento social, de interesse da Polis, onde naturalmente as pessoas são desiguais. Para Aristóteles, a justiça estava invariavelmente vinculada ao mérito, sendo importante ressaltar que o trabalho não era uma atividade meritória para o filósofo. (FLEISCHACKER, 2006, p. 65)

O homem justo seria aquele que cumprisse a lei, e o injusto, o que a descumprisse. O alcance da justiça teria como substância fundamental o primado da igualdade e da legalidade. A injustiça corresponderia à noção da ilegalidade e da desigualdade. Entretanto, nem tudo o que se tem por desigual é necessariamente injusto, a depender das desigualdades reinantes entre os indivíduos integrantes do Estado, ou seja, a desigualdade das partes que compõem o todo.

Nesta perspectiva, temos em Aristóteles os primórdios da concepção da equidade e da justiça distributiva. Os saberes deixados por ele ainda são as bases filosóficas para as concepções de justiça e equidade da sociedade moderna. Assim, a concepção aristotélica de equidade se dá nas formas de equidade horizontal (tratar os iguais de forma igual) e equidade vertical (tratar desiguais de forma desigual).

2.2 NOÇÃO DE JUSTIÇA COMO EQUIDADE, SEGUNDO RAWLS

A teoria de justiça como equidade, de acordo com John Rawls, filósofo americano, tornou-se a teoria mais utilizada, e a sua interpretação para equidade, a de maior destaque do século XX. Rawls traz grandes contribuições para a compreensão da igualdade como um valor básico social (ESCOREL, 2008).

Na concepção de Rawls, a sociedade é interpretada como um empreendimento cooperativo para a vantagem de todos. A estrutura básica é um sistema público de regras que definem um esquema de atividades que, por sua vez, conduz os homens a agirem juntos no intuito de produzirem uma quantidade maior de benefícios, atribuindo a cada indivíduo uma parte desses benefícios (RAWLS, 2003). O filósofo estrutura a sua teoria com base em dois princípios:

- 1) Cada pessoa tem igual direito a um esquema plenamente adequado de liberdades básicas iguais, que seja compatível com um esquema similar de liberdades para todos.
- 2) As desigualdades sociais e econômicas devem satisfazer duas condições: em primeiro lugar, devem estar associadas a cargos e posições abertos a todos, sob condição de igualdade equitativa de oportunidades; e, em segundo, devem ser para o maior benefício dos

membros da sociedade que tem menos vantagens.

Para Ribeiro e Dias (2012), visando não mais o problema dos fundamentos da moralidade, mas uma teoria da justiça para fins de ordenação da sociedade política, Rawls proporá uma reformulação da perspectiva kantiana. Trata-se de uma teoria de justiça que garanta a igualdade na distribuição de bens básicos, através do recurso à imparcialidade ou neutralidade frente às diversas concepções de bem existentes. Justiça como equidade, tal como Rawls denomina sua teoria, consiste na adoção de um procedimento de escolha racional para determinação da distribuição de bens básicos, promovendo-se uma esfera política neutra na qual concepções de “bem” divergentes possam subsistir. Bens primários seriam aqueles desejados por todos os seres racionais, independentemente de suas escolhas e concepções de bens particulares. São bens deste tipo: direitos, liberdades, oportunidades, poder, proventos e as bases do auto respeito.

Como argumentam Ribeiro e Dias (2012), a análise de Rawls sobre os bens primários leva em consideração duas capacidades básicas: a de tomar parte em um processo de cooperação social, e a de tomar parte na sociedade como um igual. Para esses autores (2012), Rawls tenta escapar de uma concepção metafísica, psicológica ou antropológica de pessoa, e concentra sua teoria em um conceito de pessoa que ele considera estritamente político e normativo. Segundo esse conceito, pessoas ou cidadãos são aqueles integrantes da sociedade, capazes de exercer duas capacidades morais: o senso de justiça e a capacidade de desenvolver uma concepção de bem. Estes indivíduos são racionais, no sentido trivial do termo - capazes de acompanhar argumentos e reconhecer sua validade - e também razoáveis, no sentido em que são capazes de levar em consideração e se deixar influenciar pelos interesses alheios. Cada cidadão precisará ser, então, considerado como capaz de revisar e modificar tal concepção com base em fundamentos racionais ou razoáveis.

As liberdades básicas e os bens primários garantem e protegem a base necessária ao exercício dos dois poderes morais que os habilitam enquanto cidadãos. Neste sentido, o “todos” a que se refere a distribuição equitativa de bens e liberdades básicas, corresponde ao “conjunto dos indivíduos cooperativos, racionais e razoáveis de uma sociedade bem ordenada” (RIBEIRO; DIAS, 2012, p.5).

Esses princípios se aplicam, em primeiro lugar, à estrutura básica da sociedade; governam a atribuição de direitos e deveres, e regulam as vantagens econômicas e sociais. Por eles, pode-se entender uma concepção mais geral de justiça na qual todos os valores sociais como liberdade e oportunidade, renda e riqueza, e as bases sociais da autoestima, devem ser

distribuídos igualitariamente, a não ser que uma distribuição desigual de um ou de todos esses valores traga vantagens para todos.

As pessoas na posição original não poderão obter maiores vantagens em detrimento das liberdades básicas iguais. Rawls (2003) faculta, ainda, que as expectativas dos mais favorecidos sejam elevadas, apenas segundo as formas necessárias, para que se melhore a situação dos menos privilegiados.

Na teoria de Rawls, quando a posição original estabelece o que é justo, o que é equitativo na distribuição de bens, as liberdades básicas de cada pessoa são asseguradas e os dois princípios que estruturam sua teoria, satisfeitos. A cooperação social acontece e todos se beneficiam deste tipo de contrato, arranjo; e a justiça, como equidade proposta pelo autor, é viabilizada.

2.3 CONCEPÇÕES DE EQUIDADE EM SAÚDE, SEGUNDO DERNIER

Os estudos de Ivonne Dernier são embasados nas análises filosóficas das teorias de justiça de John Rawls, Norman Daniels, Harry Frankfurt, Thomas Scanlon, Martha Nussbaum e Ronald Dworkin. A autora tem como cerne do seu trabalho a discussão da relevância da justiça no campo da saúde, tornando seus achados e proposições teóricas sobre a equidade extremamente pertinentes para este estudo. Em sua concepção de equidade, a igualdade diz respeito ao que se define como justiça, ao passo que a equidade está relacionada com as estratégias de políticas públicas que visam superar a desigualdade entre aqueles que alcançaram e os que não alcançaram a igualdade pretendida (DERNIER, 2007).

Para Dernier (2007), a essência da concepção de equidade em saúde é definida pela questão: o sistema de saúde de uma certa sociedade, é capaz de produzir uma alocação de recursos que atenda às exigências de justiça dessa sociedade. Esta é uma questão normativa, que objetiva a formulação de normas, regras e preceitos; e ainda, a decisão sobre qual concepção de equidade deve ser tomada, depende do valor dado à saúde e aos cuidados de saúde de cada sociedade.

Dernier (2007) argumenta que a equidade tem suas bases nas discussões sobre a desigualdade e a justiça. A ligação entre equidade, justiça distributiva e serviços de saúde se dão na dimensão da distribuição justa dos recursos e serviços. É razoável dizer que a equidade ou a justiça estão principalmente relacionadas com a igualdade e a redução das desigualdades. Nessa linha de raciocínio, Dernier toma para si o argumento de Amartya Sen de que praticamente toda teoria razoável de justiça tem, em sua essência, a proposição de que a justiça exige igualdade na distribuição de alguma coisa que pode, inclusive, não se tratar de

recursos, mas de liberdades, por exemplo. O mesmo vale para as teorias de justiça que norteiam os sistemas de saúde (DERNIER, 2007).

Ainda para a autora, a universalidade das políticas públicas de saúde seria garantir o acesso para todos os indivíduos e grupos sociais como critério de igualdade podendo, inclusive, até se utilizar da focalização como estratégia vinculada à equidade, que pudesse contribuir para o alcance da justiça. A focalização considera que os sujeitos excluídos tenham tratamento prioritário, sendo necessárias políticas públicas que permitam lidar com estas singularidades. Como a saúde é um componente importante do bem-estar social, e grandes desigualdades são, geralmente, consideradas inaceitáveis, a maioria das sociedades aprova alguma forma de igualdade na assistência à saúde, e a focalização é uma das opções.

Um sistema de saúde deve definir, e isto pressupõe uma escolha: qual ou quais conceitos serão adotados em busca da equidade. Esta é uma decisão importante que pode implicar em desigualdades em outras dimensões sociais, como educação, segurança, ou no âmbito do próprio sistema de saúde.

A autora destaca seis conceituações de equidade em saúde, que devem nortear os sistemas buscando a igualdade. Ela se utiliza dos achados na literatura sobre equidade, e apresenta os conceitos mais importantes e relevantes como:

- 1) igualdade de liberdade;
- 2) igualdade de bem-estar;
- 3) igualdade de uso para necessidade igual;
- 4) igualdade de acesso para igual necessidade;
- 5) igualdade no conjunto de escolhas; e
- 6) igualdade de saúde.

Seguem-se breves comentários a respeito desses conceitos.

1) Equidade como igualdade de liberdade

Liberdade, ou igual liberdade, ou igualdade de liberdade, é defendida pela posição libertária como um objetivo para se chegar à equidade em saúde. Este ponto de vista é baseado no primeiro princípio da teoria libertária, que é o direito à liberdade e à auto propriedade. Conseqüentemente, de acordo com o libertarianismo, há um respeito absoluto pelo direito de propriedade de instituições políticas e privadas, e a justiça está em proteger esse direito básico de propriedade em vários níveis. A versão predominante do libertarianismo é a Teoria do Direito, desenvolvida e apresentada por Robert Nozick em *“Anarchy, State and Utopia”* (1974). Nozick entende a justiça em termos de proteção dos direitos, em

particular os direitos à liberdade e à propriedade privada. O respeito absoluto pela liberdade individual e pelo direito de propriedade, leva a uma forma estrita de justiça processual. A justiça não é uma questão de resultados, mas apenas de procedimentos.

Consequentemente, a teoria Nozick é extremamente antirredistributiva, nas palavras de Dernier (2002), pois, a redistribuição forçada seria uma redistribuição injusta da propriedade privada. Ainda de acordo com a teoria libertária, os direitos não têm nada a ver com o fornecimento de bens ou serviços que melhorem o bem-estar de todos, e que atendam às necessidades básicas, e como tal, ofereçam proteção aos pobres e vulneráveis. O Libertarianismo não nega a existência das necessidades básicas, no entanto, atender a essas necessidades e cuidar dos que necessitam, não é uma questão de justiça e, portanto, não é uma obrigação legítima da sociedade. Significa dizer que a tributação de renda obrigatória a fim de organizar um sistema de saúde é uma injustiça na visão libertária, e a distribuição ou redistribuição de renda só é relevante no âmbito da caridade e da virtuosidade moral.

2) Equidade como igualdade de bem-estar

Seria possível defender uma ideia de equidade que tome em conta o respeito pelas escolhas e preferências pessoais, bem como a capacidade de pagamento, incorporando, assim, algum tipo de concepção de equidade em saúde. Na perspectiva de igualdade de bem-estar, a garantia a todos de um ponto de partida igual poderia fazer isso. Considera o argumento de ações justas, destinadas a mostrar que é possível desenvolver uma concepção justa de distribuição na área da saúde, baseada em preferências pessoais.

O argumento é o seguinte: suponhamos que pudéssemos garantir a cada pessoa uma parcela de renda justa, de acordo com uma determinada teoria de justiça, e que ela pudesse pagar por sua saúde; consequentemente, a disposição das pessoas para pagar seria menor ou maior em função de sua capacidade de pagamento. Tal subsídio permitiria que os indivíduos decidissem até que ponto gostariam de consumir cuidados de saúde e o quanto querariam comprar. Dessa forma, a equidade na atenção à saúde, entendida como igualdade de bem-estar individual, seria alcançada. Porém, como crítica a esta concepção de equidade como forma de bem-estar, Dernier (2007) destaca a impossibilidade de ser ela mensurada, desta maneira, não podendo ser utilizada como indicador de equidade, e também, o aspecto altamente mercadológico do conceito.

3) Equidade como uso igual para igual necessidade

A ideia de que devem ser alocados recursos de saúde em consonância com as

necessidades de cuidados de saúde, tem um forte apelo intuitivo. O conceito visa à utilização igual para igual necessidade, no entanto, precisa definir o que se entende por "necessidade" e por "uso". Geralmente, a necessidade é vista como sendo determinada pelo ponto de vista objetivo de um terceiro, quase sempre um profissional de saúde, ao passo que o uso depende de preferências ou demandas baseadas nos desejos subjetivos e pessoais do paciente.

O conceito de necessidades básicas formulado por Braybrooke (1987) *apud* Dernier (2007), diz que as necessidades básicas da vida são aquelas funcionalmente necessárias para a maioria dos projetos fundamentais envolvidos em viver uma vida humana, e que também são essenciais para o funcionamento normal da espécie. Aplica-se a uma gama de elementos ligados à existência física (comer, beber, abrigar-se), além dos aspectos psicológicos de uma pessoa (comunicação, suporte familiar, apoio). Elas são básicas porque estão restritas a fenômenos universalmente recorrentes (fome, sede, necessidade de moradia), e não são determinadas por caprichos ou preferências individuais.

Conseqüentemente, as necessidades essenciais independem de méritos; são desiguais e distribuídas como parte de uma espécie de loteria natural ou social, ou como resultado de uma boa ou má sorte. Da mesma forma, as necessidades básicas de saúde são itens que cada pessoa precisa para manter ou restaurar o funcionamento normal e saudável do seu organismo humano (como alimentação adequada, abrigo, saneamento, vida livre da poluição e boas condições de trabalho, prevenção e serviços médicos curativos de qualidade), ou que cada pessoa precisa para igualar o seu funcionamento normal, tanto quanto possível (com o uso de óculos, cadeiras de rodas, cães-guia).

Embora existam diferenças interpessoais, os cuidados em saúde visam um nível de funcionamento normal da espécie, que contribuam para a conquista das oportunidades para se alcançar uma vida digna. Esta é uma obrigação moral básica de qualquer sociedade justa.

Ainda, a definição das necessidades de cuidados de saúde deve ser capaz de estabelecer a quantidade necessária de cuidados de saúde. Isto é expresso, por exemplo, na sugestão de que se A tem maiores necessidades do que B, simplesmente, significa que A necessita de um conjunto maior de bens primários, a fim de alcançar o mesmo nível de proteção. Isto pode ser medido pela quantidade de recursos (despesas) necessários para efetuar a melhoria máxima possível de saúde.

A distinção entre a extensão da necessidade e da quantidade de recursos necessários para atender à necessidade, torna-se relevante quando as prioridades devem ser definidas em relação ao uso de recursos para os cuidados em saúde, em nível individual ou populacional. Assim, as necessidades de uma região podem ser mais urgentes do que as de outra, mesmo

que isso requeira mais recursos para enfrentá-las; logo, deve ser dada prioridade na atenção a todas estas necessidades urgentes, antes de financiar necessidades menores em outras regiões.

Desta forma, o conceito de necessidade é usado aqui em dois sentidos: um técnico, e outro, normativo. No sentido técnico, pode-se afirmar que os cuidados de saúde são necessários, desde que tenham um efeito positivo. Mas, no sentido normativo, pode-se negar ou afirmar que é necessário determinado cuidado de saúde, simplesmente porque a sociedade considera que a pessoa em questão deveria (ou não) tê-lo. Dentro dos sistemas de financiamento público de cuidados de saúde, não apenas qualquer necessidade deve ser considerada, como deve ser respondida por meio de recursos públicos, privados ou da solidariedade social.

A noção de uso equivale a consumo real, mas pode ser objetada, uma vez que a definição do uso igual para igual necessidade leva a um problema, ignora a possibilidade de que indivíduos têm preferências para os cuidados de saúde, pois, o exercício de suas preferências com relação à utilização dos serviços, pode levar a diferenças na forma como os serviços são utilizados.

Essa formulação do princípio da equidade parece, pelo menos em nível individual, ser demasiado coercitiva, implicando em que uma pessoa deve receber cuidados de saúde, mesmo que não queira. Como tal, o princípio se coloca acima da autonomia pessoal, da heterogeneidade das avaliações pessoais de saúde, de preferências individuais para a saúde e melhoria da mesma. Consequentemente, a não ser que se tenha uma visão muito otimista da relação médico-paciente, em que o profissional de saúde, de modo geral, sabe melhor o que serve para o bem-estar do paciente, parece desejável permitir e respeitar as várias preferências dos pacientes e suas ideias do que seja uma boa vida.

As pessoas diferem interindividualmente em suas preferências e nas suas decisões de usar os cuidados de saúde. O hipocondríaco é mais facilmente inclinado a visitar o médico, ao contrário da pessoa que está sempre 'bem'. Além disso, as pessoas diferem em suas preferências de risco. Alguns, por exemplo, correm o risco calculado de se submeterem à uma cirurgia, enquanto outros não. O ponto é que se deve levar em conta essas preferências. A ideia do uso igual para igual necessidade, não pode contar como um ideal de equidade, isto porque fere a autonomia do indivíduo.

4-Equidade como Acesso Igual para Igual Necessidade

A igualdade de acesso é outro padrão muito defendido por sistemas de saúde para a definição de equidade. Igualdade de acesso aos cuidados de saúde significa que todos na

sociedade serão igualmente capazes de obter ou fazer uso de cuidados de saúde. Como tal, respeita a valorização pessoal de saúde e as preferências para o uso de cuidados de saúde.

Refere-se à habilidade ou à capacidade para fazer algo, e não se ele é realmente feito. A base ética para a igualdade de acesso não deriva, portanto, de uma relação necessária com os seus efeitos finais sobre a distribuição de saúde, mas é, por outro lado, intimamente ligado à noção de igualdade de oportunidades. Como tal, a igualdade de acesso para igual necessidade parece ter mais afinidade com o que as pessoas geralmente acreditam ser a essência da equidade em cuidado de saúde. Considerando os princípios da equidade horizontal e vertical, pessoas com necessidades iguais devem ter igual acesso aos mesmos serviços, ao passo que aquelas com necessidades desiguais devem ter acesso a serviços diferentes.

Para Jardimovski e Guimarães (1993), a equidade horizontal é vista como um tratamento igualitário para as mesmas necessidades de saúde. Todavia, são consideradas distinções de gênero, idade e condições socioeconômicas. O conceito de equidade horizontal torna-se um pouco mais amplo, tendo em vista o agrupamento de necessidades semelhantes para produzir resultados semelhantes.

Na equidade vertical supõem-se tratamentos diferenciados para necessidades também diferenciadas. Os mesmos autores incorporam preocupações no seu conceito de equidade vertical, que poderá ser utilizado para definir prioridades sobre que tipo de ação tomar, considerando a escassez de recursos. Por exemplo, escolher, alternativamente, entre investir para elevar o número de leitos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal ou priorizar uma campanha nacional de aleitamento materno. A visão dos autores acerca da equidade vertical é criticada pelos defensores da universalização, que a veem como um anúncio de políticas hierarquizadas e com risco de focalização. Entretanto, a ideia de equidade vertical produz a visão da necessidade de priorização, que poderia ser dada aos bens primários em saúde (IPEA, 2011).

A utilização do conceito: equidade como acesso igual para igual necessidade é uma das melhores maneiras de se promover sistemas de saúde equitativos. Esta é, inclusive, uma das bases conceituais utilizadas pelo SUS para fins de elaboração de políticas públicas de saúde no Brasil.

5- Equidade como igualdade de escolhas

Na definição de igualdade de escolhas, a responsabilidade pessoal é um critério crucial. O conceito sustenta que as pessoas teriam acesso igual se enfrentassem o mesmo conjunto de escolhas, o que significaria ter o mesmo nível de renda e riqueza, e também a

mesma informação sobre comportamentos relacionados à saúde. Isto culminaria em acesso igualmente informado aos cuidados de saúde, e em igualdade de oportunidades para ser saudável. Os indivíduos teriam a mesma oportunidade, de tal forma que as diferenças na saúde e consumo de saúde somente, refletiriam as diferenças das preferências pessoais.

Conseqüentemente, se a doença é o resultado de fatores fora do controle da pessoa, a situação é injusta. Se, no entanto, resulta de forma voluntária por realizar atividades que prejudicam a saúde, a situação é justa porque essa pessoa fez escolhas sob situações iguais. O grande problema, neste raciocínio, considerando os determinantes sociais da saúde, é estabelecer o quanto uma pessoa tem controle sobre sua saúde, do ponto de vista genético, social, cultural e etc.

Perguntas sobre o papel da responsabilidade pessoal na alocação de recursos em saúde aparecem regularmente no debate da saúde contemporâneo, e desempenham um papel importante nas discussões sobre a possibilidade e aceitabilidade de racionamento e divisão das responsabilidades. É uma visão importante defendida por muitos estudiosos da equidade, traduzir a ideia comum de que se pague pelas conseqüências das próprias escolhas. Como tal, merece destaque argumentativo, no âmbito do direito moral, quanto à determinação dos cuidados de saúde.

6- Equidade como igualdade de saúde

A igualdade de saúde é uma proposta orientada para o resultado. Este conceito está preocupado com as conseqüências das políticas de saúde e na forma como se poderia avaliar os benefícios da distribuição de recursos, de acordo com os resultados. Uma das maiores dificuldades com este conceito é que a saúde não pode ser diretamente distribuída ou comercializada; o que se pode distribuir são os cuidados de saúde. O cerne da questão é, então, que a saúde difere de pessoa para pessoa devido a diferenças biológicas e sociais relacionadas à saúde dos indivíduos, fazendo com que o conceito seja muito pouco real e palpável na busca por equidade em qualquer sistema de saúde.

Pode-se argumentar contra o conceito que se depara com a pergunta: o quão longe os cuidados de saúde devem ir para equilibrar/melhorar a saúde ou reverter ou estabilizar o estado de saúde de alguém em declínio? Desta maneira, um conceito de saúde em que o sistema deve levar a cabo todas as possibilidades para que os indivíduos desfrutem de saúde, parece uma grande bobagem como proposta de equidade para um sistema de saúde.

Os conceitos de equidade em saúde apresentados acima são os mais estudados e utilizadas nos sistemas de saúde mundo a fora. Desta forma, a escolha de um conceito de

equidade norteador de um sistema de saúde é a representação da visão de equidade de uma sociedade.

3 A TUBERCULOSE COMO PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA

No Brasil, o Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) preconiza: reduzir as fontes de infecção, identificando os casos, examinando-os através de exames bacteriológicos e radiológicos, entre outros, e submetendo-os ao pronto tratamento adequado, levando à conseqüente redução da incidência, prevalência e mortalidade específicas da Tuberculose. O Programa Nacional de Controle da Tuberculose é a base de todos os programas estaduais de controle da TB. O País tem normas técnicas padronizadas e garante, através do SUS, acesso gratuito ao diagnóstico, ao tratamento e à prevenção em todo o território nacional (BRASIL, 2010).

A maioria dos casos de Tuberculose pode ser diagnosticada e tratada em Unidades Básicas de Saúde (UBS), por profissionais generalistas ou equipes de Saúde da Família, mantendo-se o sistema de referência e contra referência, com unidades de complexidade maior que disponham de especialistas e recursos hospitalares mais sofisticados. Parcerias com os diversos segmentos da sociedade civil organizada também têm sido buscadas.

Em nível mundial, incluindo o Brasil, tem sido adotada a estratégia denominada Tratamento Diretamente Observado que engloba: compromisso político das autoridades com o Programa; rede de laboratórios acessível; garantia de medicamentos; normas atualizadas; registro e notificação de casos que permitam o acompanhamento adequado e o tratamento supervisionado.

O PNCT enfatiza a necessidade do envolvimento de ONG e de parcerias com organismos nacionais (Universidades, Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia) e internacionais (Coalizão Global de TB, *Stop TB*, União Internacional Contra a Tuberculose e Doenças Respiratórias, OMS, OPAS, entre outras) de combate à Tuberculose. Por intermédio dessas colaborações e parcerias, o PNCT busca o sinergismo e a multiplicação do impacto de suas ações de prevenção e controle da doença.

O Brasil adota as metas internacionais de detectar pelo menos 70% dos casos novos infecciosos, e de curar pelo menos 85% dos casos detectados. Nas metas do milênio, espera-se reduzir em 50%, até 2015, a prevalência e a mortalidade por Tuberculose. A meta de detecção de 70% de casos infecciosos no Brasil vem sendo atingida e superada, porém, ao contrário da meta de cura, principalmente pelos altos percentuais de abandono que giram em torno de 10 a 12%.

Desta forma, a Tuberculose continua sendo um importante problema de saúde pública, mundialmente e no Brasil, exigindo o contínuo desenvolvimento de estratégias para o seu controle, considerando os aspectos humanitários, econômicos e de saúde pública, com

especial atenção dos profissionais de saúde e da sociedade como um todo, pois, ainda obedece a todos os critérios de priorização de um agravo em saúde pública, ou seja, grande magnitude, transcendência e vulnerabilidade (PNCT, 2010).

Apesar de já existirem recursos tecnológicos capazes de promover o controle da doença, ainda não há perspectiva de obter-se, em futuro próximo, sua eliminação como problema de saúde pública, a não ser que novas vacinas ou medicamentos sejam desenvolvidos. Além disso, a associação da Tuberculose com a infecção pelo vírus do HIV representa um desafio adicional em escala mundial, sendo importante ressaltar que o tácito conhecimento da relação entre Tuberculose e pobreza provocou a introdução das variáveis socioeconômicas no desenho de políticas, programas e estratégias de controle dessa doença (PNCT, 2010).

A relevância da magnitude da Tuberculose pode ser evidenciada pelos dados da OMS para 2012, época em que os casos novos no mundo somaram 8,6 milhões (BRASIL, 2014), sendo que cerca de 1.3 milhão de mortes foram atribuídas à Tuberculose nesse mesmo ano.

Apesar do aumento no número de casos novos, a taxa de incidência global vem diminuindo lentamente (menos de 1% ao ano), sendo estimada uma taxa de 139 casos por 100.000 hab. Casos novos de HIV positivos somam 1,37 milhão, sendo 15% do total de casos estimados, dos quais 79% estariam na África. Óbitos em casos novos de HIV negativos: 1.3 milhão; para os casos de HIV positivo, 456 mil; e para Tuberculose multirresistente (TB-MDR), 500 mil casos novos no mundo (PNCT, 2010).

O Brasil é um dos 22 países priorizados pela OMS para o combate à Tuberculose, pois estes são responsáveis por 80% da carga mundial da doença. Em 2013, o Brasil notificou 71.123 casos novos, correspondendo a um coeficiente de incidência de 35,4/100.000 hab. Estes indicadores colocam o País na 16ª posição em relação ao número de casos, e na 22ª posição em relação ao coeficiente de incidência (BRASIL, 2012).

O percentual de cura foi da ordem de 70,6% em 2012, e o abandono, de 10,5%, índices que mostram grande distância entre a realidade brasileira e as metas pactuadas na Aliança Global para Controle da Tuberculose evidenciando, inclusive, que todos os estados brasileiros estão abaixo da meta internacional de 85% de cura.

No Brasil, desde 1990, a taxa de incidência apresenta uma queda anual de cerca de 1,4%. De acordo com os dados de 2012, as maiores taxas de incidência de Tuberculose estão no Rio de Janeiro (61,7 por 100 mil habitantes) e no Amazonas (70,6 por 100 mil habitantes); e as menores foram registradas no Distrito Federal, em Goiás e no Tocantins. A taxa de mortalidade por Tuberculose no Brasil, em 2012, era de 2,3 por 100 mil habitantes, cabendo

ao Rio de Janeiro a maior taxa de mortalidade pela doença: 4,8 por 100 mil habitantes (BRASIL, 2012).

É importante destacar que, anualmente, ainda morrem em torno de 4.700 pessoas por causa da Tuberculose no Brasil. Em sua maioria, os óbitos ocorrem nas regiões metropolitanas e em unidades hospitalares. Em 2010, a Tuberculose foi a quarta causa de morte por doenças infecciosas, e a primeira causa de morte dos pacientes com AIDS (BRASIL, 2011), sendo ainda considerada uma das principais questões de saúde pública no país, tanto por sua incidência geral, como também pela forma como a doença se relaciona com desigualdades sociais, econômicas e geográficas. Sendo assim, o PNCT busca enfrentar este problema, no âmbito do SUS, em uma perspectiva que envolve a universalização, a descentralização e a supervisão do tratamento.

3.1 A TUBERCULOSE NO RIO DE JANEIRO

O estado do Rio de Janeiro se destaca no quadro nacional por apresentar, a cada ano, uma das maiores incidências de Tuberculose do país. Em 2010, foram notificados 11.155 casos novos, apresentando uma taxa de incidência de 69,8/100.000 habitantes, segundo a Secretaria Estadual de Saúde. Destes casos novos, 6.434 eram de residentes no município do Rio de Janeiro que, no mesmo ano, apresentou uma taxa de incidência entre casos novos de 90,9/100.00 habitantes.

O número de casos diagnosticados em unidades hospitalares e emergências, corresponde a cerca de 20% do total de casos notificados a cada ano. No estado, em 2010, do total de casos encerrados, 73% tiveram como motivo a cura; 14%, o abandono; e 5,6%, o óbito (SES/RJ, 2010).

No município do Rio de Janeiro, um de seus maiores desafios refere-se às altas taxas de abandono do tratamento, de mortalidade e de incidência, as maiores do país. Os fatores que aumentam o risco de abandono do tratamento de Tuberculose podem ser referentes às características do próprio tratamento, do doente e do serviço de saúde (FERREIRA, 2005).

Os fatores referentes ao tratamento são reações colaterais, tratamento passado de Tuberculose, abandono prévio, tratamento longo, recidiva, baciloscopia negativa no diagnóstico, hospitalização, falta de relato de melhora clínica, alívio apresentado nas primeiras semanas de terapia e tratamento não supervisionado (autoadministrado).

Os fatores relativos às características do doente são: ausência de trabalho fixo, desemprego, falta de moradia, baixo nível de escolaridade, alcoolismo, dependência a drogas e estados psiquiátricos (ROCHA; ADORNO, 2012).

Os serviços de saúde apresentam fatores como falta de atendimento, escassa orientação, pouca ligação da equipe de saúde com o paciente, falta de acolhimento, falha de agendamento, não seguimento do doente durante o tratamento, impossibilidade de retirada das drogas específicas por perda do cartão de matrícula ou por visita à unidade de saúde no dia errado, demora no atendimento e falta do médico no dia agendado para as consultas.

Ainda segundo Rocha e Adorno (2012), existem alguns fatores que contribuem para a melhor adesão do paciente ao tratamento, como as características do esquema terapêutico, a compreensão da racionalidade e dos detalhes do tratamento, a relação serviço de saúde-paciente e a supervisão do uso do medicamento.

Um dos desdobramentos da Tuberculose como doença negligenciada está justamente em um dos aspectos estratégicos do seu controle: o abandono do tratamento, devido ao esquema e uso dos medicamentos. Daí a relevância das pesquisas relacionadas ao diagnóstico e a novos tratamentos.

O abandono é um problema sério para o controle da Tuberculose no Brasil e no Rio de Janeiro, por sua relação com a cura. Segundo a Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SMS/RJ), em 2010 o percentual de cura dos casos em tratamento inicial foi de 73%; o de casos de retratamento após recidiva, de 67,6%; e o de retratamento após abandono, de apenas 37,2%.

3.2 A TUBERCULOSE COMO DOENÇA NEGLIGENCIADA

A problemática das doenças negligenciadas tem importante ligação com a produção científica e com a equidade na distribuição de bens e serviços de saúde. A necessidade de produzir novas tecnologias e de distribuí-las equitativamente, demanda dos setores públicos e privados, investimentos em Pesquisa e Desenvolvimento (P&D), além de um esforço ético genuíno de governos e da indústria farmacêutica para que as inovações tecnológicas se tornem acessíveis e palpáveis para as populações em necessidade de seu uso. Esta dimensão da precariedade de pesquisas no campo da Tuberculose pode ser identificada na seguinte citação:

Um terço da população mundial está infectada por *Mycobacterium tuberculosis* grande proporção dela poderá desenvolver e transmitir a doença para a comunidade. Ainda não existe uma vacina eficaz contra a TB e o diagnóstico ainda depende da baciloscopia, que tem apenas 60% a 70% de sensibilidade. O longo tempo necessário de incubação da cultura para micobactéria e os esquemas atuais de tratamento, tanto da doença quanto da infecção latente, são insatisfatórios por serem prolongados e apresentarem efeitos adversos em diferentes populações que dificultam o seu manuseio. Após um período de euforia nas décadas de 70 e 80, foram verificadas altas taxas de cura com o tratamento encurtado anti-TB com

isoniazida e rifampicina nos ensaios clínicos explanatórios fase III (estudos de eficácia). Isso resultou na ilusão de que a TB estivesse sob controle, ocorrendo redução do interesse da comunidade acadêmica e da sociedade civil acerca da tuberculose. Em paralelo, mundialmente, observou-se uma queda no compromisso político dos gestores e qualidade das ações de controle da TB. Essas ações eram caracterizadas por taxas de cura de 60% a 70% do esquema encurtado utilizado em condições de rotina (ensaios pragmáticos – fase IV), aumento de abandono do tratamento associado à emergência de cepas multirresistentes (à isoniazida e rifampicina, MDR), e com resistência extensa (a todas as drogas de primeira linha). Além disso, o empobrecimento, a urbanização, a favelização e a pandemia da infecção pelo HIV nas grandes metrópoles recrudesceram a TB, mesmo nos países desenvolvidos onde ela parecia estar sob controle. (KRITSKI; RUFFINO-NETTO, 2011, p.286)

O baixo investimento em Pesquisa e Desenvolvimento (P&D) resulta na existência de poucos fármacos e vacinas para doenças negligenciadas. Muitos dos medicamentos foram desenvolvidos há mais de meio século e são altamente tóxicos (HOTEZ et al., 2006b *apud* IPEA, 2011). Segundo dados no *site* da Organização Não Governamental Médicos Sem Fronteiras, embora as doenças negligenciadas sejam responsáveis por 11% da carga global de doenças, apenas 1% dos novos medicamentos registrados entre 1975 e 2004 foram desenvolvidos especificamente para essas enfermidades.

No Brasil, o gasto com os medicamentos para essas doenças é relativamente pequeno, quando comparado com a despesa total do país com medicamentos, conforme levantamento realizado pelo IPEA (2010). Entre as possíveis causas dos gastos serem irrisórios, estão o fato de alguns dos medicamentos serem obtidos por meio de doações da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) ou de fabricantes, e o baixo custo unitário desses remédios.

Infere-se que, apesar da demanda crescente por medicamentos efetivos e seguros, as doenças negligenciadas representam baixa prioridade para a indústria farmacêutica (TROUILLER et al., 2001; CHIRAC; TORREELE, 2006; OLLIARO, 1998 *apud* IPEA, 2011), com o agravante de que a falta de novos investimentos tem sido uma das mais importantes barreiras para a superação da problemática das doenças negligenciadas, conforme se pode identificar no trecho abaixo:

É flagrante a baixa participação da área privada, pois são escassos os estudos de intervenção como ensaios clínicos explanatórios (fase I, II, III), necessários para o registro dos produtos na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Entretanto, a característica mais marcante é a ausência de ensaios clínicos pragmáticos que deveriam ser realizados em condições de rotina clínica (fase IV), seja para a análise de custo-efetividade ou pertinência clínica do uso de novos produtos (fármacos, vacinas, testes diagnósticos) e/ou de novas modalidades de intervenção nas ações de controle da TB. Tais ensaios deveriam ser realizados com envolvimento de gestores da saúde, representantes de instituições de ensino e

pesquisa e controle social. Ressalte-se ainda a escassez de produção tecnológica e de patentes depositadas por pesquisadores brasileiros, de estudos sobre os custos relacionados às ações de controle de TB, ensino da tuberculose nas instituições brasileiras e avaliações da participação da sociedade civil nas ações de controle de TB nas duas décadas analisadas. (KRITSKI; RUFFINO-NETTO, 2011, p 286)

Deste modo, a produção fica restrita a uma obrigação governamental, que é incapaz de produzir novos fármacos dentro do seu escopo de ações, especialmente em se tratando de países em desenvolvimento com muitos outros problemas econômicos, sociais e de saúde.

O Brasil tem buscado soluções para as questões ligadas às doenças negligenciadas presentes no seu território. Em 2004, com a realização da 2ª Conferência Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, foi considerado estratégico para o País o investimento na produção de conhecimento científico relacionado com as doenças negligenciadas, incluindo, claro, a Tuberculose. Neste mesmo período, o Ministério da Saúde, pelo seu Departamento de Ciência e Tecnologia, criou o Conselho de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, iniciando a Cooperação Técnica entre o Ministério da Saúde (MS) e o Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT). A partir de então, ocorreu um aumento no volume de recursos financeiros para as pesquisas em doenças negligenciadas, entre elas a Tuberculose.

Em 2006, em nível mundial, com a publicação do novo plano de controle da Tuberculose proposto pela OMS: o *Stop TB Partnership*, entre outras estratégias, a realização de pesquisas foi considerada prioritária em epidemiologia, modelagem matemática, pesquisa básica aplicada, pesquisa clínica (ensaios clínicos explanatórios e pragmáticos), novos métodos diagnósticos, fármacos e vacinas, pesquisa operacional e em sistemas de saúde (estudos de custos, efetividade, pertinência clínica) nas diferentes unidades de saúde (de atendimento primário, secundário ou terciário) e nas atividades do Programa de Controle, com a participação efetiva de representantes da sociedade civil.

Ainda em 2006, no Brasil, foi realizada a primeira Oficina de Prioridades em Doenças Negligenciadas, e iniciado o Programa de Pesquisa e Desenvolvimento em Doenças Negligenciadas no Brasil. Esta parceria do MS com o MCT, juntamente com a Secretaria de Vigilância em Saúde do MS, contribuíram tecnicamente para o processo de definição de prioridades na área, e para a avaliação dos resultados das pesquisas dela provenientes. Estas prioridades, definidas a partir de dados epidemiológicos, demográficos e do impacto da doença, destacaram-se sete prioridades brasileiras de atuação, que compõem o Programa em Doenças Negligenciadas, a saber: Dengue, Doença de Chagas, Leishmaniose, Hanseníase, Malária, Esquistossomose e Tuberculose (BRASIL, 2008).

A propósito, Morel (2006, p.1522) reforça que,

embora exista financiamento para pesquisas relacionadas às doenças negligenciadas, o conhecimento produzido não se reverte em avanços terapêuticos, como, por exemplo, novos fármacos, métodos diagnósticos e vacinas. Uma das razões para esse quadro é o baixo interesse da indústria farmacêutica nesse tema, justificado pelo reduzido potencial de retorno lucrativo para a indústria, uma vez que a população atingida é de baixa renda e presente, em sua maioria, nos países em desenvolvimento.

Mesmo diante do cenário apresentado, é importante reconhecer que o Brasil desponta para o cenário mundial como um dos celeiros de possibilidades de inovação técnica e científica para as doenças negligenciadas. Porém, a ausência da indústria farmacêutica nessa equação implica, no mínimo, em atraso para as tentativas de resolução dessa problemática.

4 CAMINHO TEÓRICO E METODOLÓGICO DO ESTUDO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Este é um estudo do tipo qualitativo, descritivo, exploratório, tendo como base a Teoria das Representações Sociais (TRS). A pesquisa qualitativa ocupa-se com o universo de significados, motivos, crenças, valores, correspondendo a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos. A metodologia qualitativa apreende o social como um mundo de significados passíveis de investigação; a linguagem comum ou a fala de cada sujeito pesquisado é a matéria-prima dessa abordagem, e também o solo de análise ao ser contrastada com a prática dos sujeitos sociais (MINAYO, 2013).

O conceito de representação social atravessa tantos domínios de conhecimento, desde a História à Antropologia através da Lingüística; ele é sempre, e em todo lugar, uma questão de compreensão das formas das práticas de conhecimento e de conhecimento prático que cimentam nossas vidas sociais como existências comuns. E, sobretudo, esse conceito permite-nos um acesso àqueles fenômenos sociais totais, em que as práticas de conhecimento e do conhecimento prático desempenham papel essencial, pois esse conhecimento está inscrito nas experiências ou acontecimentos sustentados por indivíduos e partilhados na sociedade. Conhecimento prático, uma vez mais, porque ele sempre constitui de algum modo, uma compreensão popular que reformula constantemente o discurso da elite, dos especialistas, daqueles que possuem um conhecimento descrito como sabedoria ou ciência (MOSCOVICI, 2012).

Os estudos sobre as representações sociais estão voltados para os saberes sociais, o que permite compreender os fenômenos com implicações na vida dos afetados pela Tuberculose, tanto pacientes como profissionais de saúde e pesquisadores que compõem a sociedade civil. Trabalhar com a representação social desse grupo exige compreender especificamente como eles pensam e se relacionam com o fenômeno da equidade nas políticas de saúde.

A representação social tem suas origens na sociologia de Émile Durkheim, filósofo francês, o primeiro a trabalhar o conceito das representações, denominando-as representações coletivas (MOSCOVICI, 2003). Para Durkheim, as representações coletivas expressam a maneira como o grupo pensa a si mesmo em suas relações com os objetos que os afetam (MOSCOVICI, 2003).

A representação social ganha uma teorização na psicologia social, desenvolvida por Serge Moscovici, que passa a servir de ferramenta para outros campos, como a saúde, a educação, a didática e o meio ambiente. Para Moscovici (2003), o campo da psicologia social

valoriza em seus estudos, questões relacionadas ao dinamismo dos processos sociais em que tanto a transformação quanto a conservação são consideradas parte da vida social. O autor reconhece nos indivíduos a capacidade para compreender, recriar e transformar sua realidade.

Moscovici (2003) desenvolveu um corpo teórico-metodológico sistemático e global para as representações sociais, com o intuito de estudar os fenômenos coletivos, as regras que regem o pensamento social e os processos que os indivíduos ou os grupos utilizam para assimilação das informações (JODELET, 2001), desta forma permitindo a compreensão das dinâmicas das interações sociais e das condutas adotadas pelos sujeitos para se apropriar dos objetos de seu ambiente. O comportamento de um indivíduo integrante de uma coletividade é influenciado pelas representações criadas interna e mentalmente pelo grupo, que podem ser entendidas quase como objetos materiais, já que são oriundos das ações e comunicações entre as pessoas (MOSCOVICI, 2003).

Enquanto fenômeno psicossocial em que as dimensões cognitiva, afetiva e social estão presentes, a representação social busca estruturar-se através de uma rede coletiva de construções simbólicas, nas quais os sujeitos sociais esforçam-se para compreender e dar sentido ao mundo que os cerca. A teoria das representações sociais articula-se tanto com a vida coletiva de uma sociedade, como com os processos de constituição simbólica, nos quais sujeitos sociais lutam para dar sentido ao mundo, entendê-lo e nele encontrar o seu lugar, através de uma identidade social (JOVCHELOVITCH, 2008).

As relações e interações que os indivíduos estabelecem com seu ambiente físico e social, determinam comportamentos, condutas e práticas, e assim, a realidade vai sendo construída e reconstruída. E quando os objetos socialmente representados passam a fazer sentido para o grupo, representações vão sendo elaboradas. Deste modo, um sentimento de pertença e identidade com o grupo surge no indivíduo ao compartilhar pensamentos, ideias e linguagens. Neste contexto, as representações funcionam como um sistema de pré-decodificação da realidade, um guia para orientar ações e relações sociais (ABRIC, 2000).

A psicologia social aborda as representações sociais no âmbito do seu campo, porém, a relação indivíduo-sociedade não está situada no paradigma clássico da psicologia: ela reflete a respeito de como os indivíduos, os grupos e os sujeitos sociais constroem seu conhecimento, a partir da sua inscrição social e cultural, por um lado; e por outro, como a sociedade se dá a conhecer e constrói esse conhecimento com os indivíduos. Em suma, como se dão as interações entre sujeitos e sociedade para a construção da realidade, e como terminam por construí-la numa estreita parceria que, sem dúvida, passa pela comunicação (MINAYO, 1995).

Ao propor a TRS, Moscovici (1978) caracterizou as representações sociais como sendo alternativamente, o sinal e a reprodução de um objeto socialmente valorizado, reprodução dita aqui, não no sentido de ‘cópia’, mas de um rearranjo cognitivo dos elementos desse objeto à luz da visão de mundo dos sujeitos, das informações que circulam no seu meio e da posição social que esses sujeitos ocupam em relação ao objeto. Assim, as representações sociais, ainda que referentes a um mesmo objeto, não são as mesmas para todos na sociedade, uma vez que estão na dependência/influência dessas condições de produção (REIS, 2010).

A representação social pode ser compreendida como um processo social da dialética (comunicação e discurso), e são vistas como atributos pessoais, como estruturas de conhecimentos individuais, embora compartilhados. Esse compartilhamento refere-se a crenças, imagens, metáforas e símbolos em um grupo, comunidade, sociedade ou cultura (WAGNER, 2000).

A TRS e sua aplicabilidade a este estudo a respeito da equidade em saúde, conceitos e operacionalização, na visão da sociedade civil ligada à luta contra a Tuberculose, se dá à medida que possibilita desvendar fenômenos do conhecimento do universo consensual dos sujeitos, como também suas práticas frente a eles. Encontrar pistas nos discursos de quem vivencia a problemática da Tuberculose é, também, se propor a construir caminhos para a efetividade no controle da doença que passa, necessariamente, pela distribuição de recursos escassos, questão que fundamenta o conceito de equidade.

A reflexão de Moscovici (2003) seguiu na compreensão de que os conhecimentos são plurais, constroem-se nos grupos, criam e reforçam sua identidade grupal, ao mesmo tempo em que influenciam suas práticas que, por sua vez, reestruturam seus pensamentos.

Os processos pelos quais o sujeito social forma suas representações sociais, são denominados *objetivação* e *ancoragem*. Objetivar é, no dizer de Moscovici (2012), reabsorver um excesso de significações, materializando-as. É transplantar para o nível de observação o que era apenas inferência ou símbolo. Dessa forma, no seu imaginário, os sujeitos buscam dar uma forma ‘concreta’, uma imagem, ao que até aquele momento era apenas uma ideia ou um conceito. Com essa operação mental, é possível tirá-lo da estranheza e naturalizá-lo. Já a ancoragem diz respeito à integração cognitiva do objeto representado ao ‘arsenal’ de conhecimentos já existentes, e às transformações que daí advém.

No que concerne à equidade, sua ancoragem ainda é pouco conhecida e explorada, diferente da Tuberculose que, classicamente, tem sua ancoragem como ‘peste’ (enquanto perdurou o desconhecimento sobre seu mecanismo de adoecimento, bem como as possibilidades de cura), e sua objetivação, mantida até os dias atuais para alguns grupos, na

figura do ‘tísico’ com suas características físicas de emagrecido, pálido e ‘tossidor’ (SÁ, 2007). Essa imagem de fragilidade construída socialmente para as pessoas acometidas pela Tuberculose, marca essa identidade grupal à qual Moscovici fez referência.

A revisão da literatura justifica a busca pelo conhecimento das representações sociais da sociedade civil sobre a equidade nas ações de controle da Tuberculose, visto que embora já existam estudos que possibilitam conhecer as representações sociais sobre a Tuberculose (TAKAHASHI, 1998) no terreno da equidade, ainda persiste uma lacuna indicando a necessidade de novos estudos que coloquem os sujeitos elaborando e divulgando suas representações sociais sobre esse princípio doutrinário do SUS.

Essa articulação que envolve Representação Social sobre equidade e Tuberculose, precisa ser melhor explorada, para que essas representações possam balizar a elaboração de propostas de atenção à saúde que assegurem, de fato, o princípio da equidade na prática em saúde e junto aos que vivem a doença.

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

Esta pesquisa foi desenvolvida em uma organização da sociedade civil ligada à problemática da Tuberculose, por ser este um espaço de participação política onde atores sociais interagem na construção de ações e políticas de saúde e cidadania que garantam aos pacientes, familiares e à sociedade, o direito às melhores formas de controle da doença.

O cenário foi o Fórum Estadual das Organizações Não Governamentais (ONG) na luta contra a Tuberculose do Rio de Janeiro (Fórum ONG TB- Rio de Janeiro), que congrega organizações não governamentais, governamentais e comunitárias que desenvolvem atividades político-educativas ligadas à Tuberculose em todo o estado do Rio de Janeiro, sendo uma referência na luta contra essa doença em níveis estadual e nacional. Fundado em agosto de 2003, é uma instância de articulação, representação e mobilização social do coletivo de mais de 100 entidades cadastradas, sendo 30 participantes ativas no Fórum. Sua organização central é formada por um colegiado gestor composto por quatro membros, um dos quais é responsável pela organização geral das atividades do Fórum.

As reuniões acontecem mensalmente nas sedes da Fundação Ataulpho de Paiva (FAP – Liga Brasileira contra a Tuberculose) e do Observatório de Tuberculose, visto que o Fórum não dispõe de sede própria. Ambas as entidades são membros do Fórum de ONG, no Centro do Rio de Janeiro, e a articulação dos seus integrantes ocorre pelas redes sociais, *e-mails* e nas muitas atividades educativas, políticas e culturais desenvolvidas nas comunidades do estado do Rio de Janeiro, com a participação do Fórum.

O Fórum é um legítimo representante da nova organização da sociedade civil de base comunitária e de entidades engajadas na luta contra a Tuberculose, articulando atores governamentais e não governamentais; atua para conter o avanço da doença e de seus agravos, e garantir os direitos sociais e humanos das pessoas por ela afetadas.

Segundo Scherer-Warren (1993), a partir da metade da década de 80, muitas organizações da sociedade civil reorientaram-se e passaram a participar de redes mais amplas de pressão e resistência (redes de movimento), caracterizadas pelo pluralismo organizacional e ideológico de seus atores sociais, que participam de várias organizações ou redes ao mesmo tempo.

Hoje a expressão *sociedade civil* tem o sentido usado por Gramsci segundo Coutinho (1999), qual seja, o de um espaço organizativo de entidades representativas da sociedade não vinculadas ao Estado nem ao sistema produtivo diretamente. As entidades inseridas neste conceito, representam movimentos feministas, movimento negro, organizações não governamentais que atuam em diferentes campos, principalmente na defesa do meio ambiente, da saúde pública, da educação, dentre outros.

A prioridade do Fórum são os grupos mais vulneráveis, como as comunidades empobrecidas, populações de rua, carcerária e pessoas com HIV/AIDS que, por desinformação quanto à doença ou dificuldade de acesso, não procuram os serviços de saúde e o tratamento. O Fórum promove no estado Rio de Janeiro, uma série de atividades de mobilização e esclarecimento sobre a gravidade da doença sob o *slogan* “**Tuberculose é antiga, mas não é passado e tem cura**”. São objetivos do Fórum:

- Fortalecer as organizações não governamentais (ONG) de base comunitária, que atuam na área da promoção em saúde, para o controle social da Tuberculose no Estado.
- Promover o debate e campanhas de informação, conscientização e educação popular sobre as formas de prevenção, infecção, tratamento e assistência integral a pessoas com Tuberculose.
- Fomentar e fortalecer as ações de controle social em defesa do SUS, e junto às Secretarias de Saúde e Programas de Tuberculose, nas três esferas: federal, estadual e municipal.
- Humanização do atendimento nos serviços de saúde, através da sensibilização de gestores e profissionais de saúde.
- Lutar contra o estigma e o preconceito associados à Tuberculose.

- Estimular a criação de grupos e redes de apoio e solidariedade aos pacientes e seus familiares.
- Promover e defender os direitos sociais e humanos das pessoas afetadas pela Tuberculose.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Segundo Minayo (2007), uma pergunta importante quando se pensa nos participantes de um estudo seria: “quais indivíduos sociais têm uma vinculação mais significativa para o problema a ser investigado?”. Nesta perspectiva, Chizzoti (2006) diz que todas as pessoas que vivenciam uma dada realidade podem contribuir para compreendê-la já que, inseridos em um determinado contexto, determinam suas ações e estratégias, bem como estabelecem seus estilos de vida e, desta forma, fornecem com maior clareza a compreensão dos processos que orientam os comportamentos adotados.

Na tentativa de encontrar as respostas sobre as concepções de equidade na visão da sociedade civil ligada à luta contra a Tuberculose, o Fórum de ONG constituiu-se local de busca da compreensão do fenômeno estudado, pela diversidade de atores envolvidos, a saber: pacientes, membros de grupos de apoio, ONG, ativistas, associação de moradores, movimentos sociais variados ligados às causas do negro, LGBT (Lésbicas, Gays, Bissexuais e Transexuais), Hanseníase, HTLV², além de profissionais de saúde e pesquisadores do estado do Rio de Janeiro participantes do Fórum.

Para a captação de entrevistados, foi feito um convite verbal aos participantes das reuniões do Fórum de Tuberculose. Posteriormente, foram encaminhados *e-mails* a cada um reforçando o convite, explicando-se-lhes os objetivos da pesquisa e o caráter voluntário da participação, como dispõe a Resolução CNS-466/12. Aqueles que concordaram em participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

A entrevista foi a técnica escolhida para a coleta de dados, e para a delimitação do número de entrevistas utilizou-se a amostragem por saturação, segundo a qual o pesquisador realiza entrevistas em número suficiente para permitir certa reincidência de informações, a fim de garantir o máximo de diversificação e abrangência para a reconstituição do objeto no conjunto do material verificando, assim, a formação de um todo (MINAYO, 2007). As entrevistas ocorreram em uma sala disponibilizada para tal fim na sede da Fundação Athaulpho de Paula, ou em local agendado, segundo a disponibilidade do entrevistado.

² HTLV – sigla que em Inglês significa Vírus Linfotrópico de células T Humanas (*Human T cell Lymphotropic Virus*). O vírus é transmitido através de relação sexual com pessoas contaminadas ou do contato com sangue contaminado.

Destaca-se que o sigilo e o anonimato dos sujeitos foi mantido pela utilização de códigos compostos pelas letras TBCS (Tuberculose Controle Social) e número sequencial das entrevistas, que foram gravadas com o consentimento prévio de cada participante, tendo como finalidade assegurar a fidedignidade do que fosse dito. Posteriormente, as transcrições feitas pela pesquisadora foram validadas pelos respectivos entrevistados.

4.4 APRESENTAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo 15 sujeitos, todos membros ativos nas reuniões e atividades do Fórum de ONG TB do Rio de Janeiro, os quais foram divididos em grupos denominados: grupo Movimentos Sociais e Ativistas; grupo Associação de Moradores; e grupo de ONG.

- 1) O grupo Movimento Social e Ativistas contemplou os participantes do Fórum de ONG TB que transitam em vários movimentos sociais, a exemplo do Movimento LGBT, profissionais e pesquisadores que se identificam com a causa da Tuberculose e participam das discussões do Fórum. Este grupo foi composto por sete participantes.
- 2) O grupo Associação de Moradores contemplou os participantes do Fórum de ONG TB que representam as Associações de Moradores de seus respectivos bairros, e foi composto por seis participantes.
- 3) O grupo das ONG contemplou os participantes que compõem o Fórum de ONG TB, representando organizações consolidadas e portadoras de inscrição no Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica (CNPJ), que desenvolvem ações educativas e de advocacia na área de Tuberculose e em outras. Este grupo contou com dois participantes.

4.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO NO ESTUDO

Os critérios de inclusão foram: confirmar presença nas reuniões mensais do Fórum durante o ano de 2013, ter cadastro no banco de dados do Fórum de Tuberculose e aceitar conceder a entrevista. Os que não atenderam a algum dos critérios estabelecidos, foram excluídos do estudo.

4.6 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Quanto à caracterização social, em relação à faixa etária obteve-se a seguinte composição: dois participantes estavam na faixa de 20-29 anos; três, de 30-39 anos; cinco, de 40-49 anos; três, de 50-59 anos; e dois acima de 60 anos. Quanto ao sexo, oito eram do sexo

feminino e sete, do masculino. Em relação à escolaridade, oito tinham nível universitário de estudos, e sete apenas o ensino médio. No que se refere à ocupação, participaram médicos, químicos, biólogos, psicólogos, assistente sociais, pedagogos, jornalistas, técnicos em eletrônica, agentes comunitários de saúde, donas de casa e estudantes.

4.7 INSTRUMENTO PARA A COLETA DE DADOS

Neste estudo foi utilizado um roteiro de entrevista com questões formuladas pela autora, tendo como objetivo identificar os aspectos relacionados à equidade e à Tuberculose (APÊNDICE B)

4.8 ANÁLISE DOS DADOS COLETADOS

A análise dos dados coletados foi realizada pela técnica de análise de conteúdo temático (BARDIN, 2011). A análise do conteúdo da comunicação permite inferir conhecimentos relativos às condições de produção e recepção das mensagens, através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo dessa mensagem.

O tema compreende a unidade de significação que se destaca naturalmente de um texto analisado; constitui-se tanto de afirmações quanto de ilusões.

A análise de conteúdo temático caracteriza-se enquanto um conjunto de técnicas de análise de comunicações que visam obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo de mensagem, indicadores, qualificáveis ou não, que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas imagens. (BARDIN, 2011)

Nesta fase de análise do material, foram observadas as etapas da técnica que se organizam em três fases: pré-análise; exploração do material; e tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A **pré-análise** é a fase em que se organiza o material a ser analisado, com o objetivo de torná-lo operacional mediante sistematização das ideias iniciais. Trata-se da organização propriamente dita por meio de quatro etapas:

- (1) leitura flutuante, que é o estabelecimento de contato com os documentos da coleta de dados, momento em que se começa a conhecer o texto;
- (2) escolha dos documentos, que consiste na demarcação do que será analisado;
- (3) formulação das hipóteses e dos objetivos;
- (4) referenciação dos índices e elaboração de indicadores, que envolve a determinação de indicadores por meio de recortes de texto nos documentos de análise (BARDIN, 2011).

A **exploração do material** constitui a segunda fase, consistindo na exploração do material com a definição de categorias (sistemas de codificação) e a identificação das unidades de registro (unidade de significação a codificar corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade base, visando à categorização e à contagem de frequência), e das unidades de contexto nos documentos (unidade de compreensão para codificar a unidade de registro, que corresponde ao segmento da mensagem, a fim de compreender a significação exata da unidade de registro).

A exploração do material consiste em uma etapa importante porque possibilitará (ou não) a riqueza das interpretações e inferências. Esta é a fase da descrição analítica, a qual diz respeito ao *corpus* (qualquer material textual coletado) submetido a um estudo aprofundado, orientado pelas hipóteses e referenciais teóricos. Dessa forma, a codificação, a classificação e a categorização são básicas nesta fase (BARDIN, 2011).

A terceira fase diz respeito ao **tratamento dos resultados, inferência e interpretação**. Esta etapa é destinada ao tratamento dos resultados; ocorre nela a condensação e o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais; é o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica (BARDIN, 2011).

Tendo em vista as diferentes fases da análise de conteúdo propostas por Bardin (2011), destacam-se as dimensões da codificação e categorização que possibilitam e facilitam as interpretações e as inferências. No que tange à codificação,

corresponde a uma transformação – efetuada segundo regras precisas – dos dados brutos do texto, transformação esta que, por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo, ou da sua expressão. (BARDIN, 2011, p.133).

Após a codificação, seguiu-se para a categorização, que consistiu na classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento, segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classes que reúnem um grupo de elementos sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão dos caracteres comuns destes elementos (BARDIN, 2011).

Após a transcrição, procedeu-se à leitura do conjunto das entrevistas por diversas vezes para apreensão do todo (leituras flutuantes para familiarização com os discursos). Seguiram-se leituras do material, orientadas pelos objetivos definidos nesta pesquisa, para aprofundamento do significado dos conteúdos, identificando trechos que expressassem a compreensão do fenômeno, de modo a captar os significados implícitos e explícitos contidos nos discursos.

As categorias criadas estruturaram-se partindo do conceito central desta técnica: a busca pelos núcleos de sentido sobre a equidade que compunham os textos. Ainda com base nos objetivos da pesquisa, buscou-se identificar unidades de análise, palavras-chave e frases ligadas ao tema da equidade, destacando-se cada parágrafo no qual as palavras-chave permitiam compreender o sentido da equidade na visão de cada participante da pesquisa.

A categorização, propriamente dita, seguiu estreita ligação com os objetivos propostos e critérios de semelhança entre as respostas, em busca de algo que destoasse do caminho comum de respostas dos entrevistados. A ideia era observar se algo de inusitado havia aflorado a partir das respostas obtidas durante as entrevistas. Destaca-se que o critério de organização da categorização foi semântico (temático).

Após esta etapa, relacionaram-se os achados da categorização com o contexto social e de luta dos participantes da pesquisa, e a bagagem teórica acumulada na confecção da pesquisa. A interpretação dos dados e a busca dos significados de equidade para os membros do Fórum de ONG TB passaram por um confronto com as teorias e os autores que subsidiam a discussão do significado de equidade na contemporaneidade. As relações entre as falas dos participantes do estudo e as teorias que fundamentam a equidade, deram origem à discussão de cada categoria.

4.9 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

A investigação atendeu aos termos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisas com seres humanos, e foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisada Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN), da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) para análise, recebendo Parecer favorável em 12/12/2013 na Plataforma Brasil, sob protocolo nº 22768013.1.0000.5238 (ANEXO).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo discutiram-se as representações apreendidas entre os participantes de um grupo da sociedade civil organizada ligada à Tuberculose acerca da equidade em saúde.

Amparada pelo suporte teórico-metodológico escolhido para o estudo, realizou-se entrevista semiestruturada, individual, como via de acesso às representações sociais dos participantes. Neste procedimento, procurou-se deixá-los à vontade para que falassem mais naturalmente acerca das questões contidas no roteiro da entrevista.

Os discursos transcritos na íntegra, foram submetidos à análise de conteúdo temático, conforme explicitado no capítulo anterior; depois, foram agrupados por possível semelhança semântica (temática) e categorizados. Ao final, resultaram em representações que descrevem o pensamento dos membros do Fórum TB sobre a equidade em saúde no contexto da Tuberculose.

De forma a sistematizar a discussão e resgatar as singularidades do cotidiano dos sujeitos da pesquisa no contexto das ações ligadas à Tuberculose acerca da equidade em saúde, a análise do conteúdo das entrevistas permitiu identificar três categorias temáticas, a saber:

- ✓ Equidade como diminuição da desigualdade entre ricos e pobres;
- ✓ Equidade em saúde é a garantia dos Direitos Humanos; e
- ✓ Equidade em saúde é acesso ao serviço de saúde.

A categorização facilitou a organização e a discussão das informações geradas pelos sujeitos do Fórum de Tuberculose do Rio de Janeiro que participaram do estudo.

5.1 REPRESENTAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL LIGADA À PROBLEMÁTICA DA TUBERCULOSE NO RIO DE JANEIRO – FÓRUM ONG TB – A RESPEITO DO CONCEITO DE EQUIDADE EM SAÚDE

Os resultados da organização e exploração dos dados da pesquisa culminaram, como foi dito, na construção de três categorias, evidenciando a representação social da sociedade civil estudada a respeito da equidade em saúde. Segue-se a apresentação e a discussão das referidas categorias.

Categoria 1

❖ Equidade como diminuição da desigualdade entre ricos e pobres

Nesta categoria são apresentadas as representações sociais dos participantes acerca da equidade como possibilidade de diminuição das desigualdades, como se observa nos textos abaixo, extraídos das falas dos sujeitos:

Eu acredito que a bola da vez na Saúde Pública é a equidade, porque se a gente não trabalhar com a equidade norteando as ações, vai ficar muito pior a situação da TB. Tem que ter equidade na fila do Posto de Saúde, tem aquele que chega de madrugada e não é atendido, e tem aquele que já sabe os mecanismos “da cultura brasileira”, chega tarde e é atendido. E isso tudo tem várias raízes: questão da cor, nível social, escolaridade, poder aquisitivo, estar bonitinho.

(TBCS1)

Pergunta difícil é porque a equidade na tuberculose é bem complicado, porque o que acontece, a partir do momento que uma camada social mais atingida, que é a camada social mais baixa, com os maiores índices (TB) que estão nas favelas, você não vê as pessoas da zona sul reclamando da tuberculose, você só vê nas periferias, só nas periferias. Então..equidade, como chegar a equidade se no Brasil as classes menos favorecidas não são ouvidas, não são atendidas adequadamente, não tem como falar sobre equidade nesse caso. [...] A equidade é todos serem tratados de forma igual, todos, está?! Porque independente da pessoa que vive na periferia, ela paga o imposto dela também, ela chega lá vai comprar o "arrozinho" dela, o “feijãozinho” dela, o óleo dela, está lá o imposto, ela está pagando o imposto.. O cara que está na zona sul [...] ele também está pagando imposto, qual é a diferença? Porque o dinheiro do rico é melhor do que o dinheiro do pobre? E difícil não é? Os direitos têm que ser iguais, só que não funciona assim! essa é a minha opinião.

(TBCS3)

As diferenças que existem no Brasil, isso é um erro fundamental, um erro de sociedade, isso tem que ser erradicado. Há uma distribuição injusta, uma distribuição justa tem que se buscar o meio, porque tem uma ponta excepcionalmente boa, e uma ponta excepcionalmente ruim, mas temos que ter um meio muito mais equilibrado que aqui no Brasil, a busca é essa, mas não sei se o conceito de equidade que eles buscaram tenha a ver com essa visão. O que é equidade....Sei lá..Eu não sei, eu não tenho definição para isso [...] eu acho que a sociedade, as pessoas são todas iguais, iguais e não iguais. Cada uma tem sua personalidade própria, isso faz a diferença, mas tem que ser tratadas iguais, da mesma forma. E não é isso que acontece, nós temos uma classe que tem muito dinheiro, outros são miseráveis. O que é certo é que deve-se buscar um certo equilíbrio.

(TBCS5)

As representações elaboradas trazem a Tuberculose representada como uma doença de pobre e da periferia. Quanto à equidade em saúde, é representada como um princípio passível de possibilitar a diminuição da desigualdade entre ricos e pobres.

O SUS já ultrapassou a marca dos 30 anos, e muitos dos seus princípios tem sido

debatidos na perspectiva de implementá-los de forma efetiva ou de melhorá-los. Na medida em que o SUS foi sendo compreendido como direito do cidadão e dever do Estado, os usuários passaram a buscar o aprimoramento dos seus saberes a respeito desse sistema. Nessa direção, os princípios doutrinários ganharam destaque nos cenários da atenção à saúde.

A representação social elaborada pela sociedade civil estudada mostra que a equidade em saúde apresenta-se como possibilidade de se fazer a tão almejada justiça social. Nessa linha de raciocínio, o tratamento dos usuários do SUS, que está pautado no igual acesso à saúde, deve ser acrescido de um olhar crítico sobre as reais diferenças entre as pessoas que compõem a população brasileira. Isto deve estar explicitado nas políticas públicas, ainda, que esta forma de ordenamento social reforce a importância de se considerar a sociedade como heterogênea e com diferenças importantes entre as pessoas em vários aspectos, desde o social até o físico, diferenças essas que devem ser observadas e preservadas em todas as outras esferas da vida social.

A relação entre equidade em saúde e diminuição da desigualdade entre ricos e pobres, é a categoria que contém a maioria das falas dos participantes do Fórum. É a representação social mais expressiva em relação à equidade, demonstrando que as desigualdades da sociedade brasileira são, sem dúvida, as raízes das dificuldades na elaboração de programas de saúde equânimes.

Ainda que de forma empírica, a sociedade civil descreve contundentemente o cerne da conceituação de equidade, qual seja, o de que indivíduos com menor posse de ativos em saúde, sejam eles ativos físicos (bens duráveis como geladeira, qualidade de moradia, serviços públicos), ativos de saúde (planos de saúde, plano odontológico, acesso a serviços oferecidos pelo SUS) e ativos humanos (escolaridade, educação técnica, emprego com carteira assinada), tem maiores necessidades de serviços de saúde e, por sua vez, tendem a consumir menos esses serviços devido à dificuldade de acesso ao sistema de saúde vigente (NERI, 2002).

Na visão dos entrevistados, as desigualdades e a pobreza são os maiores empecilhos para uma real equidade no sistema de saúde. Os resultados da pesquisa realizada por Cambota (2012) evidenciaram que indivíduos mais pobres têm pior acesso a consultas médicas, mesmo com necessidades de saúde semelhantes, adoecem mais e consomem menos serviços de saúde, o que acaba por potencializar o quadro de desigualdades em outra variável, a renda, visto que uma pior renda gera uma saúde mais precária, e uma pior saúde culmina em menor rendimento. Os trechos a seguir confirmam estes resultados.

[...] porque o Brasil, ao contrário do que dizem, é um país super preconceituoso. Aqui você sofre preconceito por raça, etnia, se você tem um carro velho você também sofre preconceito. Então, é muito difícil a vidinha aqui no Brasil... é difícil.

(TBCS3)

A equidade é as pessoas diferentes terem os mesmos direitos, quer dizer... procurar equilibrar e dar para a pessoa aquilo que ela realmente precisa..é muito comum...dar os mesmos direitos para todas as pessoas, e muito comum você escutar (do governo) nós oferecemos aquele tipo de serviço, mas aquilo atende só uma certa camada da população, para as pessoas de uma camada da população que não tem alimentação, transporte e moradia e que está desempregada... para entender a informação, para ter a mesma compreensão de outros que tem essas condições, é muito diferente!

(TBCS12)

Cambota (2012) também identificou um aumento no número de internações entre os mais pobres, não significando um maior acesso, mas um distanciamento das medidas preventivas em saúde para eles. Este resultado vem corroborar as falas dos participantes deste estudo, no sentido de que a diferença entre ricos e pobres constitui-se importante barreira para a equidade, especialmente no que diz respeito ao acesso aos serviços de saúde ligados à Tuberculose, culminando em uma diferença de oportunidades de cuidado.

A cidade do Rio de Janeiro é um exemplo das diferenças entre ricos e pobres e sua relação com a Tuberculose, conforme destacado por Pereira (2010, p. 74) ao afirmar que:

o padrão espacial da distribuição de casos de tuberculose no município do Rio de Janeiro, no ano de 2006, após a exclusão dos casos institucionalizados, a visualização do mapa de pontos e dos mapas de intensidade de casos aponta para uma concentração de casos nas áreas mais carentes do município ou em suas proximidades. A Zona Norte e Portuária/Centro são as mais acometidas.

Destaca-se, abaixo, um trecho das falas dos participantes do estudo sobre a diferença entre ricos e pobres na cidade do Rio de Janeiro:

Então enquanto existir questão social, um mora na periferia, outro mora na zona sul, porque é engraçado, na periferia você vê um tipo de ação (de saúde), que não existe nem no subúrbio, assim como no Méier, Cascadura onde você vê uma "açãozinha"..não é? mais ou menos... Nos grandes centros (zona sul) você já vê, é aí que procura-se fazer alguma coisa o mais rápido possível, e, se dá algum problema já vai a mídia em cima, não é?! Não é a mesma coisa... morre um na periferia assassinado, não vai dar mídia. Agora vai morrer alguém assassinado na Visconde de Pirajá (Ipanema), não é?! Então, aí está a grande diferença! Então, aí nós vemos que no Brasil nunca vamos ter equidade de nada com essa desigualdade.

(TBCS3)

Ao analisar as falas dos entrevistados, é possível identificar que elas expressam e revelam que as pessoas são tratadas de forma diferenciada dentro da sociedade, e que isso se repete no sistema de saúde, pois, para os mais ricos o acesso é mais fácil, tanto por questões econômicas, como por questões geográficas e históricas do País.

Essas diferenças injustas dificultam as experiências da igualdade e da universalidade como o SUS preconiza, e essa igualdade somente se dará observando-se que estas diferenças sociais, econômicas, raciais e educacionais existem no Brasil, e devem ser levadas em conta na construção das políticas públicas de saúde.

Essa discussão remete à importância das várias políticas de combate à pobreza e de inclusão, essenciais para o combate às desigualdades, à Tuberculose e aos vários aspectos da vida social dos indivíduos pobres e miseráveis, uma vez que essas políticas deveriam gerar melhor saúde, melhor renda e condições gerais de vida mais dignas. Aqui se destaca o pensamento de Wagstaff (2003, p. 48) a respeito:

A associação entre a pobreza e a doença reflete uma relação de causalidade bidirecional [...] a pobreza e os baixos rendimentos também são causa de moléstia. Os países pobres e as pessoas pobres sofrem múltiplas privações que se expressam em altos níveis de enfermidades. Deste modo, as pessoas pobres se vêem enredadas em um círculo vicioso: a pobreza engendra doença e esta, mantém a pobreza.

As informações geradas pela sociedade civil a respeito da equidade, são construções provenientes da realidade vivida individual e coletivamente na atenção à saúde, gerada pelas políticas e pelo PNCT em seus desdobramentos nos níveis estaduais e municipais, onde a vivência dos participantes do Fórum acontece. Desta forma, a Categoria 1, que trata da representação de equidade como diminuição da diferença entre ricos e pobres, é um constructo da sociedade, e como tal, caracteriza-se como um fenômeno social com reflexos nas políticas e programas sociais ligados à doença. Esta Categoria apontou que as estratégias para um programa de Tuberculose equânime, devem ser guiadas na direção do acesso para os mais pobres, indicando uma tendência à focalização em recursos específicos para diagnóstico e tratamento da doença, além de investimentos em políticas sociais que são extremamente necessárias para a equidade em saúde.

Neste trabalho, buscou-se nas representações sociais sobre equidade, em primeiro lugar, o conhecimento elaborado espontaneamente no cotidiano social e de luta do movimento social. Como resultado destas similaridades, cognições e racionalidades na discussão sobre equidade em saúde, percebeu-se que as desigualdades entre ricos e pobres são transversais a qualquer discussão relacionada com o tema, e que seu combate é fundamental nas políticas públicas ligadas à Tuberculose.

Outra discussão importante presente nesta Categoria – equidade como diminuição da desigualdade entre ricos e pobres, relaciona-se com a equidade como tratamento diferenciado aos diferentes. Esta é uma das propostas apresentadas pela sociedade civil para a operacionalização da equidade nos programas e políticas de saúde na busca por igualdade no SUS, onde as diferenças dos grupos humanos e dos indivíduos devem ser a base das políticas públicas. Os trechos abaixo mostram a dimensão desta representação:

Equidade, conceito clássico de tratar diferente os diferentes [...] eu acho que não vai ser igual para todo mundo, temos muita diversidade!

(TBCS2)

Equidade [...] tem que respeitar o jeito de ser de cada pessoa, não pode ter preconceito, é fazer o que se pode para ajudar [...], equidade é respeito às diferenças.

(TBCS6)

Seguindo os caminhos das unidades de análise e contexto de algumas falas que culminaram na Categoria 1, e dentro da discussão sobre as diferenças, encontra-se a visão da sociedade civil, que corresponde a *equidade como o tratamento diferenciado entre os diferentes*. As falas que construíram essa visão evocam as diferenças raciais e sociais entre as pessoas no Brasil como um dos mais importantes determinantes do tipo de vida e assistência à saúde que estas receberão, e destacam que somente se chegará à equidade se questões ligadas aos processos históricos do Brasil forem observadas sem rodeios, quando da elaboração das políticas públicas. A fala abaixo transcrita caracteriza essa visão da sociedade civil:

Bem... pensamos que a tuberculose e as doenças negligenciadas são democráticas [...] mas vem com muito mais força na população pobre e na população negra. Então, a TB tem cara, tem cor, tem CPF, tem tudo...tem muita diferença entre a TB em Santa Catarina e a da favela no Rio [...] parece óbvio, mas precisa ser dito! Porque isto, a política e o programa não cobrem, e sem isso não se controla a TB.

(TBCS2)

Para além da importância dos atributos individuais de raça e posição social, a sociedade civil ligada à Tuberculose entende que as disparidades econômicas e sociais existentes não permitem que o Brasil seja considerado homogêneo no ato da confecção de políticas públicas. As discussões sobre igualdade e equidade nas políticas públicas, nas ações sociais e de saúde, tanto conceituais quanto práticas, não podem desconsiderar a diversidade humana em todos os seus aspectos éticos, morais, raciais, sexuais, religiosos, econômicos, históricos, sociais e físicos.

Neste ponto, a visão da sociedade civil – *equidade é tratar diferentemente os diferentes*, encontra-se com os conceitos ligados à equidade vertical, entendida como desigualdade entre os desiguais, ou seja, reivindica políticas públicas que utilizem regras de distribuição de recursos (bens e serviços) desigual para indivíduos que estão em situações diferenciadas, ou em posições sociais diferenciadas, reforçando ainda mais a focalização de recursos como forma de se promover a equidade em saúde.

Esta diversidade real dos seres humanos, apresentada pela sociedade civil, torna ainda mais complexa a discussão sobre equidade e busca por igualdade, pois não se pode esquecer que o SUS tem como princípios a igualdade e a universalidade do acesso. Discutindo com os achados, encontramos o pensamento de Sen (2012, p.23):

No nível prático, a importância da pergunta igualdade de quê? deriva da diversidade real dos seres humanos, de tal modo que exigir a igualdade em termos de uma variável tende a ser incompatível – de fato e não só em teoria – com querer a igualdade em termos de outra. Somos profundamente diversos em nossas características internas (tais como idade, sexo, raça, habilidades gerais, talentos particulares, propensão à doença e etc), bem como nas circunstâncias externas (tais como patrimônio disponível, ambientes sociais, problemas graves de meio ambiente, e assim por diante).

No centro da discussão dos membros do Fórum está a forma como o SUS foi organizado, segundo a qual tem-se um sistema que oferece mais serviços a quem precisa menos, e oferece menos a quem precisa mais. Desta maneira, as políticas para a Tuberculose poderiam se encaminhar para a focalização em favor dos mais necessitados socialmente e de ações e serviços de saúde.

Ratificando este posicionamento dos entrevistados, encontra-se a pesquisa de Fortes (2010) que analisou a equidade na visão de bioeticistas brasileiros. Como resultado, ficou evidenciado que parece haver uma concordância entre parte dos discursos de bioeticistas e a teoria de Rawls. Sendo assim, o Estado democrático deveria orientar a distribuição de recursos para resultar em consequências desiguais para os diversos envolvidos, sempre beneficiando os "menos favorecidos" da sociedade, "os mais pobres", "os mais vulneráveis, os "sem condições" de arcar com o atendimento de suas necessidades de saúde valendo-se dos modelos liberais de mercado, o que justificaria a ocorrência de uma "discriminação positiva".

O rearranjo do contrato social reivindicado pela sociedade civil é, de fato, necessário, até porque esta nova organização social que visa a justiça social, perpassa pelas questões econômicas, culturais, sociais e educacionais. Portanto, somente em uma sociedade com foco na ampliação dos direitos e das oportunidades aos mais necessitados, teremos políticas públicas que gerem relações mais equilibradas, que culminem em acesso equitativo para a

população que necessita de atenção para a Tuberculose.

Ao identificar que a base social brasileira é um dos maiores empecilhos para que os programas de saúde alcancem a equidade desejada, a sociedade civil reconhece a real face da exclusão que as sociedades capitalistas impetram aos mais pobres, já que equilibrar as oportunidades dos cidadãos dentro de uma sociedade é função ética e moral do Estado, assim como a criação de políticas públicas que propiciem a inclusão dos que estão à margem dos sistemas de saúde, de educação e de cidadania.

Há uma necessidade real de proteção aos mais vulneráveis, e isto deve ser visto como prioridade nas políticas públicas, ou seja, uma forma de promover a igualdade ou a igualdade de oportunidades, e também a universalidade.

O que se extrai desta categoria, como força motriz para o alcance de políticas de saúde mais equânimes, é que sem uma sociedade mais equilibrada social e economicamente, os programas e serviços não promoverão a equidade em saúde.

Categoria 2

❖ Equidade em saúde é a garantia dos direitos humanos

Nesta categoria discute-se como as Representações Sociais sobre a equidade em saúde mostram-se como possibilidade de garantia dos direitos humanos. A relação entre equidade em saúde e os direitos humanos foi destacada em algumas falas dos integrantes da sociedade civil, participantes da pesquisa. Esta é a representação social que coloca a equidade em saúde como uma questão de cidadania:

Equidade é oferecer um direito de forma imparcial, não levando em consideração questões sociais, raciais, relacionados à saúde da população. A equidade deve transcender qualquer barreira para garantir um direito. Equidade se liga com os direitos humanos de cada e todas as pessoas, para mim. Também, acredito que a equidade seja um conceito em construção, onde a participação social é uma ferramenta para alcançar a universalidade e a equidade.

(TBCS7)

Para a sociedade civil, a garantia dos direitos básicos é sinônimo de garantia de direitos humanos, cuja defesa é a fórmula para se alcançar a equidade em saúde. E para discutir a questão da equidade como direito humano, buscou-se apoio nos argumentos teóricos apresentados por Dernier (2007).

Do ponto de vista moral, segundo a citada autora, a afirmação de que a assistência à saúde é um direito humano básico, tem quatro significados, expostos a seguir. Em primeiro

lugar, significa que existe uma obrigação moral coletiva, ou seja, uma obrigação por parte do Estado no sentido de garantir que todos tenham acesso a um certo nível de serviços de saúde. Em segundo lugar, isto significa que esta obrigação é muito séria e não pode ser ignorada, pois, os direitos são uma poderosa proteção dos cidadãos. Em terceiro lugar, o direito aos cuidados em saúde implica em acesso a estes cuidados; desta forma, se o Estado falha com esta obrigação moral, está promovendo uma injustiça para com seus cidadãos. E em quarto lugar, como a assistência à saúde é um direito humano, ele é destinado a todos os indivíduos, justamente porque estes são humanos.

Ainda de acordo com a autora, as bases para os direitos humanos em saúde são sistemas de saúde equânimes, e esta afirmação baseia-se em três argumentos fundamentais: a igualdade de oportunidades, a proteção social coletiva e as necessidades básicas de saúde.

A sociedade civil argumenta que o acesso ao PNCT, com bom atendimento, é um direito humano básico de todo brasileiro, como descrito na Constituição Federal de 1998. A fala a seguir evidencia esse pensamento dos pesquisados:

Equidade, teoricamente, seria uma expressão que se coloca... que é tratar os diferentes igualmente. Certo, agora, isso também leva a uma necessidade... leva a uma necessidade de entender isso, dentro de um sistema de saúde, não é? Nas discussões sobre o acesso universal, sobre como obter tratamento, proteção social, diagnóstico, prevenção....deve se ter tudo isso facilmente disponível para o usuário, certo? O paciente realmente atendido. Agora isso é tudo complicado, não é fácil que isso aconteça, principalmente porque o próprio povo brasileiro não sabe os direitos que ele tem, dentro deste princípio do Sistema Único de Saúde. Enfim, é isso...é tratar igual os diferentes, somos todos e temos todos direitos...todos serem tratados iguais dentro do sistema de saúde...temos todos direitos iguais.

(TBCS8)

Os participantes do Fórum de TB trazem à tona, também, a equidade como sendo a satisfação das necessidades em saúde, um direito dos pacientes que deve ser plenamente suprido pelo Estado:

A equidade vê cada indivíduo a partir de suas necessidades, suas demandas e vai trabalhar com a saúde deste indivíduo na perspectiva das diferenças que ele traz, exemplo: diferenças de IDH, de regionalidade, vai trabalhar com indicadores sabendo que o indivíduo e o grupo tem suas especificidades.

(TBCS1)

Fazer com que as necessidades de saúde da ponta subam, cheguem para todas as esferas de tomada de decisão, as esferas mais altas.

(TBCS3)

O conceito de necessidades básicas formulado por Braybrooke (1987) *apud* Dernier (2007), diz que as necessidades básicas da vida são as funcionalmente necessárias para a maioria dos projetos fundamentais envolvidos em viver uma vida humana, e que também são

essenciais para o funcionamento normal da espécie. Aplica-se a toda uma gama de elementos ligados à existência física (comer, beber, abrigar-se), além dos aspectos psicológicos de uma pessoa (comunicação, suporte familiar, apoio). Elas são básicas porque estão restritas a fenômenos universalmente recorrentes (fome, sede, moradia), e não são determinadas por caprichos individuais e preferências. Embora existam diferenças interpessoais, os cuidados em saúde devem visar um nível de funcionamento normal da espécie, que contribua para a conquista das oportunidades para se perseguir uma vida digna. Esta é uma obrigação moral básica de qualquer sociedade justa, e o Estado brasileiro deve se responsabilizar pela operacionalização destes direitos.

Percebe-se que, na visão da sociedade participante do estudo, existe a ideia de que as políticas devem considerar todas as necessidades da população. Neste sentido, faz-se importante o conceito do que é necessidade em saúde, apresentado acima por Braybrooke em relação ao funcionamento normal da espécie. Esse conceito é extremamente útil porque deve distinguir o que é mais importante dentre as tantas necessidades em saúde de um sistema ou serviço. Ainda, esse conceito contribui fazendo o papel de guia para as decisões das prioridades, dentre as tantas necessidades de saúde nos processos macro e micro de alocação de recursos.

Desta forma, a equidade em saúde pautada pelas necessidades, também deve se preocupar com a distribuição de bens e recursos para todas as áreas sociais. As diretrizes das necessidades básicas de cuidados de saúde e da igualdade de oportunidade, guiam para uma ideia de um mínimo aceitável para os cuidados de saúde e para a definição de prioridades na alocação de recursos. Esta é uma forma de conceituar equidade muito utilizada no sistema de saúde brasileiro, devido à limitação dos recursos disponíveis.

Ainda, na direção da fala do TBCS3, que reivindica que as necessidades de saúde da população subam até os níveis mais altos de gestão, a intencionalidade desse discurso visa as políticas e os programas de saúde, objetivando que estes possam dar respostas mais efetivas e alinhadas com as reais necessidades da população que vive a problemática da Tuberculose. A sociedade civil reforça com sua fala, que um programa de saúde que queira realmente atingir o seu objetivo de atender as pessoas que sofrem com Tuberculose, ou com qualquer outra doença, precisa estar atento às necessidades dessas populações específicas para que as respostas surtam os impactos esperados. Outro aspecto da fala é a inversão da lógica de construção de políticas e programas de saúde, que hoje é de cima para baixo, e não ao contrário.

A importância da equidade em saúde como direito humano, na visão da sociedade

civil, está na dimensão de cidadania que o sistema de saúde e as políticas devem garantir. Esta visão relaciona-se com a proteção dos funcionamentos básicos de cada Ser humano, o que significa, no contexto da Tuberculose, uma vida sem essa doença, e a oportunidade a que cada indivíduo deve ter direito, em uma sociedade, de não tê-la ou dela poder curar-se. Ressalta-se aqui que a oportunidade também atinge outras esferas da sociedade, que vão impactar diretamente no tipo de vida de uma pessoa, como educação e trabalho.

Conclui-se que esta visão da sociedade civil, no que tange à discussão acerca da equidade em saúde como direitos humanos, está também ligada à concepção de equidade como acesso aos serviços de saúde, expressando que se a equidade for vista como um direito por e para toda a população, o acesso aos serviços de saúde se dará como uma obrigação do Estado em busca de igualdade, tanto no caso da Tuberculose, como em qualquer outro programa de saúde. A visão da sociedade civil de equidade como direitos humanos se distancia, mas não se contrapõe, a visão de equidade como tratamento diferenciado dos diferentes, uma vez que a Categoria 2 – *Equidade como direitos humanos*, está mais ligada aos princípios de liberdade, universalidade e igualdade de direitos (DERNIER, 2007), e não com a focalização, como visto na Categoria 1. Desta forma, teoricamente, a equidade em saúde como direitos humanos aproxima-se mais dos princípios do SUS de Universalidade e Igualdade.

Categoria 3

❖ Equidade em saúde como acesso ao serviço de saúde

Nesta categoria, as Representações Sociais elaboradas trazem a equidade como garantia de acesso a serviços, bens e recursos para a resolução das necessidades de saúde. Os depoimentos a seguir ilustram esta afirmação:

[...] o SUS é universal, mas a política relacionada à população, que é a estratégia saúde da família, que está implantada em todos os lugares, por vezes dificulta o tratamento. O que não deveria ser assim, ela deveria facilitar o tratamento. Mas a gente percebe hoje que existe, para além da execução da política de tuberculose, tudo o que está preconizado, seja de medicamento, seja de (...), seja de ações de informações, rede de relações, essas questões todas, a gente percebe que existe muita dificuldade no acesso ao serviço.

(TBCS2)

[...] Será que a equidade existe no morro, nas periferias?...o tratamento... todo mundo morrendo de tuberculose no morro do Coqueirinho, nas favelas, ‘cadê’ que lá chega o tratamento?

(TBCS4)

Nesta categoria, vê-se que a sociedade civil também representa a equidade como acesso aos serviços de saúde ligados à Tuberculose. Dernier (2007) traz em seu arcabouço teórico que a igualdade de acesso é um padrão de equidade muito defendido nos sistemas de saúde, o que se observou nas falas dos participantes da pesquisa, que reforçam essa visão de equidade como a garantia do acesso aos serviços de saúde.

A equidade no acesso e utilização de serviços pode ser entendida, em relação ao SUS, como equidade horizontal, isto é, tratar os iguais de forma igual, podendo ser operacionalizada como igualdade de utilização de serviços de saúde entre os grupos sociais com necessidades de saúde iguais. Do ponto de vista da legislação, o SUS incorpora a perspectiva de acesso, utilização e tratamento igual para necessidades iguais (TRAVASSOS; CASTRO, 2008).

Para os participantes do estudo, o acesso ao PNCT ainda é uma grande barreira para os doentes, especialmente os residentes em locais pobres, como é o caso de determinadas comunidades. Mesmo com a Estratégia Saúde da Família (ESF) em franca expansão no Rio de Janeiro, o acesso ao PNCT, na visão desses participantes, sofre com as substituições frequentes das equipes de saúde, com a falta de medicamentos e com o não acolhimento dos usuários nos serviços de saúde, o que leva a inferir que a promoção da equidade no cuidado à saúde implica na melhoria do acesso geográfico e cultural e do aumento da cobertura, de modo que os locais com maior demanda por serviços de saúde possam efetivamente recebê-los.

A pesquisa de Dahlgren e Whitehead (2007) ressalta que a distribuição de serviços deve levar em conta não apenas o tamanho da população, a estrutura de idade ou o número de leitos (o que reforçaria as desigualdades geográficas), mas, principalmente, as iniquidades no estado de saúde reforçando a visão de que para ser equitativo, o serviço deve estar acessível à população com necessidades de saúde.

Similares resultados ao dessa investigação, foram os achados da pesquisa de Clementino e Miranda (2010), que encontraram como representações sociais de usuários das Unidades de Saúde da Família do município de Campina Grande (PB), a presença de barreiras na estruturação dos serviços de saúde. Estas barreiras têm grande impacto no acesso aos

serviços relativos à Tuberculose, e se expressam em dificuldade na acessibilidade geográfica e econômica dos usuários.

Como referencial a respeito de acesso, vale citar Travassos, Oliveira e Viacava (2006), uma vez que para os autores o acesso refere-se à possibilidade de utilizar serviços de saúde quando necessário, e que o SUS, seguindo uma linha europeia de sistema de saúde, oriente-se pelo princípio de acesso universal e igualitário, ainda que o princípio constitucional de justiça social nos serviços de saúde possa se traduzir em igualdade no acesso entre indivíduos socialmente distintos. Desta maneira, afirmam os autores, o acesso expressa características da oferta que facilitam ou obstruem a capacidade das pessoas de utilizarem os serviços de saúde quando deles necessitam.

Em outro estudo sobre o papel da Enfermagem na atenção à saúde em Tuberculose, Oblitas, Loncharich, Salazar, David e Silva (2010, p.131) destacam que

o tratamento da tuberculose é uma das intervenções com melhor relação custo-efetividade, já que a cura de um caso de tuberculose custa apenas 90 centavos de dólar por ano de vida, que se agrega ao doente, contudo, essa intervenção não assegura a equidade entre os pacientes.

A equidade é um conceito multidimensional, que inclui a igualdade de oportunidades e de acesso aos serviços de saúde, assim como a distribuição de recursos. Destaca-se que, no caso da Tuberculose, os trabalhadores da saúde precisam entender melhor os aspectos sociais e de gênero ligados ao controle da doença, particularmente aqueles que influem na probabilidade de se obter o diagnóstico e a cura (OBLITAS et al., 2010).

Os entrevistados reconhecem os esforços do Governo no sentido de aumentar a cobertura da atenção primária com as ações da ESF que objetivam, entre outras, a melhora do acesso aos serviços de prevenção. De modo geral, sabe-se que a cobertura em saúde com a ESF é consideravelmente alta, principalmente em áreas rurais e pobres do País, contribuindo para a redução das desigualdades no acesso aos cuidados de saúde (ROCHA; SOARES, 2008). Contudo, a população estudada identifica o acesso aos serviços como uma forma de equidade que está sendo negligenciada pelo SUS, pois a estrutura do PNCT e do sistema de saúde geram barreiras que dificultam este acesso e, em consequência, não promovem a equidade em saúde.

Estudo de Travassos, Oliveira e Viacava (2006) reforça a visão da sociedade civil ao encontrar que as barreiras de acesso originam-se das características dos sistemas e dos serviços de saúde, nos quais a disponibilidade de serviços e sua distribuição geográfica, a disponibilidade e a qualidade dos recursos humanos e tecnológicos, os mecanismos de financiamento, o modelo assistencial e a informação sobre o sistema, são características da

oferta que afetam o acesso.

A igualdade de oportunidade de acesso para igual necessidade de saúde é o coração dessa conceituação de equidade da sociedade civil que reconhece, além das diferentes necessidades determinadas pelo perfil demográfico e epidemiológico, a existência de desigualdades no custo social do acesso como, por exemplo, a distância dos serviços e a obtenção de respostas para a sua doença. A igualdade de acesso é entendida, entre outros aspectos, como igualdade de custos pessoais para a obtenção do tratamento da Tuberculose, incluindo tempo de espera para o atendimento, solução para os seus problemas de saúde e qualidade do atendimento, que são itens que compõem a teorização da acessibilidade em saúde.

- **Primeira Subcategoria**
Reduzido conhecimento dos profissionais de saúde sobre a Tuberculose como uma importante barreira do acesso ao Programa

Para os membros do Fórum, sujeitos da pesquisa, persistem as dificuldades dos profissionais de saúde em relação à Tuberculose, devido ao incipiente conhecimento a respeito da doença e ao manejo dos casos diagnosticados. Este desconhecimento é considerado um dos “dificultadores” para alcançar a equidade de acesso à saúde, como destacado nas falas a seguir:

[...] Então eu acho que o profissional de saúde, o que ouço das pessoas que utilizam as unidades públicas, o pessoal de saúde não está preparado para diagnosticar a tuberculose. A partir do momento em que a corda estica, começa uma *via crucis*, que eu acho não é um problema só nosso, do Rio de Janeiro, eu tenho ouvido isso numa aproximação com o pessoal do movimento de Belo Horizonte, de São Paulo e de Salvador, o SUS é universal, mas a política relacionada à população, que é a Estratégia Saúde da Família que está implantada em todos os lugares, por vezes dificulta o tratamento. O que não deveria ser assim, ela deveria facilitar o tratamento. Porque a Estratégia Saúde da Família, ela está implantada dizendo o seguinte: sou estratégia, mas funciona como posto de saúde. Enquanto a política diz outra coisa: a saúde é uma saúde comunitária, você precisa vir a comunidade identificar as questões, você pode trabalhar lá.

(TBCS2)

E muito deficitário, muitas vezes a pessoa não é diagnosticada rapidamente, muitos médicos não tem conhecimento ou não querem ter, não tem interesse, o acesso diz respeito a ter diagnóstico. Tratamento, recursos humanos, médico, enfermeiros com equipe, agentes de saúde, patologistas. A questão do acesso... há pouco tempo nos estávamos brigando pelo vale social. [...] A pessoa tem poucas condições financeiras e esse vale social permitiria a pessoa a pegar a condução para poder fazer o seu tratamento, e aqui é super

difícil para a pessoa pegar o vale social, demora seis meses. Em seis meses ela já está morta, já transmitiu o bacilo para todo mundo, então, é muito complicada a situação aqui.

(TBCS3)

O que deveria ser ação prioritária é ouvir o usuário. Esta deve ser a prioridade! Não é só enfiar goela abaixo o remédio, sem saber se o paciente tem o que comer em casa. Outra prioridade é a rapidez no diagnóstico e início do tratamento. Eu tive TB ganglionar, o diagnóstico de TB ganglionar demorou uma vida... eu achei que ia morrer, pois ninguém sabia o que era, nenhum médico. E davam qualquer informação goela abaixo de novo. Os médicos não sabem diagnosticar TB, eles não conhecem esta doença.

(TBCS4)

Na visão dos participantes, o controle da doença carece de profissionais melhor preparados para o reconhecimento da doença nas Unidades Primárias de Saúde. A constatação de que os profissionais não estão capacitados para o diagnóstico e o tratamento da Tuberculose, também foi encontrada na pesquisa realizada por Batista-Siqueira, em 2011, em um município do Rio de Janeiro, onde se identificou um reduzido conhecimento técnico, teórico e prático a respeito dessa doença por parte dos médicos e enfermeiros atuantes na ESF.

Nessa pesquisa, observou-se uma média de acertos prévios de 35%, considerada baixa, durante uma Oficina de Formação em Tuberculose. Dentre as dificuldades apontadas pelos profissionais que participaram do evento, destacaram-se: rastreio dos sintomáticos respiratórios, diagnóstico precoce, tratamento eficaz, profilaxia e biossegurança, considerados elementos de grande importância para os profissionais que cuidam dos vitimados pela enfermidade. Constatou-se, ainda, reduzidos conhecimentos teóricos e práticos básicos sobre a doença, com potencial para acarretar dificuldades ao diagnóstico e à eficácia das medidas de controle.

Há que se levar em conta a importância dos médicos e enfermeiros que atuam na ESF nas ações de controle dessa enfermidade, principalmente porque essas Unidades e equipes representam a porta preferencial de acesso ao sistema de saúde. Todavia, o reduzido leque de informações técnicas é algo preocupante, na visão da sociedade civil, pois os desdobramentos desta lacuna de conhecimentos impactam negativamente na qualidade do Programa, no acompanhamento do atendimento e, muitas vezes, na falta de compreensão da dimensão que a Tuberculose assume na vida dos doentes.

- **Segunda Subcategoria**
Falha na humanização dos serviços como uma das barreiras de acesso ao PNCT

Outro aspecto destacado nas Representações Sociais dos entrevistados foi a

dificuldade de se efetivar o conceito de humanização na relação profissional e usuário, que culmina em obstáculos ao acesso, como destacado nas seguintes falas:

Na Tuberculose, a equidade não está presente... se é qualidade de atendimento, acesso ao serviço, sempre relacionada a cidadania e direitos humanos, não! A gente vê, claramente, populações sendo barradas por guardas porque estão mal arrumadas, sujas, não estão no padrão cidadão que a gente imagina. [...] E não estou falando só do preconceito não, algumas pessoas estão bem, mas não conseguem perceber que aquele lugar é um lugar de direito dela. Questão a ser pensada!? Precisamos mobilizar as pessoas, que o serviço esteja mais aberto, sensível de ter ações que promovam a saúde, o acolhimento no serviço. Serviço com maior abertura para a população em geral, com outra cara.

(TBCS2)

[...] Humanização [...] é bem bonita nas cartilhas de saúde mas, na realidade, na prática, nada acontece!

(TBCS4)

Eu ouço até das coordenações do Programa, a fala de que a culpa é do paciente, se ele fizesse o tratamento. A XXXX sempre conta uma história que ela parou uns 2 ou 3 tratamentos de TB. Em um determinado dia, ela pesava uns 38 ou 40 quilos e uma assistente social, no final do atendimento no Posto de Saúde, pediu para ela sentar nos fundos do Posto. A XXXX foi e a assistente ofereceu-lhe um copo de chocolate e um sanduíche, e disse: “come alguma coisa, senão você não chega em casa”, e fez uma conversa com a XXXX. Naquele dia, ela tomou a decisão de fazer o tratamento por que a assistente social olhou para ela como gente. Ela entendeu a dificuldade da XXXX e a conquistou, aquele gesto mudou a vida dela [...]. A gente escuta o tempo todo, o caso clássico aqui no Rio de Janeiro de falta de medicamento, e em algumas unidades de saúde estes serviços fizeram um fracionamento, entregando um comprimido por dia para os pacientes [...] é lógico aqueles pacientes com mais conhecimento, tem mais ideia da dimensão daquilo e condições financeiras, vão até a unidade todos os dias e buscam seus medicamentos, mesmo com dificuldade ele vai. Mas os que não tem condições, não conseguem nem entender, moram longe e não se alimentam bem, tem dificuldade de entender até o que ele está passando. Com certeza, no 3º ou 4º dia, ele não vai mais buscar e vai desistir do seu tratamento, e a TB continua circulando.

(TBCS9)

A falta de humanização da assistência no PNCT foi umas das visões da sociedade civil para representar as dificuldades de acesso ao sistema de saúde. Nos aspectos relacionados ao acesso aos cuidados em saúde na Tuberculose, a humanização da relação dos profissionais de saúde com o usuário foi apontada como um fator que pode contribuir substancialmente com a adesão ao tratamento. Quanto aos profissionais de saúde, os participantes da pesquisa consideraram insuficientes as informações sobre o tratamento da Tuberculose, proporcionadas pelo pessoal de saúde. O horário estabelecido para receber a medicação foi, muitas vezes, considerado inadequado ao usuário, e alguns deles relataram a falta de medicamentos nos

serviços, além da utilização de formas não convencionais dos profissionais da rede para gerenciarem a dispensa desses medicamentos, como visto no relato de TBCS9, devido à sua escassez em muitos momentos, ao longo do tratamento. A sociedade civil relaciona todos estes fatores como barreiras ao acesso, com maior probabilidade de abandono do tratamento.

Os discursos dos entrevistados mostraram que as rotinas de atendimento sujeitam os portadores de Tuberculose a longas filas e esperas prolongadas, além da possibilidade de não atendimento devido ao descumprimento dos horários pelos profissionais e à falta de medicamentos. Isto tem reflexos na qualidade do exame clínico e na interação com o usuário. Estes achados foram também observados no estudo realizado por Arakawa et al. (2011). Este mesmo estudo reforça a visão da sociedade civil que aponta para a falha na orientação de agendamento dos retornos, na indicação de dose do medicamento inferior à prescrita e na necessidade de internação para o diagnóstico de Tuberculose, demonstrando o pouco conhecimento e o desinteresse do profissional de saúde na adesão do paciente ao tratamento. Esta ausência de interação e comunicação de qualidade entre ambos culmina em baixa adesão ao tratamento, ou até mesmo no seu abandono.

As falhas na informação ampla sobre a Tuberculose, como suas causas e forma de transmissão, são motivos que interferem no estigma social da doença, mantendo-a no limbo do desconhecimento de seus sinais, sintomas e modo de transmissão.

A adesão ao tratamento da Tuberculose relaciona-se com a atuação da equipe multidisciplinar de cada Unidade de Atenção Básica que se propõe a oferecer o serviço. Assim, ao iniciar o tratamento, a pessoa com Tuberculose deveria receber informação detalhada acerca de seu diagnóstico, tratamento, reações adversas potenciais e consequências da irregularidade no tratamento. Há necessidade de envolvimento e compromisso dos profissionais de saúde com o cuidado humanizado ao paciente, como ressalta Kritski (2011, p. 7):

A atenção à TB implica, ainda, lidar com doença considerada como condição crônica, que exige habilidades específicas para atendimento diferenciado, por se tratar de doença de longa duração. Sabe-se que a falta de adesão ao tratamento da tuberculose, que dura, no mínimo, 6 meses, consiste em um dos aspectos mais desafiadores do controle da doença, pois repercute no aumento dos índices de mortalidade, incidência e multidroga resistência.

As questões apresentadas pela sociedade civil sobre equidade em saúde e Tuberculose, ganham ainda mais elementos de discussão quando a falta de humanização torna-se uma importante barreira para o acesso ao Programa. Todos estes fatores que predisõem (ou não) ao uso dos serviços, tem influência nos resultados de saúde do indivíduo e da comunidade.

Os participantes da pesquisa abordam juntamente com a dificuldade de humanização

dos serviços, temas que se relacionam com esta barreira do acesso, como o estigma social, a falta de educação em saúde (comunicação), o conhecimento sobre diagnóstico e tratamento adequado (acesso aos medicamentos) e acesso a outros recursos, como vale transporte e bolsa alimentação, que poderiam ser uma perspectiva de praxe nos serviços.

As falas a respeito da dificuldade de se obter atendimento humanizado dos profissionais nos serviços de saúde demonstram o grande desconhecimento dos profissionais com as questões ligadas à problemática da Tuberculose, enquanto problema de saúde pública. Contrariamente, coloca em foco o alto nível de compreensão e envolvimento da sociedade civil com as estratégias de controle da doença.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Assim como na literatura, várias formas de conceituação da equidade estão presentes nas falas dos participantes, sendo reconhecida pela maioria dos participantes como um princípio que se relaciona com a diminuição das diferenças entre ricos e pobres na sociedade.

Essa visão de equidade vincula-se com as representações sociais da equidade em saúde como direitos humanos e oportunidade de acesso ao Programa de Tuberculose. A focalização, no entanto, não é uma palavra de uso comum na sociedade civil, mas esteve presente na maioria das falas.

Os direitos humanos também surgem como representações sociais da sociedade civil ligada à problemática da Tuberculose e à equidade em saúde. As falas que constroem essa representação reivindicam que todos os brasileiros sejam tratados igualmente no recebimento do diagnóstico, do tratamento e das ações de controle da doença, distanciando-se da visão associada à focalização presente na fala da maioria dos entrevistados da Categoria 1.

O acesso ao sistema de saúde e as respostas que as políticas e programas devem dar às necessidades dos pacientes com Tuberculose também são expressões da equidade em saúde, na opinião dos pesquisados.

Todos os participantes reconhecem que a equidade é um princípio que deve nortear o sistema de saúde, e que as políticas públicas brasileiras têm como base a garantia e o estímulo a sistemas equânimes. Porém, não reconhecem, ou não percebem, que a equidade como princípio esteja presente na realidade cotidiana do Programa de Tuberculose, especialmente no que tange ao acesso e a dois de seus componentes principais: o diagnóstico e o tratamento.

Além do acolhimento, os participantes da pesquisa indicam falha na formação técnica dos profissionais da rede em relação à Tuberculose, e almejam que haja uma qualificação destes técnicos para um acertado diagnóstico e tratamento. Esta é uma barreira encontrada pela sociedade civil no que diz respeito ao controle da Tuberculose e a uma boa distribuição de bens e serviços para a população. A falha relativa aos conhecimentos técnicos sobre a doença, por parte de médicos e enfermeiros, pode resultar em uma *via crucis* para os pacientes, que tem seus diagnósticos demorados e sua situação de saúde agravada dia após dia, sem respostas efetivas dos profissionais responsáveis por tê-las.

Esta é uma vertente do Programa que poderia estar com menos fragilidades se houvesse uma boa formação acadêmica nas áreas de Medicina e Enfermagem, em nível de graduação, acerca das doenças de importância e impacto no nível primário de saúde. Seria também uma relevante contribuição das instituições formadoras na resposta ao desafio do cuidado das doenças negligenciadas, como é a Tuberculose.

A distribuição diferenciada dessa doença entre ricos, pobres, negros e brancos, as relações entre a mortalidade e as classes sociais apontadas pelos participantes da pesquisa, são alguns dos exemplos de relações que reforçam a importância da discussão e reflexão sobre o quão longe estamos da equidade em todas as suas formas, e o quão próximos estamos das desigualdades sociais, confirmando ser inegável a capacidade que as desigualdades tem de se impor decisivamente no binômio saúde-doença, especialmente na Tuberculose.

Atualmente, a equidade em saúde é tema central em todos os debates a respeito das reformas dos sistemas de saúde no Brasil e no mundo. A maioria das falas dos participantes desta pesquisa visualiza a equidade em saúde como a possibilidade de vencer as desigualdades entre as pessoas e os grupos sociais. Nesse sentido, as falas reconhecem que essas desigualdades são injustas e devem ser superadas, constituindo-se grande desafio para a sociedade civil e os governantes. A equidade em saúde deve diminuir as desigualdades diante do adoecer e do curar-se.

Nos últimos anos, particularmente, os movimentos sociais organizados em torno das reivindicações e demandas políticas de alguns grupos, como o movimento negro, movimento LGBT, grupos de doentes diversos, entre outros, tem pautado a discussão enfocando as populações vulneráveis, e até mesmo colaborando com propostas que se desdobram em programas e projetos específicos no âmbito das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, demonstrando a importância e a força da sociedade civil na elaboração de políticas e programas equânimes, que respondam às necessidades em saúde da sociedade.

O envolvimento dos cidadãos dos diversos grupos populacionais no processo de promoção e recuperação da saúde individual e coletiva, pode ser o fator-chave para que a equidade almejada na sociedade e na saúde seja alcançada.

Deste modo, identificou-se na pesquisa que a equidade diz respeito às dimensões dos direitos humanos, à formação técnica, ao acesso e acolhimento nos serviços de saúde e, principalmente, à luta da sociedade contra as desigualdades em suas diferentes formas. A reorientação das ações em Tuberculose deve ser guiada de acordo com o perfil de necessidades e de problemas sociais, econômicos e raciais da população afetada. Esta compreensão é a que deve orientar o caráter equânime dos Programas de Tuberculose no Brasil.

REFERÊNCIAS

ABRIC, J.C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A.S.P; OLIVEIRA, D.C.(orgs.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2 ed.Goiania: AB, 2000.

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

ALMEIDA, C. Reforma de sistemas de servicios de salud y equidad en América Latina y el Caribe: algunas lecciones de los años 80 y 90. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 905-925, 2002.

ALMEIDA, P. F.; GIOVANELA, L.; MATTOS, M. Sistema de saúde brasileiro:dilemas da universalização. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 61, p.137-154, 2002.

ARAKAWA, T.; ARCÊNCIO, R.A.; SCATOLIN, B.E.; SCATENA, L.M.; RUFFINONETTO, A.;VILLA, T.C.S. Acessibilidade ao tratamento de tuberculose: avaliação de desempenho de serviços de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [Internet], 19(4) p. [9 telas],jul.-ago. 2011 [acesso em:12/06/2014]

ARISTÓTELES. **Ética a Nicômaco**. In Aristóteles II. 5. ed. São Paulo: Abril Cultural, 1992.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS E TÉCNICAS. **Informação e documentação-Referências-Elaboração**: NBR 6023. Rio de Janeiro: ABNT, 2002.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2004.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BOBBIO, N. **O conceito de sociedade civil**. Carlos Nelson Coutinho (trad.), Rio de Janeiro: Graal, 1982.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Promoção da Saúde**—documento para discussão. Brasília, 2002.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. **Programa Nacional de Controle da Tuberculose**. Brasília, DF, 2004. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/ProgramaTB.pdf>>. Acesso em: 3 fev. 2013

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. **Programa Nacional de Controlada Tuberculose**. Brasília, DF, 2010. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/ProgramaTB.pdf>>. Acesso em: 25 fev. 2014

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução 196/96** de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, nº.149, seção 1, pág 55/56, 6 agosto 2009.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DEPARTAMENTO DE INFORMÁTICA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE - DATASUS. **Indicadores e Dados Básicos**. Brasília, DF, 2006. Disponível em:
<<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0201>>. Acesso em: 3 fev. 2013.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DEPARTAMENTO DE INFORMÁTICA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE - DATASUS. **Informações de Saúde. Mortalidade Tuberculose, 2011**. Disponível na Internet: <http://www.datasus.gov.br/cgi/sim/.htm>. Acesso em 01jul. 2013.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INSUMOS ESTRATÉGICOS (SCTIE). DEPARTAMENTO DE CIÊNCIA E TECNOLOGIA (DECIT). Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 44, n. 1, p.200-202, 2010.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ANÁLISE DE SITUAÇÃO DE SAÚDE. COORDENAÇÃO GERAL DE INFORMAÇÕES E ANÁLISE EPIDEMIOLÓGICA. **Sistema de Informação de Mortalidade, 2011**. Disponível em:
<http://portal.saude.gov.br/SAUDE/visualizar_texto.cfm?idtxt=21377>. Acesso em: 27 jul.2013.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. DEPARTAMENTO DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA. **Programa Nacional de Controle da Tuberculose**. Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN – Normas e Rotinas. Brasília, 2006.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. DEPARTAMENTO DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA. **Programa Nacional de Controle da Tuberculose**. Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN: Normas e Rotinas. Brasília, DF, 2007.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. DEPARTAMENTO DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA. **Programa Nacional de Controle da Tuberculose**. Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN: Normas e Rotinas. Brasília, 2011. Acesso: 02 Fev2013.

BUCHANAN, A. The right to a decent minimum of health care. Justice and health care. **Selected essays**. New York: Oxford University Press, 2008. [p. 17-36].

CALLAHAN, D. Equity and a steady-state medicine. In: CALLAHAN, D. **False Hopes: why America's quest for perfect health is a recipe for failure**. New York: Simon & Schuster, 1998. [p. 240-274].

CAMBOTA, J.N. **Desigualdades sociais na utilização de cuidados de saúde no Brasil e seus determinantes** [tese Doutorado]. São Paulo: Faculdade de Economia, Administração e Contabilidade, 2012. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/12/12140/tde-11062012-190139/>
Acesso em 01 jun 2014.

CAMPOS, G.W.S. Reflexões temáticas sobre equidade e saúde: o caso do SUS. **Saúde e Sociedade**, v. 15, n. 2, p. 23-33, maio-ago, 2006.

CAMPOS, F.H. **Resposta social das Políticas Públicas de Saúde na perspectiva dos idosos – contribuições da Enfermagem – Estudo Comparado Brasil / Peru**. Tese de Doutorado. Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2009.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Emergence of *Mycobacterium tuberculosis* with extensive resistance to second-line drugs- worldwide, 2000-2004. **Morb Mortal Wkly Rep.**, v, 55, n. 11, p. 301-5, 2006.

CHIRINOS, N.E.C.; MEIRELLES, B.H.S. Fatores associados ao abandono do tratamento da tuberculose: uma revisão integrativa. **Texto & Contexto - Enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 399-406, Sept., 2011.

CHIZZOTI, A. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais**. Petrópolis: Vozes, 2006.

CLEMENTINO, F.S.; MIRANDA, F.A.N. Acessibilidade: Identificando barreiras na descentralização do controle da Tuberculose nas unidades de saúde da família. **Rev. EnfermUERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 584-90, out/dez., 2010.

COHN, A. Equidade, saúde e critérios para alocação de recursos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 287-288, 2005.

COHN, A.; ELIAS, P.E.M. Equidade e reforma na Saúde anos 90. **Cad. de Saúde Pública**, n. 18 (Suplemento), p. 173-180, 2002.

COUTINHO, C.N. **Marxismo e política: a dualidade de poderes e outros ensaios**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1996.

COUTINHO, C. N. **Gramsci: um estudo sobre seu pensamento político**. Nova edição revista e ampliada. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1999.

DAHLGREN, G.; WHITEHEAD, M. **European strategies for tackling social inequities in health: Levelling up Part 2**. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2007. (Studies on social and economic determinants of population health, n. 3). [acesso em 01 jun 2014]. Disponível em:
< http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0018/103824/E89384.pdf>

DANIELS, N. Health-care needs and distributive justice. In: DANIELS N. **Justice and justification. Reflective equilibrium in theory and practice**. New York: Cambridge University Press, 1996. [p. 179-207]

DENIER, Y. Just Health Care: Foundations and Prospects. In.: DENIER, Y. **Efficiency, justice and care. Philosophical reflections on scarcity in health care**. Catholic University of Leuven-Belgium: Springer. 2007.

DIAS, M.C. **Em defesa de um ponto de vista moral mais inclusivo**. Manuscrito. 2012.

DIAS, M.C. **Teorias da Justiça: a perspectiva dos funcionamentos**. Manuscrito; 2013.

DINIZ, D. **Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em criança**. *Cad.Saúde Pública*, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, 2006.

DRUGS FOR NEGLECTED DISEASES WORKING GROUP. **Fatal Imbalance: The Crisis in Research and Development for Drugs for Neglected Diseases**, 2001. Disponível em:
http://www.doctorswithoutborders.org/publications/reports/2001/fatal_imbalance_2001.pdf
Acesso em 15 setembro 2012.

DWORKIN, R. A justiça e o alto custo da saúde. In.: DWORKIN R. **A virtudesoberana. A teoria e a prática da igualdade**. São Paulo: Martins Fontes, 2005. [p. 432-449]

DYNIWICZ, A.M. **Metodologia da pesquisa em saúde para iniciantes**. São Paulo: Difusão, 2009.

ECO, H. **Como se faz uma tese**. São Paulo: Perspectiva, 1988.

ELIAS, P.E. A utilização da noção de equidade na alocação de recursos em tempos do pensamento (neo)liberal: anotações para o debate. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 289-292, 2005.

SCOREL, S. **Reviravolta da saúde: origem e articulação do movimento sanitário**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. [p. 175-206].

SCOREL, S. **Osdilemas da equidade em saúde: aspectos conceituais**, 2001. Disponível em: <http://www.opas.org.br/servico/Arquivos/Sala3310.pdf>. Acesso em: 1 ago 2012.

FERREIRA, S.M.B.; SILVA, A.M.C.;BOTELHO C. Abandono do tratamento da tuberculosepulmonar em Cuiabá - MT. **J Bras Pneumol.**, v. 31, n. 5, p. 427-435, 2005.

FONTANELLA, B.J.B.;RICAS,J.;TURATO,E.R. Amostragem por saturação em pesquisa qualitativa em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p17-27, 2008.

FORTES, P.A.D.C. Reflexãoética sobre a priorização e o racionamento de cuidados de saúde: entre a utilidade social e a equidade. **Cad. de Saúde Pública**, v. 24, n. 3, p. 696-701, 2008.

FLEISCHACKER,S.**Uma breve história da justiça distributiva**. São Paulo:Martins Fontes, 2006.

FUNDAÇÃO INSTITUTOOSWALDO CRUZ. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. Isabel Brasil Pereira e Júlio Cesar França Lima (Orgs.). Rio de Janeiro: ABRASCO,2009. Disponível em www.epsjv.fiocruz.br > [início](#) > [verbetes](#). Acesso em: novembro 2013.

GARCIA, L. P.; MAGALHÃES, L.C.G.; ÁUREA, A. P.; SANTOS, C.F; ALMEIDA, R.F.**Epidemiologia das doenças negligenciadas no Brasil e gastos federais com medicamentos**. IPEA:Brasília, 2011.

GARRAFA, V.; FERREIRA,S.; OSELKA,G. **Iniciação à bioética**. Conselho Federal de Medicina, Brasília, 1998.

GRAMSCI, A. **A concepção dialética da história**. Trad. Carlos Nelson Coutinho. 3. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1978.

GRAMSCI, A. **Os intelectuais e a organização da cultura**. Trad. Carlos Nelson Coutinho. 5. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1987.

GRANJA, G. **Equidade no SUS: uma abordagem da Teoria Fundamentada**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2008.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA (IPEA). **Princípios de justiça na alocação de recursos em saúde**. 1999.

JODELET,D, (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: EDUERJ,2001.

JOVCHELOVTCH, S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: GUARESCHI,P.;JOVCHELOVITCH,S. (Orgs.). **Textos em Representações Sociais**. 10.ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

KRITSKI, A.; RUFFINO-NETTO, A.; MEDRONHO, R. Duas décadas de pesquisa em tuberculose no Brasil: estado da arte das publicações científicas. **Rev. Saúde Pública**, n. 41(Supl. 1), p. 9-14, 2007.

KRITSKI, A.; RUFFINO-NETTO, A.; MEDRONHO, R. Publicações na área de Tisiologia no Jornal Brasileiro de Pneumologia entre 2004 e 2011: tipos de artigos, modelos de estudo, grau de evidência científica e impacto social. **J BrasPneumol**, v. 37, n. 3, p. 285-287. 2011.

LAMARCA, G.; VETTORE, M. **Equidade horizontal na utilização de cuidados de saúde no Brasil** [Internet]. Rio de Janeiro: Portal DSS Brasil; 2013 Jan 10. Disponível em: <http://dssbr.org/site/2013/01/equidade-horizontal-na-utilizacao-de-cuidados-de-saude-no-brasil/>

LAKATOS, E.M.; DIONNE, J. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas**. Porto Alegre: ArtesMédicas; Belo Horizonte: UFMG, 1999.

LIESE, B.; ROSENBERG, M.; SCHRATZ, A. Programmes, partnerships, and governance for elimination and control of neglected tropical diseases. **The Lancet**, v. 375, n. 9708, p. 67-76, 2010.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C.; TEIXEIRA, J.J.V. (Orgs.). **O Discurso do Sujeito Coletivo: uma nova abordagem metodológica na pesquisa qualitativa**. Caxias do Sul: EDUCS; 2000.

LEOPARDI, M.T. **Teorias e método em assistência de enfermagem**. Florianópolis (SC): Soldasoft, 2006.

LUCHESE, P. T. R. Equidade na gestão descentralizada do SUS: desafios para a redução de desigualdades em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.8, n. 2, p. 439-448, 2003.

MACINKO, J.; LIMA-COSTA, M.F. Horizontal equity in healthcare utilization in Brazil, 1998-2008. **Int J Equity Health** [periódico na internet]. 2012 Jun [acesso em 19 set 2012];21;11:33. Disponível em: <<http://www.equityhealthj.com/content/pdf/1475-9276-11-33.pdf>>

MÉDICI, A.C. Propostas para melhorar a cobertura, a eficiência e a qualidade no setor de saúde. In: BACHA, E.L.; SCHWARTZMAN, S. **Brasil: a nova agenda social**. Rio de Janeiro: LTC, p. 23-93, 2011 [acesso em 19 set 2012]. Disponível em: <http://www.schwartzman.org.br/simon/agenda1.pdf>

MAGALHÃES, J.L. **Estratégia governamental para internalização de fármacos & medicamentos em doenças negligenciadas**. Rio de Janeiro. Tese (Doutorado em Tecnologia de Processos Químicos e Bioquímicos) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Química, 2010.

MÉDECINS SANS FRONTIÈRES.ACCESS TO ESSENTIAL MEDICINES CAMPAIGN AND THE DRUGS FOR NEGLECTED DISEASES WORKING GROUP.**Fatal imbalance:** the crisis in research and development for drugs for neglected diseases. Geneva :MSF,Sept. 2001.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed. São Paulo:HUCITEC/Rio de Janeiro: ABRASCO; 2013.

MINAYO,M.C.S. (Org.); DESLANDES,S.F.;GOMES,R. **Pesquisa Social:** teoria, método e criatividade.26. ed. Petrópolis: Vozes,2007.

MINAYO, M.C.S. **Ciência, técnica e arte:** o desafio da pesquisa social. 4.ed, Petrópolis: Vozes, 1995. [p. 9-29]

MORI, M. Bioética: sua natureza e história. Fermin Roland Schramm (trad.). **Humanidades**, v. 9, n. 4, p. 332-41, 1994.

MOSCOVICI,S. **Representações Sociais:** investigação em psicologia social. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

MOSCOVICI,S. **Representações Sociais:** investigação em psicologia social. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

MOREL, C. Inovação em saúde e doenças negligenciadas.**Cadernos de Saúde Pública**,v. 22, n. 8, p. 1522-1523, 2006.

NERI, M.; SOARES, W. Desigualdade Social e Saude no Brasil.**Cadernode Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 18(Suplemento), p. 77-87, 2002.

NOGUEIRA, R. P. A impotência da equidade. In: COSTA, A.; MERCHÁN-HAMANN, E.;TAJER, D. (Orgs.) **Saúde, Equidade e Gênero** – um desafio para as políticas públicas, Brasília: Universidade de Brasília/ABRASCO/ALAMES, 2000.

OBLITAS, F.Y.M.; LONCHARICH, N.; SALAZAR, M.E., DAVID, H.M.L.; SILVA, I.; VELASQUEZ, D.O papel da enfermagem no controle da tuberculose: uma discussão sob a perspectiva da equidade.**Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 130-138 [09 telas], jan-fev, 2010. Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae. Acesso em 01 de dezembro 2013]

PAIVA, L. **Equidade na alocação de recursos do Sistema Único de Saúde entre os estados brasileiros:** uma avaliação do uso de uma cesta de indicadores de desigualdade social. Dissertação (Mestrado Profissional), Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2000.

PAIM, J. S. Políticas de saúde no Brasil. In: ROUQUAYROL, M.Z.; ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia & Saúde**. 6.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2003.[p. 587-603]

PAIM, J. S. Atenção à saúde no Brasil. In: BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saúde no Brasil**: contribuições para a agenda de prioridades de pesquisa. Brasília, 2004. [p.15-44].

PEREIRA, L.C.B. **Estado, Sociedade Civil e Legitimidade Democrática**. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ln/n36/a06n36.pdf>. Acesso em 03.12.2013

PEREIRA, A.G.L. **Distribuição espacial da tuberculose e sua correlação com variáveis socioeconômicas no município do Rio de Janeiro nos anos de 2004 a 2006**. Rio de Janeiro: UFRJ/ Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, 2010.

CEPI-DSS/ENSP/FIOCRUZ. **Proporção da população de 14 anos e mais que consultou médico nos últimos 12 meses, por ano, segundo região e escolaridade** [Internet]. Rio de Janeiro: Portal Determinantes Sociais da Saúde. Observatório sobre Iniquidades em Saúde.; 2012 Jan 30 [acesso em 20 jun 2014]. Disponível em: <http://dssbr.org/site/wp-content/uploads/2012/03/Ind030301-20120130.pdf>

RAWLS, J. **Justiça como equidade**: uma reformulação. Claudia Berliner (trad.). São Paulo: Martins Fontes, 2003.

RAWLS, J. **Uma teoria da justiça**. Almiro Pisetta e Lenita Maria Rímoli Esteves (trad.). São Paulo: Martins Fontes, 1997.

RIBEIRO, C.D.M. **"QUEM VALE A PENA"? Valores éticos e disponibilidade de recursos**: representações acerca de políticas públicas de atenção ao paciente renal crônico. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Instituto Oswaldo Cruz. 1998.

RIBEIRO, C.D.M.; DIAS, M.C. **Saúde e Justiça Social**: uma abordagem com ênfase nos funcionamentos. Manuscrito; 2012.

RIZZOTO, M.L.F.; BORTOLOTO, C.O conceito de equidade no desenho de políticassociais: pressupostos políticos e ideológicos da proposta de desenvolvimento da CEPAL. **Interface Comum. Saúde Educ.**, v. 15, n. 38, p. 793-804, jul-set., 2011.

ROCHA, R.; SOARES, R.R. Evaluating the impact of community-based healthinterventions: evidence from Brazil's Family Health Program. **Health Economics**, v. 19, p. 126-158, 2010.

RODRIGUES, I. L. A.; MONTEIRO, L.L.; PACHECO, R.H.B.; SILVA, S.E.D. Abandono do tratamento de tuberculose em co-infectados TB/HIV. **Rev Esc EnfermUSP**, v. 44, n. 2, p. 383-387, 2010.

RUGER, J.P. Justice, capability and health policy. In.: RUGER, J.P. **Health and social justice**. New York: Oxford University Press; 2010. [p. 79-117]

RUIZ, G. **Quem usa o Sistema Único de Saúde?** [Internet]. Rio de Janeiro: DSS Brasil; 2012 Abr 09 [acesso em 19 set 2012]. Disponível em: <http://dssbr.org/site/?p=9534&preview=true>

SÁ, A.M.M. **O sentido do tratamento para a Tuberculose no cotidiano de doentes e de profissionais de saúde.** Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro.2007.

SCHERER-WARREN, I. **Redes de Movimentos Sociais.** São Paulo: Loyola, 1993.

SINGER, P. A Igualdade e suas implicações. In: SINGER,P. **Ética Prática.** São Paulo: Martins Fontes, 2002. [p. 25-64]

STOP TB PARTNERSHIP. The Global Plan to Stop TB, 2006-2015. Actions for life: towards a world free of tuberculosis. **Int J TubercLungDis.**,v.10, n. 3, p. 240-1, 2006.

SEN, A. Por que la equidad en salud?**Pan American Journal of Public Health**,Washington DC, v. 11, n. 5-6,p.302-309, 2002.

SEN, A. **Desigualdade reexaminada.**Tradução e apresentação de Ricardo DoninelliMendes.3.ed. Rio de Janeiro: Record, 2012.

SIQUEIRA-BATISTA,R.; GUEDES,A.; PEREIRA, E.Conversações sobre a peste branca: formação em controle de tuberculose de profissionais da Estratégia Saúde da Família no Estado do Rio de Janeiro.**Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p.312-317, 2011.

SOUZA, M.V.N.; VASCONCELOS, T.R.A. Fármacos no combate à tuberculose: passado presente e futuro. **Quim. Nova**, v. 28, n. 4, p. 678-682, 2005 .

SOUZA, W. **Doenças negligenciadas.** Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Ciências. Ciência e Tecnologia para o Desenvolvimento Nacional. Estudos Estratégicos, 2010.

SPOSATI, A. Exclusão social abaixo da linha do Equador. In: VÉRAS, M.P.B. (ed.). **Por uma Sociologia da exclusão social:** o debate com Serge Paugam. São Paulo: Educ, 1999. [p.126-138]

STARFIELD, B. **Atenção primária:** equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília:UNESCO, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002. [725p]

TRAVASSOS, C.; OLIVEIRA, E.X.G.; VIACAVA, F. Desigualdades geográficas e sociais no acesso aos serviços de saúde no Brasil: 1998 e 2003. **Ciêñ Saúde Colet** [periódico na internet],v.11, n.4, p. 975-86, 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232006000400019&script=sci_arttext. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232006000400019>.Acesso em 19 set 2012.

TRAVASSOS, C.; VIACAVAL, F.; FERNANDES, C.; ALMEIDA, C. M. Desigualdades geográficas e sociais na utilização de serviços de saúde no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 133-149, 2000.

TRAVASSOS, C.; CASTRO, M.S.M. Determinantes e desigualdades sociais no acesso e utilização dos serviços de saúde. In: GIOVANELLA, L; ESCOREL, S; LOBATO, L. V.; CARVALHO, A. I.; NORONHA, J. C. **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008.

TURATO, E.R. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

TURCO, C.S. **Desigualdades sociais, pobreza e cuidado à saúde**: acesso e adesão ao tratamento da tuberculose em uma unidade de saúde no município do Rio de Janeiro. Dissertação de Mestrado. Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Instituto Oswaldo Cruz, 2008.

VENKATAPURAM, S. The capability to be healthy. In.: VENKATAPURAM S. **Health justice**. Massachusetts: Polity Press, 2011. [p. 143-169]

VIANA, A. L. D'A.; HEIMANN, L. S.; LIMA, L. D. et al. Mudanças significativas no processo de descentralização do sistema de saúde no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18 (Supl.), p. 139-151, 2002.

VIEIRA-DA-SILVA, L.M.; ALMEIDA FILHO, N. Equidade em saúde: uma análise crítica de conceitos. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 25 (Supl. 2), p. S217-S226, 2009.

WAGNER, W. Sócio-gênese e características das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Orgs.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000. [p. 3-25]

WAGSTAFF, A.; van DOORSLAER, E.; WATANABE, N. On Decomposing the Causes of Health Sector Inequalities, with an Application to Malnutrition Inequalities in Vietnam. **Journal of Econometrics**, v. 112, n. 1, p. 219-27, 2003.

WHITEHEAD, M. The concepts and principles of equity and health. **Int J Health Serv**, v. 22, n. 3, p. 429-445, 1992.

WOLL, J.; DE-SHALIT. **Risk**. In.: WOLL, J.; DE-SHALIT, **Disadvantage**. New York: Oxford University Press; 2010. [p. 63-73].

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **TB, a global emergency**. WHO report on the TB epidemic. Geneva; 1994. 5. World Health Organization. Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. WHO report 2007. Geneva; 2007. (WHO/HTM/TB/2007.376). Disponível em: www.who.int/tb/publications/global_report/2007/pdf/full.pdf. Acesso em 16 Abr 2007.

A P Ê N D I C E S

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) Sr(a) foi selecionado(a) e está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada: “**Equidade nas políticas e ações de controle para a Tuberculose: visão da sociedade civil**”, que tem como objetivos: Identificar quais são os sentidos conferidos pela Sociedade Civil para a Equidade; Identificar junto a Sociedade Civil qual é a percepção da operacionalização da Equidade no Programas de controle da Tuberculose; Discutir as Representações Sociais da Sociedade Civil sobre Equidade no Programa de controle da Tuberculose. Este é um estudo baseado em uma abordagem qualitativa, utilizando como método a teoria da representação social.

A pesquisa terá duração de 2 ano(s), com o término previsto para Julho de 2014. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os dados coletados serão utilizados apenas **NESTA** pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você poderá recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição que forneceu os seus dados, como também na que trabalha.

Sua **participação** nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de entrevista semi estruturada. A entrevista será gravada em dispositivo eletrônico para posterior transcrição – que será guardada por cinco (05)anos e incinerada após esse período. Sr(a) não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras**.

Os riscos de sua participação podem estar relacionados a sentir-se pouco confortável psicologicamente, caso alguma ou algumas questões lhe tragam este sentimento, sinalize este sentimento e a sua participação será cancelada, imediatamente, se assim decidir.

Você receberá uma cópia deste termo. Caso deseje entrar em contato com a pesquisadora Gabriela Andrade Adão ou sua orientadora da pesquisa, Elisabete Paz poderá fazê-lo pelo telefone ou e-mail que está colocado abaixo. Podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

Gabriela Andrade Adão
21-67373745
e-mail:gabric75@hotmail.com

Elisabete Pimenta A. Paz
Orientadora da Pesquisa
21-22938899 r: 234

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer tipo de punição ou constrangimento.

Participante da pesquisa

Rio de Janeiro,

ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY – UFRJ
Comitê de Ética e Pesquisa – Rua Afonso Cavalcanti – Praça Onze
Tel: (21) 2293 8148 – Ramal: 228 - www.eean.ufrj.br

O Comitê de Ética é o setor responsável pela permissão da pesquisa e avaliação dos seus aspectos éticos. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique-se com o Comitê de Ética da Escola pelo telefone supracitado.”

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA

Código identificador:

Idade:

Escolaridade:

Profissão:

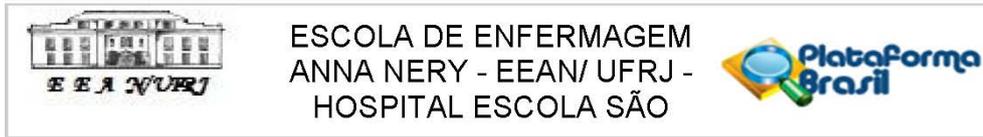
Questões da entrevista

-Equidade e operacionalização da equidade

- 1) Em sua avaliação, na prática da atenção à saúde da Tuberculose, como o princípio da equidade em saúde está presente?
- 2) Fale sobre o acesso as ações de controle da Tuberculose? Acesso diz respeito a ter o diagnóstico, tratamento, recursos humanos (médicos e equipe, por exemplo).
- 3)O que é Equidade, na sua opinião?
- 4)Quais são os fatores ligados à participação da sociedade civil que poderiam potencializar o desenvolvimento de inovações no que diz respeito a pesquisas de diagnósticos, medicamentos e estratégias?
- 5) Como se dá a participação das organizações da sociedade civil nas Políticas de Saúde ligadas à Tuberculose?

A N E X O

ANEXO A – APROVAÇÃO DA PESQUISA PELO CEP DA EEAN / UFRJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A EQUIDADE NAS POLÍTICAS E AÇÕES PARA O CONTROLE DA TUBERCULOSE: A VISÃO DA SOCIEDADE CIVIL

Pesquisador: gabriela andrade adão

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 22768013.1.0000.5238

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 491.989

Data da Relatoria: 10/12/2013

Apresentação do Projeto:

A Equidade em saúde pode ser definida como a ausência de desigualdades que são desnecessárias, evitáveis e injustas, ainda, objetiva que todos devem ter uma justa oportunidade para atingir seu total potencial de saúde (WHITEHEAD, 1992). A equidade é importante na medida em que se trata de uma categoria que tem orientado a intervenção do Estado no campo social e no desenho de políticas públicas na América Latina nas últimas décadas (RIZZOTO; BORTOLOTO, 2011). A relação entre desigualdades sociais e tuberculose esta bem estabelecida, desta forma o real controle da doença, passa necessariamente pelas discussões e o conhecimento sobre a equidade e a equidade em saúde, uma vez que as questões ligadas a distribuição de recursos e acesso aos serviços de saúde ligados à Tuberculose são os pontos mais importantes das ações de controle da Tuberculose.

Pesquisa de abordagem qualitativa, que utilizará como referencial teórico a representação social e a análise de dados se dará pela análise de conteúdo. Os objetivos da dissertação de mestrado são: discutir as representações sociais da sociedade civil sobre equidade no controle da tuberculose e identificar junto a sociedade civil qual é a percepção da operacionalização da equidade presente no programa de controle da tuberculose. Utilizar-se-á o referencial das Representações Sociais e análise de conteúdo para análise dos dados obtidos por meio de entrevistas aos participantes do

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

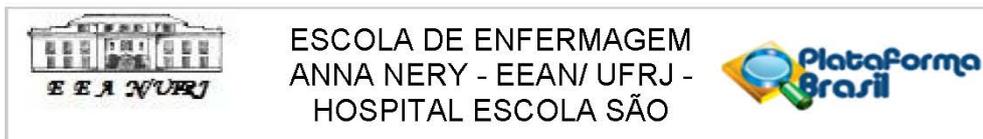
CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2239-8148

E-mail: cepeeanhesfa@gmail.com



Continuação do Parecer: 491.989

estudo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Identificar quais são os sentidos conferidos pela sociedade civil para a equidade.

Objetivo Secundário:

- 1) Discutir as representações sociais da sociedade civil sobre equidade no controle da tuberculose;
- 2) Identificar junto a sociedade civil qual é a percepção da operacionalização da equidade presente no programa de controle da tuberculose.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os riscos para os participantes podem estar relacionados a sentir-se pouco confortável psicologicamente, caso alguma ou algumas questões tragam este sentimento, o participante deve sinalizar este sentimento e a sua participação será cancelada, imediatamente, se assim o participante decidir.

Benefícios: Contribuir para o conhecimento de um dos pilares do SUS, a equidade. Contribuir para que o controle da Tuberculose seja mais efetivo. Contribuir para o conhecimento da Saúde Coletiva a partir do controle social.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante e de impacto na saúde pública. Contém todos os itens necessários para seu desenvolvimento.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos apresentados no sistema Plataforma Brasil.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pesquisa em condições para seu desenvolvimento.

Situação do Parecer:

Aprovado

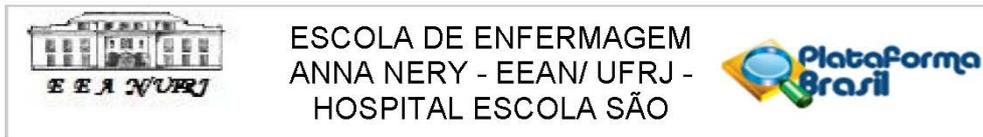
Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto na Resolução 466/12 do

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
Bairro: Cidade Nova **CEP:** 20.211-110
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2239-8148 **E-mail:** cepeeanhesfa@gmail.com



Continuação do Parecer: 491.989

CNS/MS APROVOU o referido projeto na reunião ocorrida em 10 de dezembro de 2013. Caso o(a) pesquisador(a) altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao Sistema Plataforma Brasil para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que o(a) pesquisador(a) deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e o Sistema Plataforma Brasil.

RIO DE JANEIRO, 12 de Dezembro de 2013

Assinador por:
Maria Aparecida Vasconcelos Moura
(Coordenador)

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
Bairro: Cidade Nova **CEP:** 20.211-110
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2239-8148 **E-mail:** cepeeanhesfa@gmail.com