

Percepção dos usuários de uma unidade especializada em oncologia do Sistema Único de Saúde em relação à saúde como direito

Joverlany Pessoa de Albuquerque ¹

Renata Lúcia Gigante ²

Resumo

O direito à saúde assegurado pela Constituição Federal de 1988 e a Reforma Sanitária Brasileira serviu de base para a criação da atual Política de Saúde Pública. O objetivo geral deste trabalho foi analisar a percepção dos usuários do sistema único de saúde quanto à saúde como um direito e o objetivo específico foi identificar o conhecimento dos usuários em relação à lei que estabelece a saúde como direito de todos e dever do Estado. Foi um estudo do tipo exploratório descritivo com abordagem qualitativa.

Palavras-chave: Democracia. Direito à Saúde. Sistema Único de Saúde.

Abstract

The right to health guaranteed by the Federal Constitution of 1988 and the Brazilian Health Reform served as the basis for the creation of the current Public Health Policy. The general objective of this study was to analyze the perception of users of the Sistema Único de Saúde (SUS - National Health System) as regards health as a right and the specific objective was to identify the users' knowledge regarding the law that establishes health as the right of everyone and the duty of the State. It was a descriptive exploratory type study with a qualitative approach.

Keywords: Democracy. Right to Health. National Health System.

¹ Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Aplicadas, Mestrado Interdisciplinar em Ciências Humanas e Sociais Aplicadas. Limeira, SP, Brasil. E-mail: joverlany@gmail.com.

² Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Campinas, SP, Brasil. E-mail: renatagigante@ig.com.br.

Introdução

O Sistema Único de Saúde (SUS) pode ser considerado como um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo. Contempla desde atendimentos de prevenção e promoção à saúde até atendimentos de alta complexidade, ofertando também ações desde tratamento até reabilitação dos usuários (SOUSA, 2012). O direito à saúde foi conquistado através de muitas lutas e movimentos sociais organizadas por pesquisadores, profissionais de saúde, estudantes e outras entidades da sociedade civil. Surge no final da década de 1970 e ganha grande força nos anos 1980, quando ocorreu a VIII Conferência Nacional da Saúde (FIOCRUZ, 2017; SOUSA, 2012).

A VIII Conferência foi um dos maiores marcos para a conquista do SUS. Ela foi a primeira Conferência Nacional de Saúde (CNS) aberta para a sociedade e também contribuiu imensamente para a propagação do Movimento da Reforma Sanitária. Dela também saiu a implantação do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS) e o mais importante foi ter servido como base para a seção “Da Saúde” da Constituição Brasileira de 1988 (BRASIL, 2000; FIOCRUZ, 2017). Foi na VIII Conferência que se definiu a “saúde como direito de todos e dever do Estado” (FIOCRUZ, 2017). O início da implantação do SUS ocorreu por partes. Primeiramente como SUDS, depois, com a incorporação do INAMPS ao Ministério da Saúde e por último a Lei Orgânica da Saúde (BRASIL, 1990a). Tais processos levaram à fundação do Sistema Único de Saúde. Algum tempo depois veio uma das principais características do SUS, o controle social através da Lei 8.142/1990 (FIOCRUZ, 2017).

O SUS traz em seu escopo os princípios doutrinários de universalidade, equidade e integralidade e como princípios para sua organização a regionalização, a hierarquização, a descentralização, a participação dos cidadãos e a resolubilidade (SOUSA, 2012). Dentro dos princípios organizativos do SUS, inclui-se a participação social que, além de ser importante para a construção de políticas públicas de saúde, exerce papel de fiscalizar e controlar as ações do Estado de acordo com as especificações de cada região do país. É regulamentada pela Lei 8.142/1990, com a criação dos Conselhos e Conferências de Saúde, nas esferas de governo, e também o colegiado gestor dos serviços de saúde, tendo como objetivo a influência, a definição e a execução das políticas de saúde pela sociedade (BRASIL, 1990b).

O Sistema Único de Saúde nasceu de uma luta árdua pela criação de uma política pública que atendesse às necessidades de saúde da população brasileira e que foi através de muitos esforços que enfim tornou-se direito fundamental, através da Constituição Federal de 1988 e da promulgação das Leis 8.080 e 8.142 (ambas de 1990).

A realização desse trabalho teve início com as aulas do bloco teórico da residência multiprofissional em saúde do Hospital Municipal Dr. Mário Gatti, com estudo sobre o Sistema Único de Saúde, atual modelo de saúde no país e seu histórico.

A conjuntura política nos apresentava um processo de impeachment da Presidenta da República e apontava para possíveis mudanças na saúde. Assim, nós nos questionávamos se a pouca mobilização se correlacionava ao (des)conhecimento da população quanto à saúde como um direito assegurado por lei, o que nos instigou a desenvolver um projeto de pesquisa que buscasse entender se a comunidade entendia a saúde como direito e se sabiam da existência de leis. Em suma, investigamos se a pouca mobilização da população em defesa do SUS poderia estar relacionada ao conhecimento da população quanto à saúde como direito.

Procedimentos metodológicos

O objetivo geral desta pesquisa é analisar a percepção dos usuários do Sistema Único de Saúde quanto à saúde como um direito. Por sua vez, o objetivo específico foi identificar o conhecimento dos usuários em relação à lei que estabelece a saúde como direito de todos e dever do Estado. Este trabalho faz parte de um estudo maior realizado em mais dois locais, o Pronto Socorro Adulto e o Centro de Saúde São José, ambos pertencentes ao Distrito de Saúde Sul da cidade de Campinas. Nesse estudo, o campo de pesquisa foi a Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) do Hospital Municipal Dr. Mário Gatti.

Procurando contemplar o objetivo de analisar a percepção dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) quanto à saúde como um direito de todos e dever do Estado e o conhecimento dos mesmos sobre leis que estabelece a saúde como direito, optou-se por um estudo do tipo exploratório descritivo com abordagem qualitativa. Esta abordagem, de acordo com Minayo:

O método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produto das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam (MINAYO, 2010, p. 57).

Neste estudo, optou-se pela entrevista semiestruturada, onde se combinam perguntas fechadas e abertas, possibilitando ao entrevistado expor sua opinião sobre o tema proposto, sem ficar amarrado à indagação formulada. A entrevista semiestruturada obedece a um roteiro que fornece a sequência das questões, fazendo com que a abordagem seja fácil e segura (MINAYO, 2010).

Foram incluídos na pesquisa pacientes que utilizam o SUS, maiores de 18 anos, que estavam passando por atendimento na UNACON no momento da coleta e aceitaram

participar da pesquisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A coleta de dados foi realizada no período de agosto a outubro de 2017, após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Plataforma Brasil (parecer número 2.204.656) e aprovação do responsável pela instituição. As perguntas norteadoras foram:

- De quem você acredita que seja a responsabilidade pelo cuidado à saúde? E pelo cuidado da sua saúde?
- Você sabe se existe alguma lei que fale sobre essa responsabilidade à saúde? E o que essa lei fala?

Além de perguntas abertas o questionário para coleta de dados continha perguntas fechadas sobre sexo, idade e grau de escolaridade.

Foram realizadas 15 entrevistas individuais semiestruturadas com os usuários que seguiam os critérios de inclusão: maiores de 18 anos, em atendimento na unidade no momento da coleta e aceitaram participar da pesquisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas foram áudio-gravadas e posteriormente transcritas, foi garantido o sigilo das informações coletadas, assegurando assim a privacidade e o anonimato dos indivíduos e de seus dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

A amostra foi estabelecida por conveniência e o fechamento amostral foi definido por saturação dos dados obtidos. Em pesquisas qualitativas na área da saúde, a amostra por saturação de dados é uma ferramenta amplamente utilizada, consiste na interrupção de inserção de novos participantes quando o dado, de acordo com a avaliação do pesquisador, passa a ser repetitivo, ou seja, as informações levantadas pelos novos sujeitos da pesquisa não acrescentariam aos dados já coletados uma contribuição significativa (FONTANELLA, 2008).

A análise ocorreu em três etapas: (1) estabelecimento da compreensão dos dados coletados; (2) confirmação ou não dos pressupostos da pesquisa e/ou resposta das questões formuladas; e (3) ampliação do conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o ao contexto sociocultural. Ao final, as falas foram agrupadas em categorias temáticas organizadas em função do seu significado (MINAYO, 2010).

Neste trabalho optou-se pela análise temática, que é uma das modalidades da análise de conteúdo. Para Bardin (2008, p. 113), “o tema é a unidade de significação que se libera naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”. A análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido quem constituem uma comunicação, cuja presença ou frequência de aparição pode significar algo para o objetivo analítico selecionado (MINAYO, 2010).

Todos os gastos envolvidos com a pesquisa foram de responsabilidade exclusiva das pesquisadoras, incluindo transporte e materiais de escritório. Não houve conflito de interesse na realização do presente estudo.

Resultados e discussão

Foram realizadas 15 entrevistas, com usuários e usuárias de 21 a 78 anos, sendo 7 mulheres e 8 homens. O nível de escolaridade variou de ensino fundamental I e II incompleto até ensino superior completo. Abaixo, no Quadro 1, está disponível o quadro de caracterização de nossa amostra.

Quadro 1 - Caracterização da amostra

Variáveis	Amostra
Idade	
21 - 40 anos	3
41 - 60 anos	6
61 - 80 anos	6
Sexo	
Masculino	7
Feminino	8
Nível de escolaridade	
Ensino Fundamental I e II incompleto	4
Ensino Médio incompleto	3
Ensino Médio completo	5
Ensino Superior incompleto	2
Ensino Superior completo	1

Fonte: Elaboração das autoras.

A partir dos dados coletados das unidades de registro, que reunidas por opção das pesquisadoras levam às categorias de análise e conformam os núcleos de sentidos, elencou-se: (1) Responsabilidade pela saúde; e (2) Conhecimento de leis que regem o setor. Dentro de um dos núcleos de sentido, foram adicionadas as categorias de análise conforme descrito abaixo:

- Responsabilidade pela saúde:
 - Personalização do Estado;
 - Descentralização do cuidado à saúde;
 - Corresponsabilização pelo cuidado à saúde.

- Conhecimento de leis que regem o setor.

Para garantir o sigilo em relação à identidade dos usuários entrevistados, os nomes foram trocados pela letra “E” e a numeração de 1 a 15, de acordo com a ordem cronológica de realização das entrevistas.

Acerca da responsabilidade pela saúde, os entrevistados identificaram que a responsabilidade pelo cuidado à saúde é um dever do Estado, conforme podemos ver nos relatos abaixo:

“Eu acho que é pelo governo, né.” (E8)

“Sim, o governo, né? O governo não repassa verba para tudo?” (E10)

“Olha, é[...] a responsabilidade de cuidar da saúde hoje, no Sistema Único de Saúde, é do Estado.” (E14)

Entretanto, os mesmos caracterizam o Estado de diversas maneiras, personificando-o por meio das representações políticas e de gestão. Dentro disso, identificam o processo de descentralização no Sistema Único de Saúde e se corresponsabilizam pelo cuidado da sua saúde.

Observou-se durante algumas entrevistas que os usuários atribuem a responsabilidade pelo cuidado a saúde a personalidades desde a gestão até órgãos específicos. Este processo, como iremos discutir a seguir, vem sendo citado por alguns estudiosos, trata-se de parte do processo de democratização em que estamos inseridos, mostrando que a maneira como escolhemos nossos dirigentes muitas vezes explica este processo de personificar o Estado; pensando no sentido da palavra segundo o dicionário Aurélio (2017), personalizar tem o significado de “tornar pessoal, designar pelo nome”.

“Eu acho que seria primeiro de tudo assim dos governantes, né?” (E4)

“Sei lá, o governo, prefeito, tem que falar mais...” (E5)

“Olha de um modo geral, os governantes do país, né. O governador, o presidente. Porque... se for falar o prefeito, o prefeito não é nada. Porque se não depender dos cara lá de cima, o que ele pode fazer? Né?” (E12)

Esse processo de personalização da política tem sido estudado e, em praticamente todo o mundo, a importância do voto personalizado vem crescendo associando-se ao declínio da identificação partidária e ao processo de desalinhamento do eleitorado; na análise política atual, demarcam a prevalência dos fatores de curto prazo como determinante do voto (LEAL, 2005). Outro autor, Wattenberg (1991 *apud* FIGUEIREDO, 1997, p. 3) descreve que a ascensão da política centrada nos candidatos baseia-se em uma descrição do percurso histórico das teorias sobre o voto, designando a contemporaneidade como “era da política centrada nos candidatos”.

Embora a forma que organizamos a estrutura e o funcionamento do Estado em diferentes esferas seja distinta, na contemporaneidade nota-se um ponto de aproximação principal: a personalização. Onde diversas vezes o presidencialismo tem

sido caracterizado como um modelo em que a presença do líder com suas características e atributos pessoais sobrepõe-se à hierarquia partidária, comum aos sistemas parlamentares. Contudo, esta tendência parece ter se ampliado, não ficando restrita ao sistema presidencial (ALBUQUERQUE, 2002).

Ainda nessa discussão sobre a personalização vale ressaltar que a Constituição Federal, as Leis 8.080/1990 e 8.142/1990, no sexto princípio da Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde asseguram o comprometimento dos gestores com a saúde, favorecendo o modelo de atenção no Brasil. Alguns entrevistados relacionam o pagamento de impostos no país como justificava para uma saúde como dever do Estado.

“Olha, no Brasil, pelo imposto que nós pagamos, é o Estado, né? Não tem outro caminho” (E3)

[...] do governo também porque eu pago imposto e se eu ficar doente ele tem como... me dá o resguardo né? A realidade é essa, acho que todas as pessoas deveriam ter saúde de qualidade né? Não acontece, mas é do governo a gente paga imposto pra quê?” (E6)

“Eu acho que dos governantes, que nós pagamos impostos para isso.” (E7)

Segundo Oliveira (1997), a carga tributária brasileira se compara com a de países ricos e com uma longa tradição assistencial. Toda essa situação ocorre porque, apesar de se ter uma legislação avançada no campo da saúde, os governos (de caráter neoliberal) que deveriam colocá-la em prática têm outra visão de saúde, de políticas sociais e de relação Estado-Sociedade. Os usuários entendem que o Estado tem dever de governar, assumindo a responsabilidade de organizar o cuidado à saúde da população. Essa percepção é atribuída tanto ao governo (*latu senso*) quanto aos seus representantes legais (isto é, os governantes), justificando-se essa atribuição pelo recolhimento de impostos.

Outro ponto que apareceu durante as entrevistas foi a identificação da descentralização do SUS, um princípio organizativo entendido como uma redistribuição das responsabilidades quanto às ações e serviços de saúde entre os vários níveis de governo (CORDEIRO, 2001). Este processo teve início pela VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, em plena transição democrática, quando foi aprovada a proposta que mudaria radicalmente a forma como vinha sendo tratada a questão da saúde no país e, após, o SUS é implantado descentralizado.

“...o Estado não é só o governo federal. Você tem aí uma colisão Estado, e... o governo federal, município, os prefeitos e você tem... os governos do estado, você tem esses níveis. Porque todos têm que contribuir com o SUS.” (E14)

“Nesse sentido, exatamente. Os governantes, por quê? Nós estamos num setor municipal, existe grau maior que seria estadual e depois ainda o federal.” (E9)

“Eu acho que é pelo governo, né? Acho que a responsabilidade é deles que não fazem nada, né? Está difícil, né? Que nem aqui o Mario Gatti ele é mantido acho que pela prefeitura, né? Ele é municipal, né?” (E8)

A descentralização redefine responsabilidades entre os entes governamentais e reforça a importância dos executivos subnacionais na condução da política de saúde, envolvendo a transferência de poder decisório, da gestão de prestadores e de recursos financeiros, antes concentrados na esfera federal para os estados e, principalmente, para os municípios (YUNES, 1999). No Brasil, essa política de descentralização do poder se deu de forma bastante desigual, tanto pela diversidade de situações financeiras e capacidade administrativa dos municípios, quanto pela vontade política de cada governo municipal de utilizar seus recursos na promoção de políticas públicas ou de solicitação contínua de auxílio das esferas estadual e federal para viabilizar ações de governo (ABRUCIO; FRANZESE, 2007).

O aparente sucesso do poder local e efetivação a partir da municipalização têm alguns contrapontos; Arretche (2013) levanta que as políticas públicas são formuladas pelo nível federal e impostas às instâncias subnacionais. Segundo a autora, a União tem ampla competência legislativa e conta com autoridade regulatória para as políticas executadas pelos governos subnacionais. A interdependência revelou-se, quase sempre, como imposição centralizadora e por diversas vezes autoritária e praticamente acima do pacto federativo, independente do Governo Federal. Embora a descentralização produza a coresponsabilização do poder, não necessariamente altera de maneira positiva a alocação dos recursos públicos locais, pois a baixa capacidade tributária dos municípios brasileiros é ainda um ponto de debate. (ABRUCIO; FLEURY, 2006).

O direito deve ser garantido pelo Estado, mas não dispensa cada indivíduo da responsabilidade do seu cuidado e de participação no seu Projeto Terapêutico Singular³. No que diz respeito a quem é responsável pelo cuidado à saúde e de sua saúde também, alguns entrevistados trouxeram:

“Eu acredito que seja da própria pessoa. Porque a gente também tem que fazer a nossa parte, né? Se a gente não se prevenir, não fizer exames periódicos, não for atrás também, né?” (E10)

“Em primeiro lugar a gente tem que fazer os exames, só que nem sempre quando a gente vai fazer os exames, mas primeiramente a gente, a gente que tem que ir atrás...” (E5)

As falas trazem que sua responsabilidade se dá como mecanismo de prevenção, enquanto cuidado anterior ao desenvolvimento de uma patologia. Nesse sentido, há um documento intitulado “Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde” (BRASIL, 2011), texto elaborado de modo conjunto pelo Ministério da Saúde, pelo

³ O Projeto Terapêutico Singular é definido por Oliveira (2007) como um arranjo operador e gestor de cuidado, cooperação e compartilhamento de saberes centrados no usuário.

Conselho Nacional de Saúde e pela Comissão Intergestora Tripartite. A Carta contém os princípios que devem assegurar o direito aos sistemas de saúde, quer sejam públicos ou privados, elencando dentre os direitos, no Art. 6º, o terceiro tópico que diz respeito à “participação ativa dos usuários no seu tratamento”.

Seguir o plano de tratamento proposto pelo profissional ou pela equipe de saúde responsável pelo seu cuidado, que deve ser compreendido e aceito pela pessoa que também é responsável pelo seu tratamento (BRASIL, 2011, p. 18).

Outro ponto importante encontra-se dentro da própria Lei Orgânica da Saúde; o Art. 2º § 2º das disposições gerais coloca que o dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade, ou seja, considerando o indivíduo como responsável por sua saúde também (BRASIL, 1990a). Assim, reafirmar que um dos objetivos essenciais do processo de cuidado à saúde também é o de promoção de corresponsabilidade ou co-construção da saúde, visto que esta visa a autonomia do indivíduo e profissional em graus variáveis, uma vez que estes dependem de processos dinâmicos que incluem perdas e ganhos para a reformulação de um cuidado participativo (CAMPOS, 2010).

O modelo de cuidado focado apenas nas diretrizes determinadas pelos profissionais de saúde é bastante questionado, afinal o usuário não deveria participar ativamente do seu cuidado. Hoje se busca que ele participe desse processo e não apenas isso, que o mesmo seja entendido pelos profissionais de saúde como detentor de conhecimento e parte atuante no processo, cabendo também ao usuário o dever de se cuidar, pois o dever do Estado não exclui a responsabilidade sobre sua saúde.

Com intuito de responder ao objetivo específico durante as entrevistas, foi questionado aos usuários se eles conheciam alguma lei que identificasse a “quem” é dada a responsabilidade pela saúde. Alguns entrevistados reconheceram uma lei que mencione a atribuição da responsabilidade pelo cuidado à saúde e, mesmo desconhecendo-a, foi apontada a importância de sua existência; outros reconheceram que existe uma lei, mas não citavam com exatidão. Alguns entrevistados demonstraram completo desconhecimento de uma lei sobre a temática. Outros, por sua vez, reconheceram uma lei que estabelece a saúde como um direito e dever do Estado, conforme vemos nas falas abaixo:

“A Constituição, é um direito e um dever do Estado. É isso que a Constituição fala.” (E3)

“Até porque a lei impõe isso ao Estado, né? Está na Constituição. É um dever do Estado cuidar disso. Tá? Agora, veja bem, nem tudo o que está na Constituição é cumprido. Aí a população, ela... ela tem que se organizar para cobrar isso muito... forte”. (E14)

Observou-se que aqueles que reconheceram a lei tiveram contato com a mesma em dois espaços, a universidade e a frente sindical; iremos discutir mais a frente como nossa percepção sobre direitos atrela-se à formação histórica de nossos direitos. Na fala acima, o usuário menciona que a população tem que se organizar para que este dever seja cumprido. Após a promulgação da Constituição Federal, outra lei posteriormente regulamentada foi a Lei 8.142/1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS através de instâncias colegiadas (Conferências e Conselho de Saúde).

A existência dessa lei, que estabelece a participação da sociedade civil, não garante efetividade; Bulos (2001, p.41) aponta em seu livro que os textos constitucionais têm um objetivo admirável, mas que não se realiza na prática, lembrando ainda que saúde física e mental integral do homem é, até o momento, algo inalcançável. Em contraponto, alguns entrevistados relataram total desconhecimento da lei, mesmo quando questionados se já haviam ouvido falar sobre o assunto.

“Eu acho que acho que não, sei lá, nunca ouvi falar.” (E5)

“Não. Isso eu não sei não, que a gente só vê essas reportagens na televisão né, do mau atendimento em hospital, né, e gente nas filas de espera, né? Ai essa parte assim, essa lei assim, não...” (E8)

As respostas de desconhecimento de alguns dos entrevistados assemelham-se ao conhecimento da população brasileira sobre as leis e direitos. Segundo Carvalho (2013), o Brasil é um país ainda muito imaturo quanto à percepção dos seus direitos.

Carvalho (2003) descreve que, em países onde a cidadania se desenvolveu com mais rapidez, como a Inglaterra, por uma razão ou outra, a educação popular foi introduzida permitindo que as pessoas tomassem conhecimento de seus direitos e se organizassem para lutar por eles; essa construção da cidadania civil e política introduziu nos ingleses a luta pelos direitos sociais. O autor ainda elucida que a maneira como a cidadania se estrutura diz muito sobre a maneira como o povo se organiza frente à busca por seus direitos.

Nesse sentido, o autor argumenta que a lógica da pirâmide da cidadania, descrita por Marshall⁴ sobre como foram instituídos os direitos na Inglaterra, foi invertida no Brasil: a pirâmide dos direitos foi colocada de cabeça para baixo, e os direitos sociais vieram antes dos direitos civis e políticos (CARVALHO, 2003). O autor ainda esclarece que a causa para a cidadania no Brasil resultar passividade na maneira como os direitos sociais foram instituídos correlaciona-se com o fato da legislação ter sido introduzida em

⁴ Marshall estabeleceu o conceito de cidadania e os dividiu em três partes: civil, política e social, utilizando em seus estudos e reflexões, o desenvolvimento da cidadania na Inglaterra. Carvalho orientou-se por esse conceito para explicar em seu livro o significado que a sequência dos direitos introduzidos na Inglaterra teve influência da maneira de como são vistos os direitos pelos ingleses (CARVALHO, 2003).

um ambiente de baixa ou nula participação política e precária vigência dos direitos civis (CARVALHO, 2003). Alguns entrevistados não identificaram com clareza uma lei que regesse o setor, mas apontaram o dever do Estado com a saúde:

“Não, não sei. Não sei. Não sei se tem lei nenhuma para isso. Eu acho que acredito que tenha. Tem leis para várias coisas, inclusive para que eles passem do sistema... o município, repasse para outras empresas, administrarem o sistema público de saúde. Agora, eu acredito que tenham leis, se eles fazem isso, é porque tem a lei para ser feito isso, entendeu?” (E11)

“Não. Assim, infelizmente a gente é meio leigo. A gente não procura saber os nossos direitos, nem os nossos deveres ao certo, né, de cada coisa. Então, eu não saberia te dizer, não. Não saberia te dizer nesse momento. Mas eu penso que de uma forma geral, eu acho que todos têm que ter uma conscientização de que têm responsabilidade.” (E10)

“Se não tem, deveria ter, na minha opinião. Eu não sei se existe, se tem, mas se não tem, deveria ter, né, porque com a saúde humana não se deve brincar, não se deve fazer tão pouco caso, né, porque... é complicado. [entrevistado/a acha graça]” (E4)

“Deve ter, com certeza deve ter, só não sei qual é a lei, o artigo, mas deve ter com certeza [entrevistado/a acha graça]” (E6)

“Bom a lei existe, eles são responsáveis. Eles não são responsáveis pelo país, não são responsáveis por nós? Então eles que teriam que cuidar.” (E12)

As respostas não trazem de maneira explícita a percepção do direito à saúde. A palavra “direito” não é citada pelos entrevistados, ou mesmo o conhecimento detalhado de uma lei, porém a ideia parece estar intrínseca nas falas, pois os entrevistados revelam conferir a responsabilidade pela saúde ao Estado de modo geral. O direito à saúde é um tema muito complexo, perguntar o conceito de direito talvez resulte na mesma coisa, mas questionar sobre o conceito de saúde é um empreendimento difícil. A expressão “direito à saúde” é a “forma verbal para se referir às condições necessárias a saúde e o seu caráter indispensável à vida social” (PORTUGAL, 1995, p. 95).

Para a parcela menos favorecida, ou completamente desfavorecida, o direito é, mesmo que vagamente, a garantia formal de direitos predefinidos. Pinheiro, Lopes e Müller Neto (2013) afirmam que as explicações das representações que a sociedade tem sobre as questões referentes à saúde e à vida são de forma geral fundamentais para a instituição dos direitos, na medida que se evidenciam as desigualdades sociais existentes. Esse direito no Brasil é marco do processo democrático, atrelado a lutas durante a reforma sanitária, como compreender a falta de mobilização e participação da sociedade diante dos desmontes na saúde pública. A construção da sociedade é resultado de um processo histórico, e tem impacto direto de reformas econômicas neoliberais, de experiências autoritárias, de um processo de democratização frágil e da falta de dissociação dos interesses público e privado (MIRANDA, 2007).

A luta contra o autoritarismo e a redefinição da noção de cidadania, empreendida pelos movimentos sociais no Brasil, marcou a década de 1980; a base para tal foi o reconhecimento dos membros como sujeitos portadores de direitos. A década seguinte iniciou regida pela adoção de ajustes estruturais provocados pelas políticas neoliberais que, consecutivamente, implicaram dificuldades no ritmo da democratização. Nos anos 1990, a participação cidadã não deriva da mobilização de massas, mas de processos de mobilizações pontuais, realizadas a partir de atender alguma entidade, fundamentando-se em objetivos humanitários, pautando-se mais em propósito e menos em reivindicações. Fundamentando-se em uma concepção de cidadania mais ampla, não restrita ao direito de voto, mas ao direito de vida (MIRANDA, 2007).

Baseando-se na noção de que direitos não dizem respeito a necessidades, interesses ou demandas individuais, se referênciamos, antes de tudo, a uma forma de sociabilidade política onde, neste caso, o direito só pode existir no exercício efetivo de direitos, ou seja, garantir direito hoje implica a necessidade de criar espaços públicos onde as regras de sociabilidade sejam fundamentadas na democracia. Os autores concluem dizendo, ainda, que o espaço público apresenta atributos que contribuem para uma constante discussão e reinterpretação a respeito do direito (PINHEIRO; LOPES; MÜLLER NETO, 2013).

É importante questionarmos aqui se o SUS é garantidor desses espaços democráticos. Embora exista uma lei que preconize participação social através das Conferências de Saúde e dos conselhos, por exemplo, podemos nos perguntar quanto à sua real efetividade. Essas questões evocam a necessidade de se repensar o direito à saúde, tratando a questão de como este é difundido na sociedade e qual a participação dessa nas reformulações, além de repensar a equidade em relação às desigualdades da sociedade brasileira que provocam bloqueios ao direito na trama das relações sociais.

Dagnino (2002, p. 11) destaca que encontros entre a sociedade civil e o governo podem contribuir para a democratização dos espaços públicos, “como esforços de controle social do Estado, tendendo à maior transparência e publicização das políticas públicas”. Nogueira e Pires (1997, p. 755) asseguram que um dos caminhos possíveis para a concretização e efetivação desse direito integral à saúde pode ser a partir da cidadania, justificando tal assertiva pela compreensão do próprio sentido da cidadania garantidora de autonomia em situações cotidianas e reais de existência.

Todavia, como já abordado, a construção histórica de cidadania no Brasil ainda requer um longo caminho para seu exercício. Afirmar que “a saúde é direito de todos” implica debater acerca da composição dos titulares desse direito, pois, mesmo havendo clara garantia do papel do Estado, a lógica que ainda predomina reproduz a inversão de

pensamento que faz a pobreza virar carência, a justiça se transformar em caridade e os direitos em ajuda (PINHEIRO, 2013). Portanto, a percepção de direito está inserida na maneira como entendemos a democracia, conectada à construção de cidadania e em como pensamos garantir o direito à saúde. A importância de repensar e discutir os espaços públicos para apropriação desse direito torna-se necessário, de modo que o Sistema Único de Saúde deixe de ser monopólio do Estado.

Considerações finais

A saúde no Brasil se desenvolveu em políticas sociais, adotando princípios doutrinários e operacionais, com a promulgação da Constituição Brasileira (BRASIL, 1988) e da Lei Orgânica da Saúde (BRASIL, 1990a), uma política de Estado consubstanciada pelo Sistema Único de Saúde. Dentre os fatores de responsabilidade pela saúde, apareceu a personalização do Estado, a identificação do processo de descentralização e a corresponsabilização pelo cuidado à saúde.

Os entrevistados compreendem o dever do Estado atribuído aos representantes políticos, gestores, serviços e servidores públicos. Identificam um princípio operacional (descentralização), além de corresponsabilizar-se pelo seu cuidado. Ressalta-se que o reconhecimento dos usuários da responsabilidade do Estado pode ser um passo importante para exercício da cidadania, embora tenhamos muito que avançar e orientar-se por uma prática integral, sendo necessário investir na construção e manutenção de espaços públicos de discussão e que seja feito simultaneamente com uma educação social orientada pela intersetorialidade e interface do direito com a saúde.

Referências bibliográficas

- ABRUCIO, F. L. Para além da descentralização: os desafios da coordenação federativa no Brasil. In: FLEURY, S. (org.). **Democracia, descentralização e desenvolvimento: Brasil & Espanha**. Rio de Janeiro: FGV, 2006. p. 77-125.
- ABRUCIO, F. L.; FRANZESE, C. Federalismo e políticas públicas: o impacto das relações intergovernamentais no Brasil. In: ARAÚJO, M. F. I.; BEIRA, L. (org.). **Tópicos de economia paulista para gestores públicos**. São Paulo: FUNDAP, 2007.
- ALBUQUERQUE, A.; DIAS, M. Propaganda política e a construção da imagem partidária no Brasil. **Revista de Ciências Sociais**, Porto Alegre, v. 2, n. 2, 2002.
- ARRETCHE, M. Relações federativas nas políticas sociais. **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 23, n. 80, p. 25-48, 2002.
- AURÉLIO. Verbetes "Personificação". **Dicionário Aurélio**. Disponível em: <https://dicionariodoaurelio.com/personificacao>. Acesso em: 29 jan. 2018.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Tradução Augusto Pinheiro e Luis Antonio Reto. 5. ed. Lisboa: Edições 70, 2008.

- BRASIL. ANS. Boletim informativo: **Utilização do sistema público por beneficiários de planos de saúde e ressarcimento ao SUS**. Rio de Janeiro: ANS, 2017, n. 3.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.
- BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Legislação estruturante do SUS**. Brasília: CNSS, 2007 (Coleção Progestores – Para entender a Gestão do SUS. Constituição Federal de 1988).
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Poder Executivo, 1988. (Texto compilado).
- BRASIL. Lei n. 9.637, de 15 de maio de 1998. Dispõe sobre a qualificação de entidades como organizações sociais, a criação do Programa Nacional de Publicização, a extinção dos órgãos e entidades que menciona e a absorção de suas atividades por organizações sociais, e dá outras providências. Brasília: Poder Executivo, 1998. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9637.htm. Acesso em: 21 dez. 2018.
- BRASIL. Medida provisória n. 1.591, de 9 de outubro de 1997. Dispõe sobre a qualificação de entidades como organizações sociais, a criação do Programa Nacional de Publicização, a extinção do Laboratório Nacional de Luz Síncrotron e da Fundação Roquette Pinto e a absorção de suas atividades por organizações sociais, e dá outras providências. Brasília: Poder Executivo, 1997. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/mpv/antigas/1591.htm. Acesso em: 21 dez. 2018.
- BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Poder Executivo, 1990a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm. Acesso em: 21 dez. 2018.
- BRASIL. Lei n. 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília: Poder Executivo, 1990b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8142.htm. Acesso em: 21 dez. 2018.
- BRASIL. Ministério da Administração Federal e Reforma do Estado. **A Reforma administrativa do Sistema de Saúde**. Brasília: Ministério da Administração Federal e Reforma do Estado, 1998. 33 p. (Cadernos MARE da Reforma do Estado; c. 13).
- BULOS, U. L. **Constituição Federal anotada**. 4. ed. Até a Emenda Constitucional 35/2001. São Paulo: Saraiva; 2002.
- CAMPOS G. W. S; CUNHA, G. T. Método Paidéia para co-gestão de coletivos organizados para o trabalho. **Org & Demo**, v. 11, n. 1, p. 31-46, 2010.
- CARVALHO, J. M. **Cidadania no Brasil: o longo caminho**. 3a. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003. p.11-45.
- CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Plenário do Conselho Nacional de Saúde**, em sua 266ª Reunião Extraordinária do CNS. Brasília: CNS, 2015.
- CORDEIRO, H. Descentralização, universalidade e equidade nas reformas da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 6, n. 2, p. 319-328. 2001.
- DAGNINO, E. **Sociedade civil e espaços públicos no Brasil**. São Paulo: Paz e Terra, 2002.
- FERRI, S. M. N. *et al.* As tecnologias leves como geradoras de satisfação em usuários de uma unidade de saúde da família. **Interface (Botucatu)**, v. 11, n. 23, p. 515-529, 2007.

- FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. Programa de Saúde da Família (PSF): contradições de um programa destinado à mudança do modelo tecnoassistencial. *In: MERHY E. E., et al. O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano: o debate no campo da saúde coletiva*. 4. ed. São Paulo: Hucitec, 2007. p. 55-124.
- FIGUEIREDO, M.; ALDÉ, A.; DIAS, H.; JORGE, V. L. Estratégias de persuasão eleitoral: uma proposta metodológica para o estudo da propaganda eleitoral. **Opinião Pública**, Campinas, v. IV, n. 3, p.182-203, 1997.
- FONTANELLA, B. J. B. *et al.* Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.
- FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **Oitava Conferência Nacional de Saúde**. Disponível em: <http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/judicializacao/pdfs/introducao.pdf>. Acesso em: 25 fev. 2017.
- HERSCOVITZ, H. G. Análise de conteúdo em jornalismo. *In: LAGO, C.; BENETTI, M. Metodologia de pesquisa em jornalismo*. Petrópolis: Editora Vozes, 2007.
- HOSPITAL MUNICIPAL DR. MÁRIO GATTI. **Unidades assistenciais**. Campinas, 2017. Disponível em: <http://www.hmmg.sp.gov.br/>. Acesso em: 10 fev. 2017.
- LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2007.
- MERHY, E. E. **Saúde: cartografia do trabalho vivo**. São Paulo: Hucitec, 2002. p.41-48.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
- MIRANDA, A. P. M. A Busca Por Direitos: Possibilidades e Limites da Participação Social na Democratização do Estado, *In: CARUSO, H.; MUNIZ, J.; CARBALLO BLANCO, A. C. (orgs.), Polícia, Estado e Sociedade: práticas e saberes latino-americanos*. Rio de Janeiro: Publit, 2007. p. 417-443.
- NOGUEIRA, V. M. R.; PIRES, D. E. P. Direito à Saúde: um Convite à Reflexão. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 13, n. 2. 1997. p. 755.
- OLIVEIRA, A. G. R. C.; SOUZA, E. C. F. **A saúde no Brasil: trajetórias de uma política assistencial**. Natal: EDUFRN, 1997. p. 114-121.
- OLIVEIRA, G. N. **O Projeto Terapêutico como contribuição para a mudança das práticas de saúde**. 2007. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2007.
- PINHEIRO, R.; LOPES, T.; MÜLLER NETO, J. S. **Construção Social da demanda por cuidado: revisitando o direito à saúde, o trabalho em equipe, os espaços públicos e a participação**. Rio de Janeiro: Cepesc, 2013. p. 47-59.
- POLIGNANO, M. V. **História das Políticas de Saúde no Brasil: uma pequena revisão**. Disponível em: <http://www.medicina.ufmg.br/dmps/internato/saudenobrasil.rtf>. Acesso em: 15 jan. 2017.
- PORTUGAL. Conselho de Ética para as Ciências da Vida. **Parecer 14**. Questões éticas da distribuição e utilização dos recursos para a saúde. Lisboa: [s.l.], 1995.
- SANTOS, N. Desenvolvimento do SUS, rumos estratégicos e estratégias para visualização dos rumos. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 429-435, 2007.
- SOUSA, R. C.; BATISTA, F. E. B. Políticas públicas de saúde no Brasil: história e perspectiva do Sistema Único de Saúde - SUS. *In: CONGRESSO NORTE E NORDESTE DE PESQUISA E INOVAÇÃO, 7., 2012, Palmas. Anais [...]* Palmas: IFTO, 2012.
- SOUZA, M. C. *et al.* Integralidade na atenção à saúde: um olhar da equipe de saúde da família sobre a fisioterapia. **O mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36. n. 3, p. 452-460, 2012.

- STENZEL, A. C. B.; MISOCZKY, M. C. A.; OLIVEIRA, A. I. Satisfação dos usuários de serviços públicos de saúde. *In*: MISOCZKY, M. C.; BORDIN, R. (Orgs.). **Gestão local em Saúde: práticas e reflexões**. Porto Alegre: Dacasa Editora, 2004. p.87-102.
- TURATO, E. R. Métodos Qualitativos e Quantitativos na Área da Saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO)**. Genebra: OMS, 1946. Disponível em: <http://sinus.org.br/2014/wp-content/uploads/2013/11/OMS-Guia-Online.pdf>. Acesso em: 06 fev. 2018.
- YUNES, J. O SUS na lógica da descentralização. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 13, n. 35, p. 65-70, 1999.
- 8ª CONFERÊNCIA Nacional de Saúde. Relatório final. Brasília: [s.n.], 1986. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/relatorios/relatorio_8.pdf. Acesso em: 28 jan. 2018.