

GRAÇA CARAPINHEIRO

EQUIDADE, CIDADANIA E SAÚDE.

APONTAMENTOS PARA UMA REFLEXÃO SOCIOLÓGICA

Algumas precisões conceptuais

Quando falamos em equidade, referimo-nos a um princípio ético intimamente ligado ao cumprimento dos direitos humanos e subordinado à ideia de justiça social, encarada como um ideal que corresponde à repartição equitativa dos recursos materiais e simbólicos, como o poder, o prestígio e o reconhecimento social. Assim, justiça social e equidade têm sentidos próximos e referem-se a valores e a escolhas sociais, o que confere ao conceito de equidade um carácter predominantemente moral, moldado pelas condições de relatividade histórica, social e cultural do pensamento dominante sobre a ética e os valores humanos.

A este propósito, Bauman refere que moralidade tem a ver com escolha. Se não há escolha, não há moralidade. Quer dizer que sociedade, ordem social e cultura seriam inconcebíveis se a moralidade não constituísse o principal atributo das relações humanas. E no pensamento deste autor, sociedade representa a confrontação dos seres humanos com esta natureza moral, com a necessidade de fazerem escolhas, mesmo que, ao fim e ao cabo, concluam que a sua natureza está presa a essas mesmas escolhas. Desta reflexão surge a ideia de que a sociedade grava padrões de ética sobre a matéria bruta e plástica da moralidade, ou seja, que a ética é um produto social (2001:44-45). Ser moral é estar submetido à necessidade de fazer escolhas, sob o constrangimento das condições mais ásperas e penosas da incerteza. Ser moral corresponde à capacidade de enfrentar dilemas morais e submeter-se à condição de viver a vida sob o signo da vacilação. Nesta condição reside em grande parte o valor da liberdade nas sociedades contemporâneas.

Nestas sociedades, a igualdade de direitos é atingida quando todos os indivíduos são iguais perante a lei que, em princípio, deve ser igual para todos. Há um

consenso social relativamente ao facto de que as desigualdades de direitos são injustas e devem ser suprimidas. Mas a igualdade de direitos não assegura a igualdade de oportunidades. Esta igualdade é conseguida quando a situação atingida pelos indivíduos não fica presa a condições estruturais que potenciam as situações de desfavorecimento social ou mesmo de exclusão social, sejam elas de natureza estritamente económica, ou de carácter étnico, religioso e de classe.

A igualdade de oportunidades é um ideal a atingir, mas divergem as formas concebidas para tal. Amartya Sen (2000) considera que uma dimensão fundamental da liberdade é a “capacitação”. Neste sentido, para que as sociedades assegurem aos cidadãos uma efectiva liberdade e uma real igualdade de oportunidades, é necessário que protejam aqueles cuja situação individual e social reduziu essa “capacitação”.

Por outro lado, a igualdade de situações designa a supressão de todas as formas de desigualdade, ou seja, a repartição uniforme dos recursos por todos os cidadãos. Se nas sociedades contemporâneas democráticas existe consenso de que a justiça social exige igualdade de direitos e igualdade de oportunidades, esse consenso desaparece quanto à diminuição das desigualdades de situação, o que equivale a reconhecer que a justiça social não pode ser descrita em termos estáticos, mas apenas em termos processuais, na perspectiva de que estamos a falar de um horizonte que qualquer sociedade tem em vista atingir, mas que se desloca para diante sempre que a sociedade se move na sua direcção. Quando as sociedades passaram das primeiras formas para as formas modernas de capitalismo, os padrões que permitiam medir a injustiça tornaram-se claros, bem definidos e bem estruturados, dispendo de maior longevidade de acção. Nas actuais sociedades, tal já não é possível. Estamos numa fase da história do mundo ocidental em que o conceito de injustiça é contestado, relativizado e posto em causa em várias frentes, revelando a emergência de novas manifestações de injustiça e iniquidade que, de necessárias passaram a ser reclassificadas de excessivas, não existindo padrões estabilizados de consensualização social para a sua regulação e rectificação. Poder-se-á dizer que, geralmente, em qualquer sociedade e em qualquer época, há mais humilhação do que se espera existir, mais do que é possível admitir e muito mais do que é possível atenuar ou corrigir e esta é, hoje, também, a condição global da humanidade.

A este propósito, Rawls (1997) desenvolve uma concepção de justiça social que rompe com a visão utilitarista das teorias liberais, explicando que certas desigualdades são aceitáveis. Ou seja, em certas condições, as desigualdades podem ser justas, legítimas, respeitando o princípio da equidade. Para Rawls, as desigualdades são justas e legítimas se não reduzem a liberdade dos indivíduos, nem o igual acesso às posições sociais, e se elas beneficiam os mais desfavorecidos.

Tudo isto vem a propósito da relação entre equidade, cidadania e saúde. Pode-se dizer que, em múltiplos estudos, (de epidemiologia social, de economia da saúde, de ciência política ou de bioética) equidade em saúde tem-se referido, quase sistematicamente, à ausência de disparidades sistemáticas na saúde (ou nas suas principais determinantes), em grupos com diferentes níveis de vantagem e desvantagem social, em termos de riqueza, poder e prestígio. Mas tal aceção de equidade será suficiente?

A equidade em contexto: algumas reflexões

Se pensarmos na história recente da saúde em Portugal, podemos reconhecer várias formas de desigualdade, quer de direitos, quer de oportunidades, quer de situações, o que nos leva a pensar que, hoje, em Portugal, a equidade em saúde continua a ser um princípio sujeito a várias formas de ameaça. Desde logo, no discurso político oficial, nomeadamente sobre a sustentabilidade do serviço nacional de saúde, equidade continua a estar sistematicamente associado à garantia do direito constitucional da saúde, pese embora a tónica excessivamente financeira com que se estabelecem os parâmetros do cumprimento deste direito. De facto, especial ênfase é dada ao crescimento das despesas de saúde, à redução dos custos e à melhoria da eficiência da produção de cuidados de saúde, à melhoria da qualidade dos serviços prestados e à discussão sobre os regimes de financiamento que os viabilizam. Não está em causa a legitimidade da prossecução destes objectivos de governação. O que se pretende assinalar é a diversidade dos contextos éticos que estão em causa e que dão expressão ao funcionamento do princípio da equidade, ocultos sob a fachada dos

“outputs” e dos “outcomes” da saúde, e que mesmo os mais sofisticados instrumentos de avaliação do sistema de saúde não conseguem alcançar.

Vejamos a igualdade de direitos. Os princípios constitucionais da universalidade, generalidade e gratuidade, que consubstanciaram o direito à saúde, têm vindo a ser comprometidos em sucessivas revisões constitucionais iniciadas na década de 80 do século passado. Hoje, o acesso aos cuidados de saúde é cada vez mais caro para o cidadão, mais condicionado por assimetrias geográficas na distribuição dos recursos de saúde, que se vão deslocando entre regiões, de acordo com concepções e orientações políticas contraditórias e que, de forma diferenciada no tempo e no espaço, impulsionam fenómenos de concentração e desconcentração das tecnologias e dos recursos médicos especializados, a que têm estado associadas a formas variáveis de progressiva promiscuidade entre o sector público e o sector privado. Por outro lado, promove-se a inequívoca repartição da responsabilidade da prestação de cuidados entre o Estado e a iniciativa privada, remetendo para o cidadão a responsabilidade da defesa da promoção da saúde individual e colectiva. Mas de que cidadão e de que condição de cidadania estamos a falar? Partimos da hipótese de um sujeito jurídico abstracto, projectado de forma esbatida num quadro de fundo normativo que emoldura a sua existência individual e colectiva, sem lhe conferir condição de pertença, referência identitária e acção significativa? Que participação pode ser pensada para um sujeito assim concebido? O que significa, e em que é que se traduz objectivamente, recentrar os serviços de saúde no cidadão-cliente? Como estabelecer o sentido contrário na relação unívoca do sistema de saúde para o cidadão? Afinal de contas, como integrar neste outro sentido contrário, cidadãos inseridos em contextos, culturas e experiências plurais? Como estimular a participação do cidadão na concepção e implementação das políticas? Como tornar possível esta participação, quando no interior do próprio sector da saúde há grupos profissionais que têm dificuldade em fazer-se ouvir e em fazer-se representar nos processos mais estratégicos de decisão política? Então, falar de igualdade de direitos não pode ficar restringido à relação dos cidadãos com a saúde

Neste quadro de fundo multiplicam-se as fontes de produção de riscos sociais, articulados à conflitualidade que atravessa a relação entre culturas organizacionais, científicas e profissionais, revelando quão vulneráveis são os terrenos da saúde aos

vários regimes de poder profissional. Esta conflitualidade gera as condições de não cumprimento dos direitos sociais articulados ao exercício dos saberes profissionais nos centros de saúde, por comparação com o exercício desses saberes nos hospitais: a excessiva concentração de recursos nos hospitais; a maior proximidade dos profissionais dos centros de saúde do controlo técnico-burocrático do Estado e dos seus mecanismos de regulação político-administrativa; a destituição dos meios de produção da saúde comunitária dos profissionais dos centros de saúde (provocados pelo desinvestimento político na saúde pública), por contraste com o hospital, como lugar de cura, mas também de aconselhamento, de prevenção, de recuperação, de reabilitação, de palição (Carapinheiro, 2006).

Assim, nestas tendências contraditórias de orientação política que acompanham a emergência de formas de acção de saúde pública, o cumprimento dos direitos sociais dos indivíduos são postos em risco, pois continuam a sucumbir face à hegemonia da cultura hospitalocêntrica. Neste caso, trata-se não só de riscos epidemiológicos, dadas as especificidades de desenvolvimento da sociedade portuguesa e da persistência de velhos e novos problemas de saúde pública (tuberculose, malária, gripe das aves, gripe A), mas também de riscos sociais, centrados na experiência de viver novas formas de desigualdade e exclusão sociais, que decorrem do não cumprimento dos direitos sociais à saúde: a não garantia do acesso de todos os indivíduos a todos os serviços de saúde, a todos os tipos de cuidados e a todas as tecnologias; o acesso mais caro à totalidade dos bens de saúde; a sobrerresponsabilização individual da saúde colectiva.

Os riscos sociais que decorrem destas processualidades visualizam-se também ao nível das organizações, nas suas disfuncionalidades organizativas, nas ambiguidades dos papéis dos seus profissionais e na desarticulação entre cuidados de saúde; ao nível económico, no aumento das ineficiências, das despesas de saúde do Estado e da comparticipação dos cidadãos; ao nível moral (no sentido do *ethos* profissional), na dessolidarização profissional e na dessolidarização com a perspectiva do doente. No extremo, qualquer indivíduo que se aproxime de serviços de saúde pode viver a contingencialidade de experimentar os efeitos da precipitação destes vários tipos de risco social que, sobrepostos aos riscos epidemiológicos específicos das suas condições de saúde, põem em risco o princípio da equidade em saúde.

No que diz respeito à igualdade de situações, mantêm-se nas políticas de saúde, contradições estruturais herdadas do passado, reactivadas no presente em várias dimensões, que aprofundam as desigualdades sociais face à resposta a diferentes situações de saúde. Uma delas é o facto de, apesar de toda a produção legislativa e de toda a acção política do Estado se ter centrado na vertente da saúde pública desde a década de 70, atribuindo um lugar de destaque aos centros de saúde (1.ª, 2.ª e 3.ª gerações), o seu investimento em recursos estratégicos ter vindo a ser preferencialmente canalizado para o hospital. Ou seja, a solução encontrada, cuja lógica continua a ser prevalecente, foi a de comprometer os princípios, prejudicar os direitos e adiar a optimização dos recursos públicos de saúde, fazendo reformas de saúde que, paradoxalmente, desinvestem nos cuidados primários e dão prioridade aos recursos materiais, técnicos e humanos do hospital, reforçando sempre a sua centralidade no sistema. Ora, tendo sido preconizado que os cuidados primários são o primeiro patamar da relação dos cidadãos com o serviço nacional de saúde, crescem significativamente as desigualdades de situação face à resolução de problemas de saúde. Até que ponto é que é dada uma resposta eficaz às necessidades dos doentes nos centros de saúde?

É verdade que se têm vindo a criar recentemente as unidades de saúde familiar e os agrupamentos de centros de saúde, tentando responder ao desiderato político de restituir a confiança dos cidadãos e dos profissionais de saúde, perdida em medidas políticas que se lhes antecederam, e respondendo ao descontentamento das populações. Mas será que colocar o centro de saúde no centro do sistema, como proclama o discurso dos responsáveis políticos, elimina totalmente a ancestral posição de dependência e subalternidade dos cuidados primários face aos cuidados hospitalares? É que, se assim não for, subsistem as condições objectivas do descrédito dos cuidados de saúde aqui fornecidos, a desmotivação dos profissionais que são os seus prestadores e o descontentamento dos utentes. Mas como reunir, renovar e recompor tantos recursos perdidos ao longo do tempo?

Outra dimensão desta desigualdade diz respeito às várias modalidades de privatização dos serviços de saúde, que operam ora de maneira autónoma ou sobreposta aos serviços públicos, quando o Estado delega, quando o Estado se faz substituir e quando o Estado pura e simplesmente se demite. A privatização dos

serviços, a mercadorização dos cuidados e a ascensão de um clima de gestão na administração das organizações de saúde gera o encarniçamento dos mecanismos de racionalização dos custos de saúde, apontando para demoras médias de internamento cada vez mais curtas, para a máxima rotatividade dos doentes por cama e para o uso crescentemente selectivo das tecnologias médicas. As potenciais conflitualidades que se abrigam nestas tendências desdobram-se numa cascata de riscos que, doravante não se confinam mais ao risco de adoecer.

Mas, o que dizer quanto à igualdade de oportunidades? Até que ponto se tem assistido a formas progressivas de capacitação para a saúde dos indivíduos em situações económicas, sociais e culturais desfavoráveis, num tempo histórico em que, segundo demonstram alguns autores, têm entrado em declínio as condições objectivas de funcionamento dos valores comunitários, a emergência de solidariedades sociais espontâneas e a efectiva participação na esfera pública?

A aferição desta capacitação na sociedade portuguesa tem mostrado que a relação dos indivíduos com os profissionais e os serviços de saúde está povoada de processos de desvalorização e desqualificação do estatuto dos saberes leigos dos doentes, de menorização das suas formas de protagonismo e de exclusão das suas formas de participação. Quando a evidência sociológica mostrou que as trajectórias dos doentes no sistema de saúde estão plenas de invenção social, enquanto estratégias de contorno e de superação dos obstáculos de natureza burocrática, institucional e profissional colocados no acesso aos diferentes recursos de saúde e enquanto escolhas realizadas por diferentes sistemas terapêuticos alternativos, tornou-se visível que o sistema de saúde aparece como um sistema global de resistência ao funcionamento dos saberes leigos e à diversidade de estratégias sociais a que estes saberes dão lugar (Carapineiro, 2002).

As possibilidades subjacentes a estas formas de protagonismo leigo ficam submetidas ao julgamento do exercício dos direitos e das liberdades individuais que a posição hegemónica da medicina reivindica para seu uso exclusivo e a oportunidade transforma-se em risco, não um risco epidemiológico situado no corpo, mas um risco social centrado na experiência de viver novas formas formas de desigualdade e exclusão social.

A questão que se levanta é esta: estando em risco o princípio da equidade em saúde pela elevada concentração de múltiplos riscos sociais de desigualdade, como equacionar aqui a cidadania? Como determinar as condições de cidadania na saúde? Que referências sustentam as identidades nacionais, regionais e sociais quando a ascensão do neo-conservadorismo e a erosão dos consensos pós-guerra do Estado Providência e os temidos efeitos da expansão económica e tecnológica sobre o ambiente se fazem há tanto tempo sentir? Quando vivemos um tempo de mudanças rápidas e irreversíveis, como a globalização das políticas de saúde e dos modelos de gestão dos serviços de saúde? Quando assistimos ao crescimento dos movimentos transnacionais de trabalhadores, refugiados, migrantes e doentes? O crescente sentimento de crise e de incerteza exprime bem a preocupação com a igualdade de oportunidades e as condições efectivas de cidadania (Carapinheiro e Page, 2001).

Saúde e ciência: para uma agenda alternativa

Independentemente dos particularismos históricos e civilizacionais de cada sociedade no mundo, a propósito das interrogações atrás colocadas é possível traçar um enunciado teórico que articula as questões do estado, da regulação, da ciência e da democracia nas sociedades contemporâneas. A proposta que este enunciado encerra é a de resgatar do esquecimento e desinteresse políticos e públicos a que têm estado votados, tanto os sistemas informais de protecção social baseados nas emergências e reemergências de novas articulações entre as solidariedades públicas e privadas, situadas na tríade constituída pelas redes informais, pelas associações da sociedade civil e pelas agências internacionais, como também as formas de vida, os estilos de a viver e de lhe conferir sentido e a inscrição do desejo, que se contorcem sob as malhas da regulação local e global do corpo, da memória, das populações e das consequências da inovação.

Estabelece-se a condição epistemológica de não-aceitação de uma narrativa estandardizada da ciência, exclusivamente produzida a partir dos cânones do controlo e da predictabilidade racionais, no exercício das suas possibilidades heurísticas. Reclama-se um olhar mais vasto que não dispensa o irracional e que não esconde e

oblitera o outro: nas suas vozes, nas suas linguagens, nas suas emoções e nas suas crenças. A ideia que acompanha este pensamento é a da transformação das formas de regulação racional das sociedades, apoiadas nas premissas do saber pericial, do profissionalismo e da racionalidade, num tempo histórico em que a reflexividade cresce com a incerteza, tanto no Estado, como na ciência, e se fragilizam os mecanismos de auto-sustentação das suas respectivas legitimidades.

A este propósito, Shiv Vivasnathan (2008) avança com a ideia de *Kitsch* para metaforizar a representação interna que a ciência estabelecida faz sobre os seus produtos e artefactos e os consumos ritualísticos que deles são feitos, em sociedades de produção e consumo de massas, numa estratégia de conservação da sua legitimidade, que acaba por converter o vasto espectro da compreensão e aceitação públicas da ciência em múltiplos lugares *Kitsch*, que dão origem à ideia *Kitsch* da ciência popular e ao sentimentalismo *Kitsch*, imitação *Kitsch* e romantismo *Kitsch* de que a ciência seja efectivamente capaz de traduzir o desenvolvimento, a riqueza e o progresso e eliminar o atraso, a pobreza e a exclusão. Em suma, a visão prometeica da ciência acaba por ser uma ideia *Kitsch*, quando transposta para os imaginários colectivos e para as representações sociais que acreditam na sua efectividade.

Numa tentativa (provavelmente arriscada e controversa) de transposição desta ideia para a relação que os indivíduos estabelecem com a saúde e a ciência na sociedade portuguesa, pode observar-se a eventual emergência de lugares *Kitsch* nas estratégias de aproximação a vários tipos de risco, como é o caso do risco do cancro genético hereditário ou o risco da infertilidade (Mendes, 2007; Augusto, 2004).

Ao contrário do que seria de esperar, o cancro hereditário ganha mais visibilidade do que qualquer outro tipo de cancro: porque se faz anunciar e exige a consciência individual e social da sua inescapável maldição; porque se traduz em novos modos existenciais de ser que nunca mais o podem expulsar do quadro que organiza a escolha reflexiva das suas escolhas e opções; porque a experiência do medo ganha aqui modulações diversas e imprime impulsos estratégicos diferenciados.

Então, a simbólica do risco associado a este tipo de cancro organiza-se à volta do tempo, enquanto marcador médico-científico de prognósticos que se traduzem em destinos individuais e sociais – que se estendem do risco como oportunidade ao risco como fatalidade – subordinando-se ao reforço da confiança pericial e submetendo-se à

força da crença na visão prometeica da ciência. Assim, as estratégias de aproximação a este tipo específico de risco correspondem a modos diferenciados de gestão do tempo que foram identificados como: *agir a tempo* quando o tempo é representado como redenção; *agir contra o tempo*, quando o tempo é representado como culpa; *agir à espera do tempo*, quando o tempo é representado como esperança (Carapinheiro, 2007).

Mas redenção, culpa e esperança podem funcionar como epítetos do sentimentalismo Kitsch, logo como a expressão de lugares (alvos) de regulação científica do que é ou não aceitável esperar? Ou exprimirão a presença de uma normatividade médico-científica que conjuga este risco com uma margem incontrolável de incerteza?

Já no caso da analítica do risco da infertilidade, o que se observou é que enquanto para os casais o risco mais elevado reside nos tratamentos de infertilidade e nas técnicas de reprodução medicamente assistida (RMA), para os médicos o risco mais importante é a infertilidade em si, visto que infringe o valor da maternidade biológica e ameaça a normalidade reprodutiva das famílias. Assim, a perspectiva biomédica do risco desloca-se para uma sociogénese do risco e para a valorização do risco social, enquanto que a perspectiva leiga do risco desloca-se para o campo contrário, no sentido da ontogénese biomédica do risco e para a valorização do risco epidemiológico.

Na perspectiva leiga, a norma da maternidade biológica e a norma médica do risco são dessocializadas das condições subjectivas e objectivas das suas vidas quotidianas e socializadas às relações sociais específicas, próprias do funcionamento deste campo de práticas médicas, enquanto que na perspectiva biomédica estas normas são politizadas e inseridas no funcionamento da medicina como instituição social. Quer dizer que a perspectiva leiga submete a racionalidade subjacente ao risco social à racionalidade subjacente do risco epidemiológico (Carapinheiro, 2007).

Será que podemos dizer que as deslocações destas perspectivas correspondem a processos de *disembedding*, em que os lugares *Kitsch* operam com uma eficácia acrescida? Será que estamos perante um balanço pendular entre o desejo e o risco em que a ciência tenta estender as suas fronteiras reguladoras ao desejo e a sociedade tenta capturar o risco na sua lógica de regulação? Ou estamos apenas

perante processos de medicalização da vida que não dispensam movimentos de desmedicalização relativa?

Se conjugarmos os processos de formação de riscos com os processos de medicalização das sociedades, apercebemo-nos da progressiva transferência da gestão das políticas da saúde e da vida, do plano público e colectivo para o plano individual e privado. Mas quem tem acesso à difusão dos saberes periciais? Quem dispõe de recursos para os decifrar, interpretar e colocar ao serviço da sua experiência? Como inscrever este projecto de gestão da saúde e da vida num tempo histórico em que a reflexividade cresce com a incerteza, tanto na ciência, como no Estado, fragilizando-se os mecanismos de auto-sustentação das suas respectivas legitimidades?

Referências bibliográficas

- AUGUSTO, Amélia (2004), *Infertilidade e Reprodução Medicamente Assistida. Dos Problemas Privados aos Assuntos Públicos* (Tese de Doutoramento em Sociologia), Covilhã, Departamento de Sociologia da Universidade da Beira Interior.
- BAUMAN, Zygmunt e TESTER, Keith (2001), *Conversations with Zygmunt Bauman*, Cambridge, Polity Press.
- CARAPINHEIRO, Graça e PAGE, Paula (2001), “As determinantes globais do sistema de saúde português”, in Hespanha, Pedro e Carapineiro, Graça (orgs.), *Risco Social e Incerteza. Pode o Estado Social recuar mais?*, Porto, Afrontamento.
- CARAPINHEIRO, Graça (2002), “Inventar percursos, reinventar realidades: doentes, trajectórias sociais e racionalidades formais”, *Etnográfica*, vol. V (2).
- CARAPINHEIRO, Graça (2006), *Sociologia da Saúde. Estudos e Perspectivas*, Coimbra, Pé de Página.
- CARAPINHEIRO, Graça (2007), “Saúde e Risco na Sociedade Portuguesa. Para uma nova agenda das políticas da vida”, in Viegas; José Manuel Leite, Carreiras, Helena e Malamud, Andrés (orgs.), *Portugal no Contexto Europeu*, vol. I, *Instituições e Políticas*, Lisboa, Celta.
- MENDES, Felismina (2007), *Futuros Antecipados. Para uma Sociologia do Risco Genético*, Porto, Afrontamento.
- RAWLS John (1997), *La Théorie de la Justice*, Paris, Seuil.
- SEN, Amartya (2000), *Repenser l'Inégalité*, Paris, Seuil.
- VISVANATHAN, Shiv, “Towards the Great Indian Novel: Regulation, Desire and the Biotechnological Imagination”, comunicação apresentada no Colóquio Internacional *Caminhos de Futuro. Novos Mapas para as Ciências Sociais e Humanas*, Coimbra, CES, 18-21 de Julho de 2008.